

I. gimnazija v Celju

# VPLIV DEMENCE NA ŽIVLJENJE V DRUŽINI

Raziskovalna naloga

Avtorica:

Neža Štiglic, 4.d

Mentorica:

Martina Šmid, univ. dipl. psih.

Celje, marec 2011

# KAZALO

|       |  |    |
|-------|--|----|
| 1     | OPREDELITEV PROBLEMA NALOGE .....                  | 1  |
| 2     | TEORETIČNI UVOD .....                              | 2  |
| 2.1   | SPOMIN.....  | 2  |
| 2.1.1 | VRSTE.....   | 2  |
| 2.1.2 | ZAKAJ POZABLJAMO .....                             | 5  |
| 2.1.3 | SPOMIN V STAROSTI .....                            | 6  |
| 2.2   | DEMENCA .....                                      | 7  |
| 2.2.1 | DEJAVNIKI TVEGANJA ZA NASTANEK DEMENCE .....       | 8  |
| 2.2.2 | NAJPOGOSTEJŠE OBLIKE DEMENCE .....                 | 8  |
| 2.2.3 | ZDRAVLJENJE .....                                  | 13 |
| 2.2.4 | BOLNIK Z DEMENCO V DRUŽINI .....                   | 19 |
| 2.2.5 | NEGOVALCI.....                                     | 21 |
| 2.2.6 | TEŽAVE DEMENTNIH BOLNIKOV .....                    | 23 |
| 2.2.7 | MEDOSEBNI ODNOSI V RAZLIČNIH OBDOBJIH BOLEZNI..... | 24 |
| 3     | CILJI.....   | 28 |
| 4     | HIPOTEZE .....                                     | 29 |
| 5     | METODA .....                                       | 30 |
| 5.1   | MERSKI PRIPOMOČEK.....                             | 30 |
| 5.2   | VZOREC.....  | 30 |
| 5.3   | POSTOPEK.....                                      | 30 |
| 6     | REZULTATI.....                                     | 31 |
| 7     | INTERPRETACIJA.....                                | 38 |

|     |                                       |    |
|-----|---------------------------------------|----|
| 8   | SKLEPI.....                           | 43 |
| 8.1 | BISTVENA VPRAŠANJA IN UGOTOVITVE..... | 43 |
| 8.2 | POMANJKLJIVOSTI NALOGE .....          | 44 |
| 8.3 | UPORABNA VREDNOST NALOGE.....         | 44 |
| 9   | VIRI .....                            | 45 |
| 10  | PRILOGE.....                          | 46 |

## **KAZALO SLIK:**

|            |   |    |
|------------|---|----|
| Slika 1:   | Potek Alzheimerjeve bolezni pri telesno zdravih .....   | 16 |
| Slika 2:   | Občutek, da skrb za sorodnika vpliva na odnose z drugimi družinskimi člani oz. bližnjim ..... | 31 |
| Slika 3:   | Ocena spremembe v odnosu .....  | 31 |
| Slika 4:   | Spremembe odnosov v družini po diagnozi demence .....   | 32 |
| Slika 5:   | Prvi odzivi soočanja z demenco .....  | 32 |
| Slika 6:   | Spremembe, ki so jih uvedli ob diagnozi sorodnika.....  | 33 |
| Slika 7:   | Breme, ki ga svojcem predstavlja skrb za sorodnika.....                                       | 34 |
| Slika 8:   | Skrb za sorodnika je izčrpavajoča .....   | 34 |
| Slika 9:   | Znaki izčrpanosti, ki jih svojci opažajo.....   | 35 |
| Slika 10:  | Obračanje pri skrbi za svojca na zdravstvene ustanove .....                                   | 35 |
| Slika 11 : | Način obračanja po pomoč k zdravstvenim ustanovam .....                                       | 36 |
| Slika 12:  | Pogostost občutka negotovosti glede tega, kaj storiti s sorodnikom z demenco.....             | 36 |
| Slika 13:  | Skrb za sorodnika prinaša finančno obremenitev .....  | 37 |
| Slika 14:  | Povprečna vsota, ki jo svojci porabijo za mesečno oskrbo .....                                | 37 |

## **KAZALO TABEL:**

|           |                          |    |
|-----------|--------------------------|----|
| Tabela 1: | Vzorec anketiranih ..... | 30 |
|-----------|--------------------------|----|

# ZAHVALA

Misel vodi vse stvari,  
misel vodi jih in oblikuje.  
Če človek dobrih misli govori,  
Deluje, sreča vedno mu sledi,  
ga kot senca nikoli ne zapusti.

(Rudi Kerševan)

Raziskovalno delo zahteva veliko časa, truda, razumevanja in potrpežljivosti. Ob koncu svojega dela z raziskovalna nalogo. Bi se rada zahvalila vsem, ki so mi pomagali in si vzeli čas, da se prišla do končnega izdelka.

Zahvaljujem se vsem, ki so bili pripravljeni sodelovati v raziskavi. Prav tako bi se rada zahvalila svoji mentorici Martini Šmid univ. dipl. psih. za vso pomoč in usmerjanje pri raziskovalnem delu. Posebna zahvala gre vsem članom društev Spominčica Šentjur in Nova Gorica in doc. dr. Alešu Kogoju za pomoč pri razdeljevanju anket.

Še enkrat vsem iskreno hvala.

## **POVZETEK IN KLJUČNE BESEDE**

Demenca je bolezen, ki poleg bolnika prizadene tudi svojce. Število dementnih narašča vsako leto, saj je vse več starejših, s tem pa narašča tudi število svojcev dementnih bolnikov.

V raziskavi sem želela ugotoviti, če demenca vpliva na odnose v družini ter na kakšen način. Ali se svojci bolnika obračajo po pomoč k zdravstvenim ustanovam in ali jim skrb predstavlja finančno obremenitev. Primerjati sem želela razliko med moškimi in ženskami v odzivu na bolezen ter razliko v sposobnosti prilagoditve med zakonskimi partnerji in otroci bolnika z demenco. Spraševala sem se kakšno družinsko okolje ustvarjajo svojci za bolnika ter kakšni znaki izčrpanosti se pojavijo pri negovalcih.

Za metodo raziskovanja sem izbrala anketo, ki sem jo izvedla med otroki in zakonskimi partnerji bolnikov z demenco.

Iz analize anket sem ugotovila, da demenca vpliva na odnose v družini in to v negativnem smislu, tako da razrahlja povezanost družinskih članov. Svojci bolnika se po pomoč večinoma obračajo k zdravstvenim ustanovam. Skrb za dementnega bolnika polovici svojcev prinaša finančno obremenitve. Ženske ob diagnozi demence pri družinskem članu odreagirajo bolj angažirano v primerjavi z moškimi, medtem ko skoraj ni razlike v sposobnosti prilagoditve novim razmeram med zakonskimi partnerji in otroci bolnikov. Svojci za dementnega bolnika ustvarjajo pozitivno družinsko okolje, pri izčrpanosti svojcev pa se večinoma pojavijo napetost, obremenitev, distres in stiska.

Predlagam nadaljnje raziskave odnosov med bolniki in svojci, osnovanje zgibanke o demenci za pomoč svojcem ter izobraževanje za mlade o tem kaj je demenca.

Ključne besede:

- **Demenca**
- **Družina**
- **Odnosi**
- **Vpliv bolnika na svojce**

# **1 OPREDELITEV PROBLEMA NALOGE**

Demenca je bolezen, ki ne prizadene le obolelega ampak tudi njegove bližnje. Ob lastnem opazovanju bolnika z demenco in vplivu njegove bolezni na okolje, sem se vključila v Društvo Spominčica za pomoč bolnikom z demenco Šentjur. Želela sem se seznaniti z boleznijo, o kateri sem le malo vedela. V društvu mesečno prirejajo delavnice za svojce bolnikov z demenco in predavanja. Na delavnicah sem pobližje spoznala življenje svojcev bolnikov, njihove težave in skrbi. Zaradi slabega poznavanja bolezni in možnosti kako bolniku olajšati življenje, sem se odločila, da podrobneje raziščem področje demence. Zanimalo me je, kako bolnik z demenco vpliva na življenje in odnose v družini.

## **2 TEORETIČNI UVOD**

### **2.1 SPOMIN**

Spominski sistem je v osrednjem živčnem sistemu lokaliziran v različnih delih možganov. V zadnjih desetletjih so kognitivni nevroznanstveniki ugotovili, da obstajajo različne vrste spomina. Predlagali so različne klasifikacijske sheme, ki so spomin opredeljevale kot epizodični sistematični, deklarativni/proceduralni in eksplicitni/implicitni. Pomnjenje obsega tri osnovne procese: zapis informacij, njihovo shranjevanje in priklic. Krivulja pozabljanja kaže, da zadrževanje informacij s časom močno upada. Pozabljanje lahko povzročajo različne motnje v procesih kodiranja, shranjevanja, priklica ali kombinacije vseh naštetih. Izsledki raziskav potrjujejo splošno prepričanje da spominske funkcije s starostjo pešajo, vendar je ta upad odvisen od različnih okoliščin in ne zajame vseh spominskih funkcij enako izrazito. Spominski sistem se od drugih funkcijskih sistemov v centralnem živčnem sistemu razlikuje predvsem po eni pomembni značilnosti. Lokaliziran je namreč v različnih delih možganov in skoraj gotovo ni lateraliziran (Štrukelj v Mencej, 2009).

#### **2.1.1 VRSTE**

##### **2.1.1.1 Senzorni spomin**

Informacije pritekajo iz okolja preko serije zelo kratkih senzornih spominov. Senzorni spomin zadržuje veliko količino prihajajočih informacij v kratkem času v senzorni shrambi. Tu ne gre samo za spominsko funkcijo, niti ne samo za zaznavno, temveč bolj za izbiranje in beleženje procesa, s katerim percepcije vstopajo v spominski sistem. V procesu registracije igrajo pomembno vlogo predvsem zaznava, preddispozicija odgovora ter komponente usmerjanja pozornosti. Registrirana informacija se lahko nadalje procesira v kratkoročni spomin ali pa hitro propade. Informacije med sistemi prehajajo s pomočjo posameznih procesov, tako kot informacije iz senzornega spomina prehajajo v kratkoročni spomin s pomočjo pozornosti (Šešok, 2005).

### **2.1.1.2 Kratkoročni spomin**

Tradicionalni koncept kratkoročnega spomina, ki izhaja iz modela Atkinsona in Shiffrina, opisuje bolj ali manj pasivno začasno spominsko shrambo, zmogljivost informacij, ki jo je možno oceniti preko takojšnjega priklica informacij (ponovitev zaporedja števil). V tem modelu kratkoročni spomin služi kot "prehod", preko katerega informacija preide v dolgoročni spomin s pomočjo procesa ponavljanja in strategij vkodiranja. V kratkoročnem spominu se informacije zadržujejo le toliko časa, dokler so pomembne za izvajanje določene naloge, saj nam določeni procesi znotraj kratkoročnega spomina pomagajo ohranjati trenutno sliko sveta okrog nas. Vključuje tudi cilje in načrte, ki jim trenutno sledimo. Zaradi poudarjene aktivne vloge kratkoročnega spomina so raziskovalci opredelili nov teoretičen koncept, to je delovni spomin (Šešok, 2005).

### **2.1.1.3 Delovni spomin**

Glede na to, da sta kratkoročni in delovni spomin tesno povezana, oba se nanašata na "trenutni" spomin, pa raziskovalci poudarjajo (glede na empirične in konceptualne ugotovitve), da je potrebno razumeti razlike med njima. Kratkoročni spomin le zadržuje informacije, delovni pa zadržuje informacije in hkrati z njimi upravlja. Model Atkinsona in Shiffrina je močno vplival na kasnejše študije spomina, ker je izpostavil vidik informacijskega procesiranja z vsemi vmesnimi fazami, zato ga imenujemo "modalni model" spomina. Dandanes ta model v raziskavah spomina nima več takšnega vpliva kot nekoč, saj mnogi kognitivni psihologi dajejo prednost pojmu kratkoročne shrambe, ki ima veliko bolj dinamično in dejavno vlogo kot zgolj shranjevanje, in ne predstavlja samo neposredne povezave do dolgoročnega spomina. Ta "preskok" v pojmovanju je odraz ugotovitev mnogih raziskav, ki so nakazovale, da je začasna shramba "delovni prostor" vsem kompleksnim kognitivnim procesom. Pojem "pasivne shrambe" je nadomestil pojem "aktivnega procesiranja". Dinamični koncept "delovnega spomina" je bistvo modela Baddeleya in Hitcha, ki sodi med najbolj razvite modele delovnega spomina, katerega zadnja revizija je iz leta 2000. Avtorja predpostavljata, da je delovni spomin sestavljen iz več sistemov, ki služijo kratkoročni shrambi, te sisteme pa "nadzoruje" in koordinira centralni kontrolni sistem, ki prožno upravlja s spominskimi informacijami in procesi. Njegova naloga je predvsem, da usmerja pozornost na pomembne informacije in potiska v ozadje nepomembne informacije ter neustrezne



akcije, skrbi pa tudi za koordinacijo izvajanja več nalog hkrati. S tem sta predvsem poudarila, da funkcija kratkoročnega spomina ni le enosmerna pot do dolgoročnega spomina, temveč gre za mnogo bolj prožne procese, ki so pomembni za trenutno izvajanje kognitivne dejavnosti. Osrednjo vlogo naj bi torej igral centralni izvršitelj, katerega funkcija je upravljanje z ostalimi t.i. suženjskimi podsistemi: vidnoprostorsko skicirko, fonološko zanko, epizodičnim medpomnilnikom.

Fonološka shramba je pasivna shramba, ki hrani informacije v govorni obliki, artikulacijski kontrolni proces pa je aktiven proces, ki služi na eni strani obnavljanju informacij v fonološki shrambi, na drugi strani pa branju in rekodiranju informacij iz zunanjih virov (npr. kadar si želimo zapomniti niz slik, jih poimenujemo - spremenimo v govorno obliko). Vlogo fonološke zanke najlaže ponazorimo s primerom iz vsakdanjega življenja, ko si želimo zapomniti telefonsko številko, napisano v imeniku. Običajno "na tiho" preberemo številke, jih "slišimo" v glavi, nato pa ponavljamo zvoke številke v mislih, dokler ne pridemo do telefona. Vidnoprostorska skicirka je začasna shramba, v kateri se upravljajo vidnoprostorske informacije. Sposobnost razvijanja in koordiniranja mentalne predstavljalnosti je temeljna funkcija vidnoprostorskega delovnega spomina. Procesiranje prostorske informacije je npr. predstavljanje ureditve dnevne sobe, vidne pa predstavljanje najljubše fotografije. Epizodični medpomnilnik pa je multimodalna začasna shramba omejene zmogljivosti, ki integrira govorne in vidnoprostorske informacije, pa tudi druge (npr. semantične, glasbene), na podlagi predhodnega znanja (informacije povezuje v smiselne sklope). V novejših slikovnih študijah raziskovalci potrjujejo tudi različno nevroanatomsko podlago različnim procesom znotraj delovnega spomina. Ugotovili so, da je pri procesih zadržanja (shranjevanja) udeležen ventrolateralni prefrontalni korteks, medtem ko procese manipulacije in nadziranja informacij usmerja dorzolateralni prefrontalni korteks (Šešok, 2005).

#### **2.1.1.4 Dolgoročni spomin**

Iz kratkoročnega (delovnega) spomina informacije prehajajo v dolgoročni spomin s pomočjo ponavljanja. To je kateri koli ponavljajoči se mentalni proces, ki je namenjen temu, da se podaljša trajanje spominske sledi. S ponavljanjem se lahko spominska sled ohranja več ur. Ponavljanje poveča možnost, da bo dana informacija shranjena, vendar pa tega ne zagotavlja. Dolgoročni spomin delimo na proceduralni in deklarativni spomin. Proceduralni spomin hrani

znanje o tem, kako izvajati določene procese, od gibalnih do kognitivnih veščin ("vedeti kako"), medtem ko deklarativni spomin hrani informacije o stvareh ("vedeti kaj"). Deklarativni spomin nadalje delimo na epizodični in semantični. Epizodični spomin obsega avtobiografske informacije, ki so povezane s konkretnim časom in krajem, semantični spomin pa hrani splošno znanje o dejstvih, predmetih, dogodkih in odnosih med njimi (Šešok, 2005).

### **2.1.2 ZAKAJ POZABLJAMO**

Zakaj ljudje pozabljam informacije tudi tiste, ki bi si jih želeli zapomniti? Številni teoretiki menijo, da na vprašanje zaradi zapletene narave spomina ni preprostega odgovora. Vzroki pozabljanja so namreč različni: do motenj lahko pride med kodiranjem, shranjevanjem, priklicem ali kombinacijo vseh naštetih procesov. Prvi, ki se je znanstveno lotil pozabljanja je bil Hermann Ebbinghaus, ki je leta 1885 objavil vrsto poglobljenih raziskav o spominu. Izvajal jih je na sebi in uporabljal nesmiselne zloge- kombinacije soglasnik-samoglasnik-soglasnik, ki niso pomenile znanih besed. S tem se je skušal izogniti onesnaženju spomina s predhodno pridobljenim znanjem. Na tako pridobljenih spoznanjih je izdelal krivuljo pozabljanja, ki kaže osnovno zadrževanje in pozabljanje podatkov. Krivulja kaže strm upad zadrževanja podatkov v prvih nekaj urah. V manj kot devetih urah je Ebbinghaus pozabil več kot 60 odstotkov naučenih zlogov. Na podlagi tega je sklepal da večino stvari pozabimo zelo hitro po učenju. Poznejše raziskave so pokazale, da so bili njegovi sklepi preveč pesimistični. Eden od razlogov je bil tudi ta, da je pri svojem delu uporabljal povsem nesmiselne jezikovne enote. Ko si skušamo zapomniti bolj smiselne vsebine, kot je na primer literature je krivulja pozabljanja bistveno manj strma (Štrukelj v Mencej, 2009).

Obstaja več teorij, ki skušajo razložiti pozabljenje:

- Teorija o neučinkovitem zapisu

Velik del pozabljanja se samo zdi pozabljanje. Lahko se zgodi, da podatek sploh ni bil zapisan v spomin. Ker ne moremo pozabiti nečesa, česar se nismo naučili, imenujemo ta fenomen psevdopozabljanje in ga včasih povezujemo s pomanjkljivo pozornostjo. Naslednji vzrok pozabljanja je lahko neučinkovit zapis. Raziskave kažejo, da so nekateri načini zapisa učinkovitejši od drugih. Če na primer med učenjem nismo zbrani, si v

resnici samo pripovedujemo besede. To imenujemo fonetični zapis, ki pa je pri zadrževanju besedne snovi v primerjavi s semantično v podrejenem položaju.

- Teorija o propadanju spomina

Osredotoča se na shranjevanje informacij in razlaga pozabljanje z bledenjem spominskih sledi tekom časa. Predvideva, da le-te propadajo v fizioloških mehanizmih, odgovornih za spomin. S teorijo o propadanju spomina lahko zadovoljivo razložimo izgubljanje informacij iz senzoričnega in kratkoročnega spomina, ne daje pa odgovorov no izgubljanje podatkov iz dolgoročnega spomina.

- Teorija interference

Po tej teoriji je pozabljanje povezano z medsebojnim tekmovanjem različnih podatkov.

- Teorija o nezmožnosti priklica

Pogosto se posameznih podatkov v določenem trenutku ne moremo spomniti, pozneje pa si jih takoj prikličemo v spomin. Uspešnost priklica je odvisna od povezanosti znanega podatka s spominskim zapisom (Štrukelj v Mencej, 2009).

### **2.1.3 SPOMIN V STAROSTI**

Izsledki raziskav potrjujejo splošno prepričanje, da spominske funkcije s starostjo pešajo, vendar je njihov upad odvisen od okoliščin. Starost na neposreden priklic skoraj ne vpliva, v delovnem spominu pa je prisoten precejšen upad. V tem primeru posamezniku ni treba le zadržati informacij, ampak jih mora uporabiti, predelati ali povezati z novimi podatki. Pri starejših osebah se upad pojavlja tudi v dolgoročnem spominu, vendar je odvisen od težavnosti naloge in njenih pogojev. Največji upad je prisoten pri izvajanju nalog, ki z ničemer ne olajšajo zapisa ali priklica iz podatkov iz dolgoročnega spomina. Upad je manjši, če so pogoji priklica čim bolj podobni pogojem v trenutku spominskega zapisa.

Starejši ljudje pozabijo novo pridobljene podatke, če njihove naloge ne prilagodimo v skladu z zgoraj navedenim. Pogosteje tudi pozabijo njihov vir ali sočasno dogajanje, v katerem se je

dogodek zgodil. Spomin za "ilustrirane" informacije je z leti praktično nespremenjen v nasprotju s prostorskim spominom, ki upade. Starejši ljudje verjamejo, da se v starosti bolje spominjajo dogodkov iz otroštva, vendar to ne drži povsem. Čeprav je mogoče, da pogosto razmišljanje o tem obdobju življenja obudi spomine nanj. Prospektivni spomin služi za izvedbo prihodnjih dejanj in je dobro ohranjen, pogosto še bolj kot pri mlajših. To je v prvi vrsti posledica dejstva, da jemljejo naloge resneje in si zato pogosto ustvarijo pravi sistem, ki jih opominja, kaj morajo narediti. Brez zapisov pa je prospektivni spomin slabši kot pri mlajših.

S starostjo je upad epizodičnega spomina večji kot pojecanje semantičnega. V priklicu podatkov, ki so dobro naučeni, med obema starostnima kategorijama skoraj ni razlike, pokažejo pa se pri pomnjenju novih informacij. Ta upad je manjši, če so nove informacije s področij, na katerih imajo starejši dobro predhodno znanje. Očiten je upad pri priklicu lastnih imen. Na dveh področjih pa skorajda ni razlik: to sta implicitni spomin (nezaveden učinek preteklih izkušenj na opravljanje nalog) in metaspomin (sposobnost ocenitve lastnih spominskih zmožnosti).

Zastavlja se vprašanje kako na spomin vplivajo dejavniki, kot so na primer izobrazba oziroma delovne spretnosti ali motivacija. Po raziskavah sodeč izobrazba in delovne spretnosti praktično ne vplivajo na ohranitev spominskih funkcij, ki s starostjo pešajo. Starejši sicer lahko ohranijo pridobljena znanja in spretnosti vendar je upad pri učenju novih znanj v primerjavi z mlajšimi zelo občuten. Nimamo dokazov da bi zmanjšana motivacija vplivala na upad spominskih sposobnosti, čeprav starejši ljudje kažejo manjšo pripravljenost za reševanje novih nalog je glavni razlog zmanjšana sposobnost razmišljanja in reševanja problemov na videz manjša motivacija pa je drugotnega pomena (Štrukelj v Mencej, 2009).

## **2.2 DEMENCA**

Demenca je po definiciji sindrom pridobljenega kognitivnega upada tolikšne stopnje, da pomembno vpliva na socialne in delovne zmožnosti. Leta 2007 je bilo pri nas po podatkih Statističnega urada Republike Slovenije 428.000 prebivalcev, starejših od 60 let, od tega 326000 starejših od 65 let. Pričakovana doba preživetja se podaljšuje, zato lahko v naslednjih desetletjih pričakujemo naraščanje števila starostnikov. Ker se v populaciji starejših od 60 let prevalenca bolnikov z demenco eksponentno povečuje in se vsakih pet starostnih let podvoji, lahko

predvidevamo tudi ustrezno naraščanje absolutnega števila zbolelih za njo, Po trenutnih ocenah imajo v Združenih državah Amerike 5 milijonov bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo, predvidoma pa naj bi do leta 2050 takšna številka narasla na 11 do 16 milijonov. V Evropi je zbolelih za demenco 8 do 10 milijonov, poleg njih pa njihova oskrba vključuje od 25 do 40 milijonov skrbnikov (Klanjšek v Mencej, 2009).

## **2.2.1 DEJAVNIKI TVEGANJA ZA NASTANEK DEMENCE**

Dejavnike tveganja za nastanek demence lahko razdelimo na: povezane z nevrodegenerativnimi procesi ali možganskožilnimi boleznimi in na preostale bolezni. Prav slednje povzročajo sicer pogosto ozdravljivi povzročitelji demence. Nevrodegenerativni procesi pa so najpogostejši vzroki za bolezni, ki sprožajo demenco. Mednje spadajo Alzheimerjeva bolezen, bolezen Lewyjevih teles ter frontotemporalne lobarne degeneracije, ki med vsemi vzroki v več kot 75 % botrujejo nastanku demence. Razen staranja kot dejavnika tveganja za nastanek Alzheimerjeve bolezni ostajajo morebitni drugi dejavniki tveganja za razvoj ali napredovanje nevrodegenerativnih procesov. V veliki meri neznani. Geni, katerih mutacije povzročajo nevrodegenerativne bolezni s klinično sliko demence, igrajo pomembno vlogo pri razumevanju mehanizmov nastanka te bolezni in ponujajo možnosti odkrivanja novih dejavnikov tveganja za razvoj nevrodegenerativnih procesov, vendar sami a izjemo polimorfizmov apolipoproteina tovrstno ne nosijo velike teže. Povsem drugačna je slika demenc, ki nastanejo kot posledica možganskožilnih bolezni. Za njihov razvoj poznamo veliko dejavnikov tveganja, med katerimi je najpomembnejši povišan krvni tlak. Ker lahko uspešno obvladujemo več dejavnikov tveganja za demence zaradi možganskožilnih bolezni, moramo te bolezni dobro nadzirati (Klanjšek v Mencej, 2009).

## **2.2.2 NAJPOGOSTEJŠE OBLIKE DEMENCE**

### **2.2.2.1 Alzheimerjeva demenca**

Alzheimerjeva bolezen je najpogostejši vzrok demence. Približno 60% vseh bolnikov z demenco ima Alzheimerjevo bolezen. Leta 1907 je Alois Alzheimer opisal bolezen pri 51 letni ženski, ki se ni znašla v lastnem stanovanju, imela je spominske motnje in je bila sumničava. Opazil je tudi motnje govora, poimenovanja in razumevanja. Po štirih in pol letih je umrla. V bolničinah

možganih je po smrti opazil značilne spremembe (senilne lehe in neurofibrilarne pentlje), za katere je domneval, da so vzrok upadu umskih sposobnosti.

Alzheimerjeva bolezen večinoma prizadene starejše. Zanj zbolijo od 5% do 10% vseh starejših od 65 let. Bolezen se lahko, čeprav precej redkeje, pokaže že pri 50 letih ali celo prej. Le 10% bolnikov je ob pojavu bolezenskih znakov mlajših od 65 let. Z naraščajočo starostjo se hitro povečuje delež bolnikov z demenco. Med 80-90 let starimi je bolnikov z demenco 20-45%. Kljub temu visoka starost še ne pomeni, da nam neizogibno grozi bolezen.

Znano je, da so v možganih bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo senilne lehe in neurofibrilarne pentlje. V senilnih lehah se kopiči spremenjena oblike beljakovine, ki je sicer v zdravih možganih. V živčnih celicah pa se kopičijo v vijačnico zvite nitaste strukture, ki oblikujejo neurofibrilarne pentlje. Zaradi kopičenja senilnih leh in neurofibrilarnih pentelj odmirajo živčne celice. Možgani bolnikov pogosto tehtajo manj kot 1000 g v primerjavi z zdravimi, ki tehtajo 1300 g. Vzrok za nastajanje teh sprememb še ni znan. V možganih nekaterih bolnikov se kopiči aluminij v senilnih lehah, ki pa najverjetneje ni vzrok za nastanek bolezni. Virusna okužba tudi ni vzrok bolezni. Alzheimerjeva bolezen ni nalezljiva. Kaže pa, da kajenje in možganske poškodbe povečajo verjetnost za nastanek Alzheimerjeve bolezni.

Mnenja o tem, kako pogoste so dedne oblike Alzheimerjeve bolezni, se razlikujejo. Nekateri menijo, da ima samo 1% bolnikov dedne oblike bolezni, medtem ko drugi menijo, da je takih bolnikov 5%. Pogosteje se dedujejo oblike bolezni, ki se pokažejo zgodaj, kmalu po 50 letu. Vsekakor so dedne oblike redke. Kadar ima kateri staršev ali celo več družinskih članov Alzheimerjevo bolezen to še ne pomeni, da bodo zboleli tudi otroci.

Značilno za Alzheimerjevo bolezen je, da se začne neopazno z motnjami spomina predvsem za sveže dogodke, napreduje razmeroma počasi, zlasti pri poznem začetku. Možna so krajša ali daljša obdobja, ko se bolezen upočasni. Od začetnih težav do smrti mine od 3 do 20 v povprečju pa od 8 do 9 let.

V začetnem stadiju so bolniki še razmeroma urejeni, prevladujejo težave s pozabljivostjo, z zbranostjo, s slabšo časovno orientacijo itn. Bolniki postajajo neuvidevni za bolezenske težave. Čeprav so huje spominsko moteni, zanikajo vsakršne težave, upirajo se vsaki spremembi, interesni krog se jim oži, sposobnost abstraktnega mišljenja in drugih višjih možganskih dejavnosti se manjša, osebnostne poteze se spremenijo. V tem stadiju se najpogosteje pojavljajo

tudi zapleti osnovne bolezni, kot so vznemirjenost, halucinacije, delirantna stanja, značilni ponavljajoči zaposlitveni nemir in epileptični napadi. V zadnjem stadiju so bolniki povsem nebogljeni in v celoti odvisni od pomoči okolice, pri zagotavljanju osnovnih življenjskih funkcij in pri zagotavljanju varnosti.

Alzheimerjeve bolezni še ne moremo ozdraviti. Lahko pa lajšamo nekatere posledice bolezni. Znano je, da v možganih bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo v večji meri propadejo tiste živčne celice, ki uporabljajo za prenos informacij acetilholin. Nekatera zdravila (zaviralci acetilholinesteraze kakršni so donepezil, rivastigmin in galantamin) zmanjšajo delovanje encima, ki razgrajuje acetilholin. Zato se poveča količina razpoložljivega acetilholina v možganih. S tem lahko zadržimo napredovanje bolezni za 6 do 12 mesecev, lahko pa dosežemo tudi začasno izboljšanje. Zdravljenje priporočajo zlasti pri začetnih in srednje napredujočih oblikah bolezni.

Kadar bolezen spremljajo izrazita vznemirjenost, depresivnost, blodnjava prepričanja ali halucinacije so pogosto uspešna zdravila antidepressivi, antipsihotiki in benzodiazepini. Izbira slednjih je zelo široka. Novejša zdravila iz teh skupin povzročajo manj neprijetnih stranskih učinkov.

Posamezne študije kažejo, da naj bi se ogroženost zmanjšala ob uporabi protivnetnih učinkovin. Nekateri avtorji priporočajo tudi zdravljenje z izvlečki ginko bilobe, nimodipinom, propentofilinom, selegilinom, vitaminom E in drugimi učinkovinami, vendar niso vse raziskave potrdile učinkovitosti omenjenih snovi. Ob tem moramo upoštevati tudi stranske učinke, ki pogosto niso zanemarljivi (Društvo Spominčica).

#### **2.2.2.2 Demenca z Lewyjevmi telesci**

Demenca z Lewyjevmi telesci je postala kot samostojna oblika bolezni poznana šele ob koncu prejšnjega stoletja, čeprav je z 15-25 % pogostnostjo na drugem mestu med vzroki demenc. Je nekakšna kombinacija Alzheimerjeve in Parkinsonove bolezni, ki sta poznani že iz začetka prejšnjega stoletja.

Bolezen se začne bodisi s znaki podobnimi Alzheimerjevi bolezni (spominske motnje, težave s prostorsko predstavljalnostjo, govorom in drugimi spoznavnimi sposobnostmi) ali Parkinsonovi bolezni (tresenje, upočasnjenost gibov in mišljenja, povečan mišični tonus, manj izrazita obrazna mimika). Kmalu se pokažejo še drugi bolezenski znaki. Običajno se zgodaj pojavijo prividi, lahko tudi prisluhi (bolnik npr. vidi navidezne živali ali ljudi, ki jih lahko celo prepozna, nekateri

bolniki vidijo barvne vzorce). Posamezni bolniki se naučijo ločevati med resničnimi in neresničnimi podobami. Privide pogosto spremljajo blodnje, običajno preganjalne, zaradi katerih se počutijo ogroženi in so vznemirjeni.

Značilni bolezenski znaki so tudi ponavljajoči padci brez očitnega vzroka in kratkotrajne izgube zavesti. Za to obliko demence je v začetnem stadiju bolezni značilno tudi izrazito nihanje pozornosti in budnosti, ki se lahko spreminja tekom ur, dni ali tednov. Vzrok tem nihanjem ni znan. Bolnik je lahko en dan npr. sposoben za pogovor, drugi dan je izrazito zaspan. Lahko je del dneva miren, kasneje postane brez vidnega vzroka vznemirjen in nasilen, že kmalu pa se spet umiri. Bolezen zaenkrat ni ozdravljiva, je pa kljub temu mogoče lajšati bolezenske znake. 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 prejema tri vrste različnih zdravil. Zdravila, ki se uporabljajo za lajšanje Parkinsonskih znakov žal lahko okrepijo privide. Zdravila, ki se uporabljajo za lajšanje prividov in vznemirjenosti pa lahko poslabšajo Parkinsonske znake ali zvečajo možnost padcev. To velja zlasti za starejše vrste antipsihotikov, ne pa tudi za novejšje vrste teh zdravil. Zato morajo biti zdravila skrbno izbrana, saj imajo prav zaradi posebnosti bolezni pogoste stranske učinke, kar se še stopnjuje, kadar zaradi različnih telesnih bolezni prejema tudi nekaj vrst drugih zdravil. (Društvo Spominčica).

### **2.2.2.3 Vaskularne demence**

Najpogosteje se prične med 60. in 70. letom starosti in je vzrok za 15 % vseh primerov demenc. En sama možganska kap običajno ne povzroči demence. Ta se razvije po številnih zaporednih kapeh v področju malih do srednje velikih možganskih žil. Začetek je pogosto nenaden z značilnim stopničastim upadom sposobnosti, ki pogosto niso prizadete vse v enaki meri. Pogoste so kombinirane oblike Alzheimerjeve demence in vaskularne demence.

Pomembno je zgodnje odkrivanje in preprečevanje dejavnikov tveganja (visok krvni tlak, povišane maščobe v krvi, bolezni srca, sladkorna bolezen in kajenje). Za zmanjšanje možnosti možganskih kapi so na voljo zdravila z antiagregacijskim ali antikoagulantnim delovanjem, ki jih lahko ob povečanem tveganju za kapi predpiše zdravnik (Društvo Spominčica).



#### 2.2.2.4 Frontotemporalne demence

Že leta 1892 je Arnold Pick opazil izrazito atrofijo dela možganov pri bolniku z motnjami govora. Kasneje imenovano Pickovo demenco danes uvrščamo v skupino bolezni s podobnimi znaki, ki jo zaradi propadanje čelnega in senčnega režnja imenujemo frontotemporalne demence. Pokažejo se v starosti 35-75 let, v povprečju približno 10 let prej kot Alzheimerjeva bolezen in predstavljajo 5-7 % vseh demenc. Dednost ima precej večjo težo kot pri Alzheimerjevi bolezni saj je 20-40 % teh oblik demence dednih.

Bolezenske težave se pri bolnikih s frontotemporalnimi demencami vedno začnejo neopazno in postopoma napredujejo do izrazitih osebnostnih sprememb in/ali motenj govora. Motnje spomina so sicer tudi prisotne, vendar so ob ostalih težavah manj opazne. Običajno motnje spomina niso prvi znak bolezni in imajo drugačen značaj kot pri Alzheimerjevi bolezni. Čeprav se bolniki lahko spomnijo dogodkov zadnjih dni in so orientirani, ob drugi priložnosti prav teh dogodkov ne zmorejo priklicati. Te oblike demenc pogosto spremljajo tudi motnje gibanja (parkinsonizem, bolezen motoričnega nevrona z mišično oslabelostjo).

Najpogosteje so prvi znak te vrste demenc spremembe osebnosti in socialnih veščin. Kažejo se z neustreznim vedenjem v dani situaciji kot so neprimerne šale, nepredvidljivi odzivi in razburljivost. Z napredovanjem bolezni se osebnostne spremembe stopnjujejo, pojavijo se povsem nove oblike vedenja, kot so kraje, nabiranje nekoristnih predmetov, ponovno branje ene in iste knjige, hoja po stalno enaki poti, drgnjenje rok, ploskanje in podobno. V skrajni obliki je tako vedenje lahko celo nevarno, če npr. hoče bolnik izstopiti iz vozečega avtomobila, ker je ob cesti zagledal nekaj zanimivega. Pojavi se tudi neustrezno spolno vedenje. Spremenijo se prehrabene navade (prekomerno hranjenje, uživanje samo določene vrste hrane, uživanje neužitnih dodatkov, pobiranje ostankov hrane, v pozni fazi si dajejo v usta različne predmete). Spremljajo jo izguba interesov, socialni umik in pomanjkanje skrbi za druge. Zanimarjanje izgleda in osebne higiene je včasih eden prvih znakov bolezni. Ob vsem tem pa bolniki ne kažejo uvida in zaskrbljenosti ob svojem ravnanju in so celo dobro razpoloženi.

Motnje govora, ob relativno ohranjenih ostalih spoznavnih sposobnostih, so lahko prvi znak frontotemporalne demence. Bolniki imajo težave z izražanjem, težko najdejo pravo besedo, poimenujejo predmet ali osebno ime. Pojavijo se težave z branjem in pisanjem. Pri nekaterih bolnikih je ohranjeno razumevanje pomena besed, drugi pa imajo težave tudi na tem področju. Z

napredovanjem bolezni uporabljajo čedalje manj besed in v končni fazi ne govorijo več. Kadar se bolezen prične z motnjami govora, se lahko kasneje pridružijo tudi osebne spremembe. Kljub temu, da so že dokaj dobro poznane bolezenske spremembe pri frontotemporalnih demencah, pa učinkovitega zdravljenja zaenkrat ni na voljo. Nekatere vedenjske spremembe se lahko izboljšajo po uvedbi antidepressivov, ki delujejo na serotonin. Učinkovitost zdravil, ki se uporabljajo za zdravljenje Alzheimerjeve bolezni, pri teh vrstah demenc ni dokazana (Društvo Spominčica).

### **2.2.3 ZDRAVLJENJE**

Doktor Aleš Kogoj o diagnozi in zdravljenju pravi takole:

#### **2.2.3.1 Diagnoza**

Osnovni pogoj za dobro zdravljenje je pravilno diagnosticiranje. Pri obravnavi bolnika z upadom umskih sposobnosti moramo misliti na pravilno in pravočasno diagnosticiranje sindroma demence (dementnost), ki mu sledi diagnosticiranje osnovnega bolezenskega vzroka (vrsta demence).

Demenco običajno odkrijemo prepozno, predvsem zato, ker so začetni znaki pogosto neznačilni oziroma težko opazni. Pogosto žal še vedno velja, da naj bi bile težave s spominom sprejemljiv, samoumeven del staranja. Bolniki oziroma njihovi svojci najpogosteje iščejo pomoč šele potem, ko se pojavijo neobvladljive vedenjske težave. Zaradi zelo raznolikih kliničnih slik demence in pogostih spremljajočih duševnih in telesnih bolezni v starosti lahko pri bolniku z demenco hitro spregledamo začetne spremembe ali pa določene težave zmotno pripišemo demenci. Pogoj za pravilno postavljeno diagnozo je tudi testiranje spoznavnih sposobnosti.

Naš cilj mora biti čimprejšnje odkrivanje demence. Pri tem se ne smemo zadovoljiti le s pasivnim pristopom, temveč moramo pri bolj ogroženi populaciji aktivno iskati začetne bolezenske spremembe, ker jih bolniki ali svojci ne poznajo. Z boleznijo moramo seznanjati tudi laike, da bodo prepoznali bolezenske spremembe in pravočasno poiskali različne oblike pomoči. Le tako lahko upamo, da bomo lahko izkoristili vse terapevtske možnosti, tako farmakološke kot nefarmakološke, in pripravili svojce na posledice bolezni, preden bodo v stiski povsem obupali. Morda lahko zgodnji pričetek zdravljenja ugodneje vpliva na nadaljnji potek bolezni.

Odločilno za uspešno zdravljenje je tudi pravilno diagnosticiranje osnovnega bolezenskega vzroka (vrsta demence). Že sedaj lahko pri približno desetini bolnikov preprečimo napredovanje demence in dosežemo ob pravočasno začetem zdravljenju celo pomembno izboljšanje.

### **2.2.3.2 Zdravljenje**

Tudi v vsakodnevno prakso počasi prodira spoznanje, da bolnik z demenco ni vedno obsojen na počasen vendar zanesljiv propad brez možnosti pomoči.

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

Bolezni, ki povzročijo demenco, ne prizadenejo zgolj acetilholinergičnega nevrottransmitterskega sistema. Spremembe na drugih nevrottransmitterskih sistemih povezujemo z razvojem depresije (serotoninski in noradrenergični) in psihoze (dopaminski) in nanje lahko uspešno vplivamo z že znanimi zdravili (antidepresivi, antipsihotiki, benzodiazepini). Ob širokem izboru dostopnih zdravil bomo seveda uporabljali tista, ki kar najmanj neugodno vplivajo na že tako oslabele spoznavne sposobnosti. Izogibamo se zdravilom z izrazitejšimi antiholinergičnimi stranskimi učinki (nekateri antipsihotiki in antidepresivi) in benzodiazepinom, ki oslabijo spominske sposobnosti.

Zdravila, ki so namenjena zdravljenju demence in so ta trenutek najbolj v razmahu, sodijo v skupino proholinergičnih sredstev (inhibitorji acetilholinesteraze, nikotinski in muskarinski antagonisti). Proholinergična sredstva pa, podobno kot agonisti dopaminskega sistema pri Parkinsonovi bolezni, le umirijo težave, ne morejo pa zaustaviti poteka bolezni. Kljub temu bolniki in svojci pridobijo nekaj dragocenega časa, v katerem se lahko pripravijo na kasnejše posledice bolezni.

Ker simptomatsko zdravljenje ne zaustavi poteka demence, potrebujemo tudi zdravila, ki bodo učinkovito zavrla napredovanje osnovnih bolezenskih sprememb. Ker postavimo diagnozo

največkrat tedaj, ko so bolezenske težave že napredovale do določene mere, bodo tudi učinkovita neuroprotektivna sredstva težko odpravila vse bolezenske težave. Poleg zgodnjega diagnosticiranja demence bomo zato verjetno tudi v prihodnje pogosto potrebovali dodatna simptomatska zdravila.

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

Ali lahko s sedanjimi možnostmi zdravljenja izboljšamo kvaliteto življenja? Kvaliteta življenja bolnika, pri katerem bomo odkrili bolezen, ki jo lahko zdravimo, se bo nedvomno izboljšala. Uspeh bo toliko boljši, kolikor prej bomo odkrili bolezen in pričeli z zdravljenjem, saj povzročijo bolezenske spremembe po določenem času nepopravljivo škodo. Ker je izboljšanje klinične slike lahko zelo očitno, se bo izboljšala tudi kvaliteta življenja svojcev.

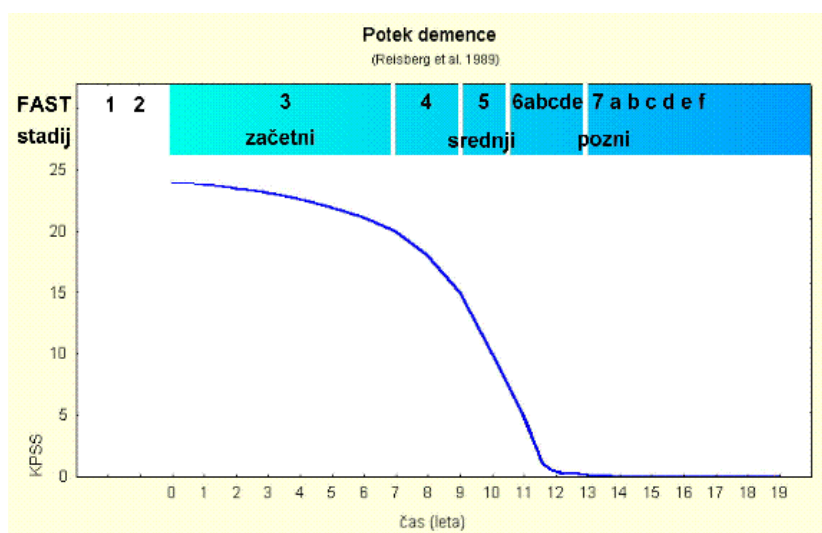
Če bomo pri bolnikih v srednjem stadiju demence dosegli izboljšanje spoznavnih sposobnosti, bodo ti lahko pokazali več spontanosti in samostojnosti, seveda na njim mogoč način, ki je ostalim zdravim pogosto težko razumljiv. Zelo verjetno je, da bodo bolniki ob izboljšanih sposobnostih pokazali več samostojnosti pri dnevnih aktivnostih - pri tem pa bodo delali tudi napake. Ne preprečimo jim aktivnosti, temveč jo poskusimo ustrezno usmeriti. Na to, da lahko izboljšanje sposobnosti izkoristimo v terapevtske namene, moramo biti pripravljeni. Bolnik, ki ne prepozna več svojega doma, niti ne ve več, kje so posamezni prostori, si bo ob ustreznem stalnem spodbujanju in učenju morda lahko ponovno zapomnil, kje so sanitarije in ne bo ponečedil, medtem ko jih bo ves razburjen iskal. Razumljivo je, da se bo bolnik, ki bo prepuščen sam sebi, ravno zaradi okrnjenih sposobnosti težje naučil enakih stvari.

Bolnik, ki se lahko samostojno giblje, povzroča svojcem precejšnje probleme, če ga morajo zaradi kroničnega nemira stalno nadzirati. Čeprav je vsakomur jasno, da je tako zdrav človek kot bolnik bolj zadovoljen, kadar se lahko samostojno giblje, pa pomeni za negovalce nemirnih bolnikov z demenco pravo olajšanje, ko bolnik obsedi ali obleži. Zgodi se, da se želja terapevtov, da bi čim dlje ohranili samostojne aktivnosti bolnikov z demenco, ne ujema z željami bližnjih (oziroma negovalnega osebja sploh) po umiritvi bolnika.

Vsakomur je jasno, da je po operativni oskrbi zloma stegenice ali po preboleni srčni kapi potrebna rehabilitacija. Spoznanje, da je potrebna in mogoča rehabilitacija po poškodbi glave ali

po možganski kapi, je prodrlo počasneje in še to sprva le v smislu rehabilitacije motoričnih funkcij. Rehabilitacija sicer ne zaustavi napredovanja demence, vendar pa omogoči bolniku, da čim bolj izrabi ohranjene sposobnosti.

Demenca ne prizadene usodno le bolnikov, saj zaradi osebnostnih in vedenjskih sprememb ter večje odvisnosti vpliva tudi na odnos bližnjih do bolnika. V proces zdravljenja morajo biti nujno vključeni vsi prizadeti - neprestana skrb za bolnika je namreč zelo naporna. Bližnji so pri tem pogosto zelo izčrpani in zato bolniku ne morejo nuditi toliko pomoči, kolikor bi je lahko v drugih okoliščinah ali pri drugih boleznih. Iz strahu, da bodo pri skrbi za bolnika še naprej prepuščeni sebi, so tudi bolj nestrpni, tako do bolnika kot do zdravstvenih delavcev.



**Slika 1: Potek Alzheimerjeve bolezni pri telesno zdravih<sup>1</sup>**

Pristop k zdravljenju sindroma demence lahko strnemo na več ravneh (1, 7, 12, 13):

- farmakološka raven:
- nevroprotektivno delovanje (zdravljenje osnovne bolezni pri "reverzibilnih" demencah, antiagregacijska in antikoagulantna zdravila, potencialno tudi protivnetne učinkovine, estrogeni, nimodipin, selegilin);
- simptomatska raven:
- spoznavne sposobnosti (delovanje na acetilholinski sistem - proholinegična sredstva:

<sup>1</sup> Prirejeno po Reisbergu. Od postavitve diagnoze do smrti običajno mine 8-9 let. (KPSS - Kratek preizkus spoznavnih sposobnosti, FAST - Functional staging of dementia)

- inhibitorji acetilholinesteraze,
  - holinergični, muskarinski, nikotinski agonisti.
  - presinaptični holinergični antagonisti;
- vedenjske in psihične (nekognitivne) spremembe:
    - antipsihotiki,
    - antidepressivi,
    - anksiolitiki;
  - nefarmakološka raven:
    - spodbujanje umskih sposobnosti (učenje),
    - psihosocialni ukrepi za bolnike,
    - psihosocialni ukrepi za svojce (Kogoj, 1998).

### **2.2.3.3 Kaj obeta prihodnost ?**

Največjo oviro pri zdravljenju bolnikov z demenco predstavlja terapevtski nihilizem, za katerega upamo, da ga bo v prihodnje manj. Po drugi strani pa tudi pretirano navdušenje nad zdravili lahko hitro pripeljejo do razočaranja, če ne upoštevamo dejstva, da bolniki z demenco in njihovi bližnji potrebujejo različne oblike pomoči.

Učinkovita zdravila nedvomno predstavljajo dobro podlago za celostno obravnavo bolnika. Pri tem pa moramo upoštevati :

- variabilnost klinične slike in poteka demence je lahko zelo velika (npr. Alzheimerjeve, ki traja 3-20 let in pri kateri se simptomi lahko prekrivajo z drugimi degenerativnimi demencami), kar predstavlja težave pri pravilnem zgodnjem diagnosticiranju. Za učinkovito obvladovanje demence bo zato potreben razvoj zanesljivejših diagnostičnih metod za marsikatero izmed bolezni, ki povzročijo demenco.
- sindrom demence je posledica več kot sto različnih bolezni. S spoznavanjem osnovnih bolezenskih procesov pri različnih oblikah demence bodo možnosti zdravljenja v prihodnje številnejše in bolj specifične.

- tudi pri posamezni obliki demence je možnih več različnih poti, ki pripeljejo do enakih končnih patoloških sprememb. To morda velja tudi za Alzheimerjevo bolezen, zato ni mogoče izključiti možnosti, da so za zdravljenje ene bolezni lahko učinkovita različna zdravila.
- Boljše poznavanje demenc bo verjetno prineslo tudi nova indikacijska področja (proholinergična sredstva bodo verjetno našla svoje mesto tudi pri zdravljenju demence z Lewyjevim telesci).

Nova sredstva, ki bi jih lahko uporabili pri zdravljenju demenc bodo morda:

- sredstva, ki vežejo proste radikale in druga nevroprotektivna sredstva, ki na različne načine varujejo nevrone,
- rastni faktorji,
- benzodiazepinom inverzni agonisti,
- serotonergično delujoča sredstva za umirjanje impulzivnosti in agresivnosti,
- boljša proholinergična sredstva.

Za Alzheimerjevo bolezen pa bodo morda specifična:

- sredstva, ki bodo z delovanjem na DNA zavirala nastajanje amiloida,
- sredstva, ki bi zmanjšala količino netopnega amiloidnega proteina beta ( $\beta$ AP) in omogočala nastajanje topnega proteina beta,
- sredstva, ki bi preko interakcije beta amiloida z ApoE  $\epsilon$ 4 preprečevala nastajanje senilnih lez,
- sredstva, ki bi vplivala na biološko aktivnost beta amiloidnih plakov (ekcitoprotektivna sredstva, antagonisti kalcija, protivnetna zdravila),
- sredstva, ki bi preprečila citoskeletne spremembe in propadanje nevrinov (inhibitorji tau kinaze).

Če izhajamo iz stališča, da je za bolnika z demenco najbolj primerno okolje dom, v katerem je preživel večino življenja, lahko ugotovimo, da bo v Sloveniji potrebno razvijati:

- širšo mrežo skupnostnih služb za pomoč na domu,
- izobraževanje svojcev za učinkovitejšo pomoč in nego bolnika na domu,
- skupine za samopomoč svojcev in bolnikov z demenco,
- potrebovali pa bi tudi več oddelkov v zavodih, kjer bi lahko ustrezno poskrbeli za tiste bolnike z demenco, ki nimajo svojcev ali bližnjih (Kogoj, 1998)

#### **2.2.4 BOLNIK Z DEMENCO V DRUŽINI**

Ne glede na njen vzrok je demenca za bolnika zelo huda bolezen. Ne prizadene le bolnika, ampak celotno družino, saj se medsebojni odnosi spremenijo. Bolezen lahko družinske člane bodisi trdnejše poveže, ko skrb za bolnika pomeni nekaj pozitivnega, bodisi razrahlja in uniči medsebojne odnose ter prinese nekaj negativnega. Skrb za dementnega bolnika je za svojce, ki so v glavnem (93 %) družinski člani (zakonec, odrasli otroci, nečak), zelo obremenilna in stresna. Če pravočasno ne poiščejo pomoči, lahko telesno pa tudi psihično zbolijo. Poiskati primerno podporo ne pomeni sramote ali poraza. Pomoč je lahko tudi namestitev zbolelega v dom za starejše občane (Gamse v Mencej, 2009).

Dr. Jože Ramovš poudarja, da se mora družina pripraviti na starost staršev in starih staršev. Potekati mora na materialnem področju, še bolj pa na ravni medčloveških odnosov. Stopnja kakovosti življenja in sožitja v sodobni družini se kaže najočitneje v medsebojnih odnosih in sporazumevanju med člani. Dobrih medčloveških stikov, medsebojnega sodelovanja in solidarnosti danes ljudje ne prevzamemo spontano od okolja, ampak se jih moramo zavestno naučiti; to velja tudi za stike in odnose zlasti medgeneracijske v družini. Kakovost življenja in sožitja v sodobni družini je namreč odvisna od dveh skupin lastnosti, in sicer: od dosežne ravni medsebojne komunikacije, sodelovanja in solidarnosti ter na ravni individualiziranosti, osebne svobode in samostojnosti vseh njenih članov, seveda skladno s starostjo in sposobnostmi. To pa lahko družinski člani dosežejo z zavestnim in nezavednim učenjem. Če se v sodobni družini vsi naučijo dobro sporazumevati, sodelovati in biti solidarni — starši med seboj, otroci med seboj ter starši z otroki in obratno, si priskrbijo najboljše pogoje za medgeneracijsko sožitje. Družina se mora na starost pripraviti tudi materialno. Pri tem ne mislimo samo na denar in premoženje, ki naj bi starajoče se družinske člane varovala pred pomanjkanjem, ampak tudi na delo in razvedrilo, učenje in ustvarjalnost, vloge in položaje



starajočih se članov. Družinsko sožitje je zelo odvisno od kakovosti bivanja oziroma stanovanja, ki mora biti primerno veliko, imeti dober arhitekturni razpored prostorov, primerno opremo in podobno. Če sodobna družina hoče, da bodo starajoči se starši samostojni, hkrati pa tesno povezani z mlado družino svojih potomcev, je dobro pravočasno priskrbeti dve sosednji stanovanji, ki sta povsem ločeni in samostojni (Ramovš, v Mencej 2009).

Družina predstavlja osnovni okvir življenja in smrti, ali je vsaj doslej tako delovala. Donedavna je vključevala in pogosto še vedno tri ali štiri generacije. Za vse člane je pomembno da se potrudijo sprejeti, da so obkroženi z ljubeznijo in s spoštovanjem. Razširjene družine so danes vse redkejšje. Starejši po navadi ostajajo sami, počutijo se nepotrebni, nekoristni, odvečni ali zavrženi. Odnosi v družinah se najpogosteje spremenijo, ko so pojavi bolezni. Ko starostnik zboli in ne more več sam živeti, mora zanj poskrbeti družina. Skrb zanj je pogosta težavna, še posebej hudo pa je, ko starostnik zboli za demenco. Simptomi bolezni bistveno vplivajo na kakovost življenja in jo zmanjšujejo, življenje družine se spremeni. Glede na izkušnje v praksi poznamo tri tipe družin:

- Pozitivno družinsko okolje: Družina se za bolnika zanima. Pripravljena je sprejeti novo situacijo in se ji prilagoditi. Vsi se učijo in zbirajo informacije.
- Negativno družinsko okolje: Člani so do bolnika odklonilni. Želijo so ga rešiti, premestiti v dom za starejše občane in prepustiti v oskrbo drugim. V izvajanju zdravljenja ne sodelujejo. Za bolnika je takšno družinsko okolje zelo težavno in neugodno vpliva nanj in na njegovo zdravljenje. Uspeh zdravljenja je slab.
- Lažno pozitivno družinsko okolje: Za bolnika se zelo zanimajo, zanj se žrtvujejo, pretirano ga ščitijo. Tudi dela, ki bi jih lahko sam opravil, naredijo namesto njega. Spravijo ga na raven majhnega otroka. Čim bolj je bolnik nebogljen, tem bolj je treba zanj skrbeti in s žrtvovati. Takšno žrtvovanje pa okolica nagrajuje z občudovanjem. Oseba, ki ga neguje, potrebuje njegovo nemoč za lastno priznanje.
- Pasivno družinsko okolje: Svojci sami za bolnika le malo storijo. Stojijo ob strani in čakajo druge, da poskrbijo zanj. Pogosto pa družina ravna tako kot na začetku bolezni. Pozneje, ko svojce podučimo, kaj lahko naredijo sami, se aktivirajo in nastane pozitivno

družinsko okolje. Zavedati so moramo, da vzdušje v družini ni ves čas enako, da lahka prehaja iz ene oblike v drugo. Naša naloga je, da pravočasno zaznamo nagibanja v negativno stran in spodbujamo pozitivno naravnost. Pomembno je, da družini nudimo ustrezno pomoč. Naše pozornosti mora biti deležen vsak družinski član (Gamse v Mencej, 2009).

## **2.2.5 NEGOVALCI**

### **2.2.5.1 Obremenitev negovalcev**

Nega in skrb za dementnega bolnika sta izredno obremenjujoči in povzročata veliko stisk. Avtorji so stisko negovalcev dementnih bolnikov opredelili kot obremenitev, napetost in distres (stisko oziroma stres z negativnimi učinki na zdravje). Distres je v literaturi opredeljen kot čustveno doživljanje obremenitve, opisujejo ga od normalnega do močnega razpona. Na normalni stopnji se kaže kot vznemirjenost, zaskrbljenost, nelagodnost, žalost ipd.; močnejša stopnja pa so depresija, anksioznost, napad panike, socialna izolacija itd. Obremenitev negovalcev je telesni psihološki ali čustveni, finančni in socialni problem. Nekateri govorijo o tem, da obremenitve vsebujejo subjektivne in objektivne elemente. Subjektivna obremenitev se nanaša na čustveni odgovor. Odvisna je od stopnje demence in negovalčeve dolžnosti do bolnika. Obremenitev se kaže kot distres, depresija, anksioznost, vznemirjenost, zamera, utrujenost, izčrpanost in izgorelost. Objektivna obremenitev pa je povezana z omejitvami v negovalčevem socialnem življenju in je prav tako odvisna od bolnikovega stanja in njegove odvisnosti od drugih. Skrb za dementnega bolnika prinaša tudi finančno obremenitev. Če je negovalec zaposlen in je dlje časa odsoten, se pojavi problem. Pojavijo se vprašanja, ali lahko negovalec pusti službo in se posveti negi; ali mu to dopušča finančno stanje. Veliko ljudi si ne more privoščiti, da bi bolnika sami negovali. Poiskati morajo nekoga, ki bo skrbel za njihove bolne svojce. Če tudi ta pomoč ni zadovoljiva, mora bolnik v dom upokojencev. V takih situacijah so pojavijo negativni občutki, predvsem nesposobnost, poraz (Gamse v Mencej, 2009).

Za nudenje primerne pomoči negovalcem je ocena njihove obremenitve in distresa izredno pomembna. Temelj različnih ocenjevalnih lestvic so stopnje obremenitve negovanja, medtem

ko negovalce opredeljujejo glede na to, kako se pri njih pojavljajo psihični in telesni simptomi zaradi nege bolnikov z različnimi stopnjami demence. Ločimo naslednje vrste ocenjevalnih lestvic:

- Greene in drugi so izoblikovali lestvico stresne obremenitve svojcev, ki ocenjuje emocionalni distress, omejitve v socialnem življenju negovalcev in negativne občutke do bolnika. Vsebuje 15 točk in vsaka od njih se ocenjuje s petimi jakostnimi stopnjami.
- Druge ocenjevalne lestvice so: intervju svojcev o različnih stopnjah obremenitve, pre gled obremenitve negovalcev in druge.

### **2.2.5.2 Dejavniki, ki vplivajo na obremenitev negovalcev**

Vedhara in drugi opisujejo glede na simptome demence različne stresorje ki povzročajo stres pri negovalcih. Reakcija na stres je odvisna od stopnje demence, odnosa do bolnika, sorodstvene vezi in vrste zunanjih dejavnikov, kot sta formalna in neformalna pomoč. Tako ločimo dejavnike, kot so:

- Stresorji: kognitivni upad, zmanjšana sposobnost za dnevna opravila, vedenjske motnje in psihotični simptomi...
- Značilnosti bolnikov in negovalcev:
  - starost,
  - spol in sorodstvena zveza med bolnikom in negovalce,
  - kakovost medsebojnega odnosa med bolnikom in negovalcem,
  - negovalčeva osebnost in njegova sposobnost izražanja čustev,
  - način življenja negovalcev,
  - edukacija in znanje negovalcev.
- Drugi dejavniki so še:
  - socialna podpora,
  - socialna mreža,
  - formalna pomoč,
  - neformalna pomoč.

Stres, ki ga doživljajo bolniki in negovalci, lahko povzroči bodisi distress, depresijo in anksioznost ali pa prilagoditev na obstoječe stanje (Gamse v Mencej, 2009).

### **2.2.5.3 Pomoč negovalcem**

Negovalci so izredno obremenjeni. Nekateri zelo hitro izčrpajo vso svojo moč, ki jo potrebujejo za nego. Drugi pa lahko do bolnikove smrti brez posebnih težav skrbijo zanj. Če so negovalci zaradi dolgoletne nege utrujeni, izčrpani in napeti, negativno vplivajo na bolnika, ki zato pogosteje postane nemiren in agresiven ter težje vodljiv. Ko se pri negovalcih pojavi depresija, anksioznost ali druga duševna motnja, potrebujejo ustrezno zdravljenje z zdravili, kar je samo delček pomoči. V veliko oporo so jim podporne skupine in edukacijski program. Različni avtorji pa priporočajo vsebinsko različne oblike pomoči, kot so:

- nudenje splošnih informacij,
- poučevanje o demenci,
- podporne skupine,
- socialna aktivnost,
- strukturirano reševanje problemov,
- spoznavno-vedenjske tehnike,
- treningi za izvajanje nege,
- sprostitvene tehnike, dnevni centri,
- socialna podpora. (Gamse v Mencej, 2009).

## **2.2.6 TEŽAVE DEMENTNIH BOLNIKOV**

### **2.2.6.1 Spremembe na področju spoznavnih sposobnosti**

- pozornost (razni predmeti in glasovi skrenejo bolnikovo pozornost, bolnik izgubi nit razgovora),
- abstraktno mišljenje (ne razume simbolične govornice, šal, pregovorov),
- besedne spretnosti (ne najde besed, nadomešča jih s podobnimi besedami ali opisi; uporablja enostaven govor; ponavlja iste besede, fraze),

- kratkoročni spomin (pozabi, kaj je pravkar storil, rekel; ne zna povedati, kaj je delal isti dan),
- dolgoročni spomin (pozabi, kaj se je dogajalo pred kratkim, zadnje tedne, mesece),
- orientacija v prostoru, času in osebah (ne ve, kje je, kateri letni čas ali leto je, kako je ime domačim, ne prepozna sicer znanih oseb),
- delovanje višjih kortikalnih funkcij (afazija, agnozija, apraksija),
- presojanje okolice (izgubi takt, je manj urejen, se manj spodobno vede).

#### **2.2.6.2 Motnje na nivoju čustvovanja in vedenja**

- depresivnost (pogosto prisotna predvsem v prvem obdobju; znaki depresivnosti in demence se velikokrat prepletajo),
- čustvena labilnost (razdražljivost, jokavost, izbruhi jeze, vzkipljivost),
- sumničenje (obtožbe, da mu kradejo denar in razne predmete, da zastrupljajo hrano),
- beganje (stalno odhajanje od doma, ker ga ne prepozna kot svoj dom),
- nočni nemir in nespečnost (pogosto zamenja dan za noč).

#### **2.2.6.3 Telesne motnje in težave**

- motnje gibanja in otežena pokretnost (na začetku bolezni so pogosto dobro pokretni, motnje v pokretnosti nastopijo v napreduvali obliki bolezni),
- motnje hranjenja in požiranja (sprva pozabijo, kako se uporablja pribor, kasneje pa, kako je treba pogoltniti hrano),
- motnje odvajanja vode in blata (različne stopnje inkontinence).

Omenjeni znaki so pri dementnih bolnikih lahko različno močno izraženi in se tudi različno kombinirajo. Nekateri znaki so pogostejši v določenih stadijih bolezni. Po navadi govorimo o treh različnih obdobjih (Pentek, 2001).

### **2.2.7 MEDOSEBNI ODNOSI V RAZLIČNIH OBDOBJIH BOLEZNI**

Različni stadiji bolezni zahtevajo tako od bolnika kot od njegovih družinskih članov oziroma okolice in nas, zdravstvenih in socialnih delavcev, različno reagiranje.

### **2.2.7.1 Zgodnji stadij - I. stadij (blaga oblika demence)**

Najpogosteje prisotni znaki:

- pozabljanje,
- motnje v orientaciji (časa, prostora, prepoznavi oseb),
- osebnostne spremembe,
- nihanje v razpoloženju,
- slabo presojanje,
- pomanjkanje iniciative,
- motnje v računanju.

Dementni bolnik potrebuje v prvem obdobju bolezni predvsem vzpodbujanje in vodenje, da opravlja različne dejavnosti. To je obdobje, v katerem z raznimi dejavnostmi (na primer reševanjem križank, zbiranjem fotografij in opisovanjem dogodkov na njih, glasnim obnavljanjem dnevnih dogodkov itd.) ohranja utečene miselne poti in jih utrjuje. Zaradi čustvenih sprememb, predvsem žalosti in včasih povsem izražene depresije zaradi zavedanja dejstva, da izgublja vrsto svojih sposobnosti, morda potrebuje poleg iskrenega vzpodbujanja in podpore medikamentno zdravljenje. Motnje vedenja se po navadi kažejo kot nekoliko bolj izrazite, že prej nastavljene osebnostne značilnosti (neodločnost, skopost, klepetavost itd.). Tako spremenjeni bolnik potrebuje dokaj tolerantno okolje.

Bolnikovi svojci se morajo v prvem obdobju čim bolj seznaniti z naravo bolezni, možnimi zapleti glede bolnikovega vedenja ter s spremembami na intelektualnem in čustvenem nivoju, da so boljše pripravljene, ko se vse te spremembe pokažejo in motnje razvijejo. Bolnikovo družino je potrebno vzpodbujati, da si dolžnosti ob bolniku porazdelijo vsi razpoložljivi člani, da vsak prispeva svoj delček (tudi na primer otrok lahko skupaj z dedom rešuje miselne uganke, prijatelj pomaga pri urejanju fotografij itd.). V prvem obdobju svojci velikokrat menijo, da bodo sami zmogli skrb za svojca (Pentek, 2001).

### **2.2.7.2 Srednji stadij - II. stadij (srednje razvita oblika demence)**

Najpogosteje prisotni znaki:

- vse večje motnje spominjanja in pogostejša obdobja zmedenosti,

- kratko obdobje pozornosti (nekaj sekund do 5-10 minut),
- ponavljanje istih vprašanj,
- izrazita časovna dezorientacija,
- hitra frustracija, če potrebe niso takoj zadovoljene,
- sumničavost,
- stalno gibanje, hoja, nemir,
- resne motnje spanja,
- težave pri opravljanju običajnih dnevnih aktivnosti,
- potreben je 24-urni nadzor.

V drugem obdobju potrebuje bolnik veliko pomoči, saj še marsikaj zmore, zaradi napredovalih sprememb pa se ustavlja na sredi opravljanja dejavnosti in ne ve, kako naprej. V tem obdobju se manj zaveda lastnih sprememb na intelektualnem in čustvenem nivoju ter v vedenju, opaža pa zasledi številne spremembe v okolju, ki si jih ne zna razložiti. Potrebuje veliko mero razumevanja in umirjene podpore.

Drugo obdobje je verjetno za družinske člane najtežje. Nespečnost zaradi bolnikovega nočnega tavanja in beganja, sumničenje in neutemeljene obtožbe, ponavljajoča vprašanja in ostale spremembe izčrpavajo družinske člane. Svojci, ki z boleznijo niso dobro seznanjeni, menijo, da bolnik dela kakšne stvari namenoma. Če ne prej, se bolnikovi svojci sedaj obrnejo na zdravnika in zdravstveno osebje in prosijo za pomoč pri obvladovanju bolnikovih motečih sprememb.

V drugem obdobju je zelo velika nevarnost izgorevanja družinskih članov, največkrat glavnega skrbnika. Družina lahko povsem zanemari svoje potrebe in izčrpana na koncu pristane na napotitev bolnika v institucijo pri akutnih stanjih v bolnišnico, v težko obvladljivem kroničnem stanju pa v dom za starejše občane. Neredko imajo ob tem velike občutke krivde.

Velikokrat tudi slišimo, kako v tem obdobju svojci z žalostjo ugotavljajo, da je dementna oseba postala zelo drugačna, da so izgubili mamo ali očeta, kot so ju poznali (Pentek, 2001).

### **2.2.7.3 Zadnji stadij - III. stadij (huda oblika demence)**

Najpogosteje prisotni znaki:

- majhna sposobnost, da skrbijo zase,

- ne prepoznavajo sebe ne svojih bližnjih,
- veliko spijo,
- inkontinenca urina in blata,
- ne zmorejo več besedne komunikacije,
- večkrat zavzamejo položaj fetusa,
- so vsestransko ranljivi.

Zaradi ugašanja telesnih funkcij bolnik v tretjem obdobju ni več toliko v gibanju in potrebuje predvsem nego. Njegovo komuniciranje z okolico je omejeno, počasi se zapira v svoj svet.

Zaradi bolnikove manjše aktivnosti je na videz zahtevnost skrbi zanj manjša, vendar se poveča potreba po negi. Družinski člani se zavedajo odhajanja dementnega bolnika, ugašanja njegovega telesa. Pogosto rečejo, da je njihova mama ali oče odšel že prej, zdaj pa odhaja še telo (Pentek, 2001).



### 3 CILJI

- Zanima me ali demenca družinske člane trdnejše poveže ali razrahlja medsebojne odnose?
- Zanima me kakšno družinsko okolje ustvarjajo družinski člani za bolnika z demenco?
- Kakšni negativni znaki se pojavijo pri izčrpanosti družinskih članov?
- Ali družinski člani pri negovanju obračajo po pomoč k zdravstvenim ustanovam?
- Ali zdravljenje predstavlja finančno obremenitev?
- Kako spol negovalca vpliva na odnos do bolnika z demenco?
- Kako vpliva na odnos do bolnika sorodstvena zveza med svojci in bolnikom?

## 4 HIPOTEZE

Na podlagi že usvojenega znanja, izkušenj in raziskav predvidevam, da:

- Dementni bolnik vpliva na spremembo odnosov v družini.
- Demenca v družini večinoma vpliva na trdnejšo povezanost družinskih članov.
- Družinski člani večinoma ustvarijo pozitivno okolje za bolnika z demenco.
- Družinski člani menijo, da skrb za dementnega bolnika prinaša finančno obremenitev.
- Večina družinskih članov se pri negovanju bolnika z demenco obrača po pomoč k zdravstvenim ustanovam.
- Ženske ob diagnozi demence pri družinskem članu odreagirajo bolj angažirano v primerjavi z moškimi.
- Večinoma se pri izčrpanosti negovalcev pojavi napetost, obremenitev, stiska, distress.
- Zakonci bolnikov z demenco se težje prilagodijo novim razmeram kot otroci bolnika .

## 5 METODA

### 5.1 MERSKI PRIPOMOČEK

Raziskovanja sem se lotila na več načinov. Najprej sem poiskala ustrezno literaturo, da sem se seznanila z pojmom demence in glavnimi značilnostmi. Pobrskala sem po dosedanjih raziskavah, si izpisovala znana dejstva in izoblikovala vprašanja, ki so se mi ob tem porajala. Pri svojem raziskovanju sem se odločila uporabiti anketni vprašalnik. V anketnem vprašalniku me je zanimal odnos svojcev do bolnika z demenco in vpliv bolnika na razmere v družini. Anketni vprašalnik je sestavljen iz 8 vprašanj zaprtega tipa, 1 vprašanje mešanega tipa, 5 vprašanj odprtega tipa in 1 ocenjevalna lestvica.

### 5.2 VZOREC

Za preverjanje hipotez sem izbrala zakonske partnerje in otroke bolnikov z demenco. 5 vprašalnikov je bilo nekorektno izpolnjenih, tako da sem analizirala 106 anketnih vprašalnikov.

**Tabela 1: Vzorec anketiranih**

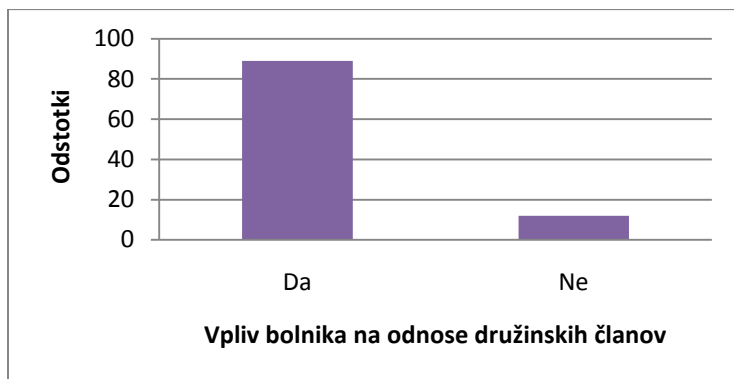
| sorodstvena zveza / spol | ženski | moški |
|--------------------------|--------|-------|
| Zakonski partnerji       | 30     | 10    |
| Otroci                   | 46     | 20    |

### 5.3 POSTOPEK

Najprej sem izvedla poskusno anketiranje ter popravila vprašanja, ki niso bila dovolj jasno zastavljena, nato sem izvedla anketiranje. Anketne vprašalnike sem razdelila udeležencem na delavnicah in predavanjih, ki jih pripravlja Združenje zahodnoštajerske pokrajine za pomoč pri demenci - Spominčica Šentjur. Mojo anketo so objavili na spletni strani Združenja za pomoč pri demenci Slovenije ter dr. Aleš Kogoj je razdelil vprašalnike med svojce bolnikov psihiatrične bolnišnice v Ljubljani.

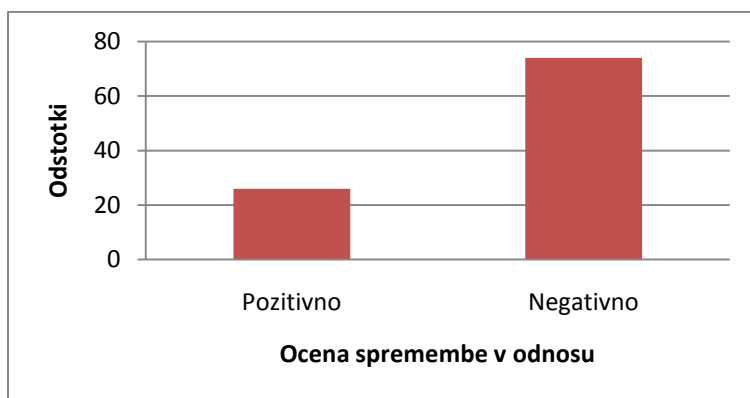
Po končanem zbiranju anket sem jih preštela ter izločila nekorektno izpolnjene. Analizirala sem vprašanja in pri vprašanjih odprtega tipa ustvarila skupine kamor sem uvrstila rezultate. Dobljene rezultate sem vpisala v program Excel, kjer sem naredila grafe in tabelo.

## 6 REZULTATI



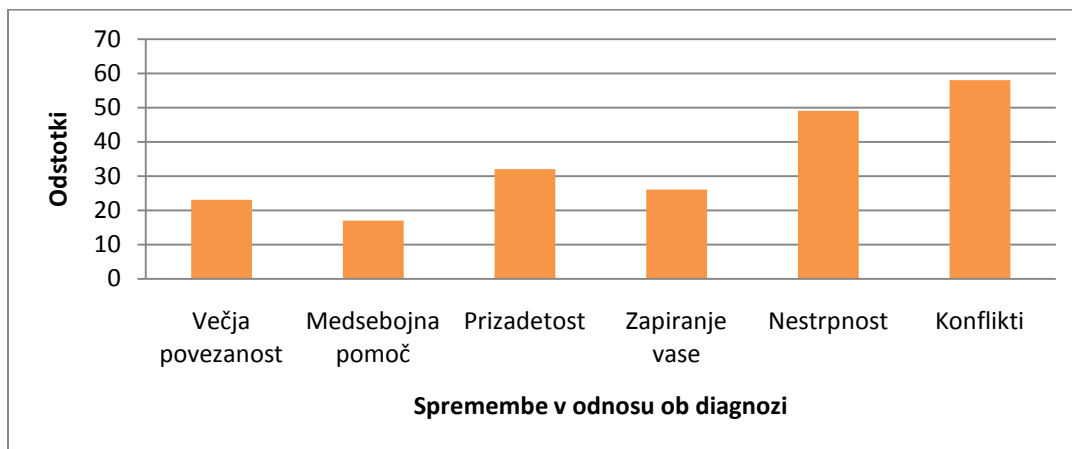
**Slika 2: Občutek, da skrb za sorodnika vpliva na odnose z drugimi družinskimi člani oz. bližnjim**

89 % anketiranih je mnenja, da skrb za dementnega bolnika vpliva na njihove odnose z drugimi družinskimi člani in le 11 % anketiranih je mnenja, da skrb ne vpliva na spremembo odnosov.



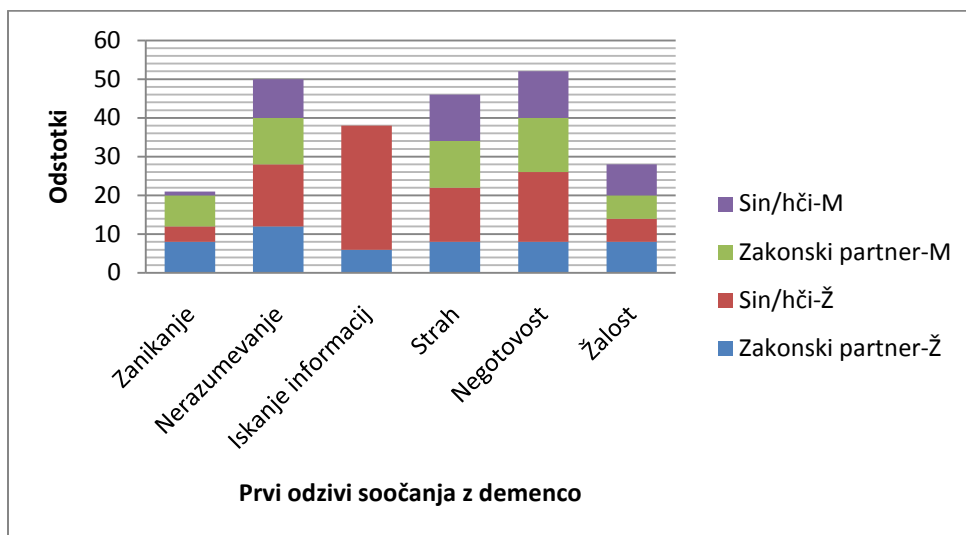
**Slika 3: Ocena spremembe v odnosu**

Od 94 anketirancev, ki so odgovorili, da skrb za dementnega bolnika vpliva na spremembo odnosov jih je 74 % mnenja, da je sprememba v odnosu negativna, 26 % pa da je pozitivna.



**Slika 4: Spremembe odnosov v družini po diagnozi demence**

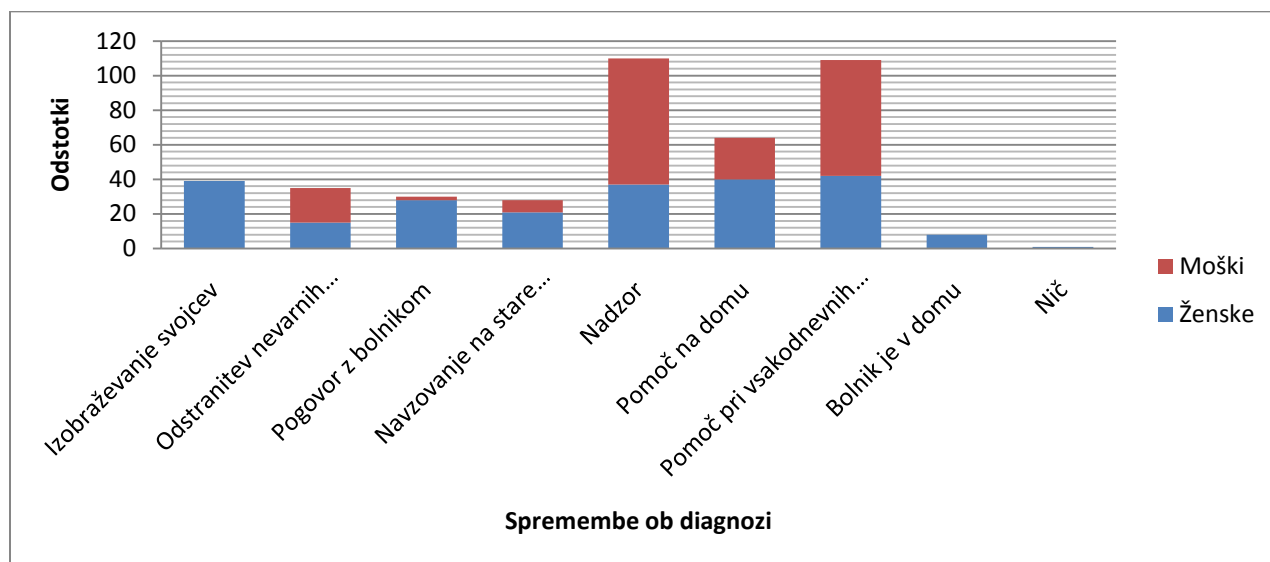
Anketiranci so odgovarjali, da je v družini ob diagnozi demence prihajalo do konfliktov ( 58%), do nestrpnosti med družinskimi člani (49 %), da so se posamezniki začeli zapirati vase (26 %), prizadetost družinskih članov (30 %), medsebojna pomoč (17 %) ter večja povezanost in strpnost v medosebnih odnosih ( 23%).



**Slika 5: Prvi odzivi soočanja z demenco**

50% žensk in 0% moških se je po diagnozi demence usmerilo v iskanje informacij. 87% moških in 34% žensk je bilo negotovih po diagnozi demenc, 80% moških in 29% žensk je občutilo strah, 73% moških in 37% žensk je bilo na začetku nerazumevajočih, 47% moških in 18% žensk je bilo po diagnozi žalostnih in 30% moških ter 15% žensk je bilo na začetku soočanja z demenco v fazi zanikanja.

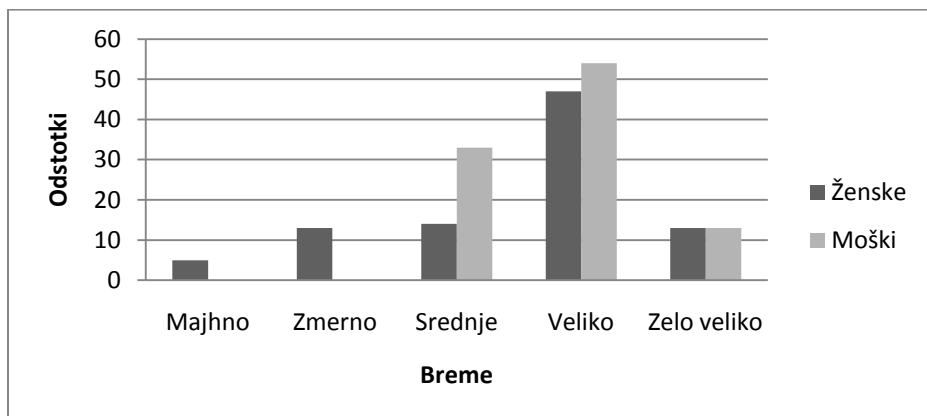
15% zakonskih partnerjev se je po diagnozi demence usmerilo v iskanje informacij in 48% otrok. 65% zakonskih partnerjev in 39% otrok je bilo negotovih po diagnozi demenc, 50% zakonskih partnerjev in 40% otrok je občutilo strah, 60% zakonskih partnerjev in 39% otrok je bilo na začetku nerazumevajočih, 35% zakonskih partnerjev in 21% otrok je bilo po diagnozi žalostnih in 40% zakonskih partnerjev ter 8% otrok je bilo na začetku soočanja z demenco v fazi zanikanja.



**Slika 6: Spremembe, ki so jih uvedli ob diagnozi sorodnika**

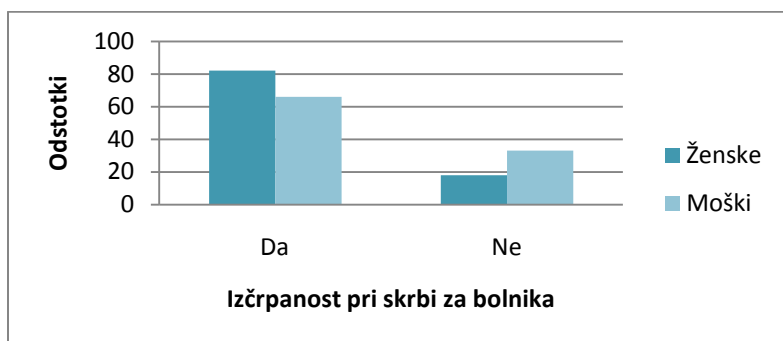
Ob diagnozi sorodnika so svojci uvedli stalni nadzor (37% žensk in 73% moških), začeli so z izobraževanjem ostalih članov (39% žensk in 0% moških), odstranili so nevarne predmete (15% žensk in 20% moških), z bolnikom so skučali čim več komunicirati (37% žensk in 7% moških), navezovali so se na stare spomine (21% žensk in 7% moških), priskrbeli so si pomoč na domu (24% moških in 40% žensk), bolniku so začeli pomagati pri vsakodnevnih opravilih (42% žensk in

in 67% moških), bolnika so namestili v domu za ostarele(8% žensk in 0% moških ter nobenih sprememb ni uvedla zgolj 1 anketiranka.



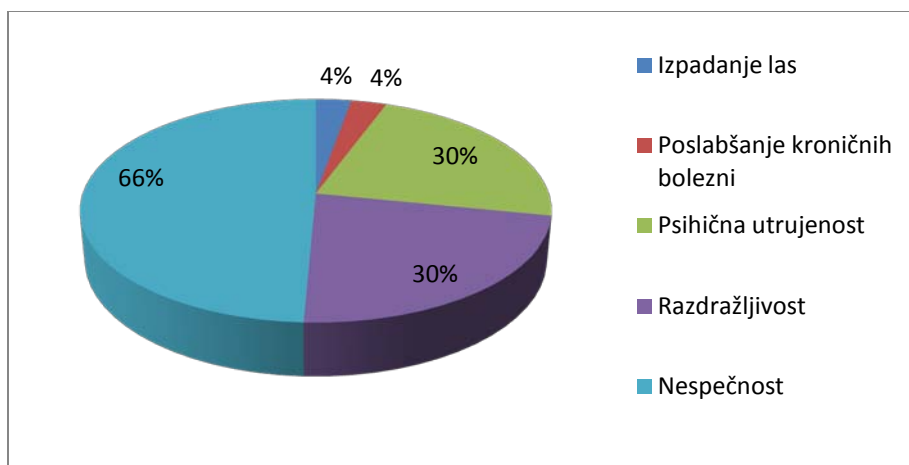
**Slika 7: Breme, ki ga svojcem predstavlja skrb za sorodnika**

Od 76 anketiranih žensk je 47 % ocenilo, da jim skrb za sorodnika prinaša breme ocenjeno s 4, 18 % jih je breme označilo s 3, 16 % z dve, 13 % s pet in le 5 % z ena. Od 30 anketiranih moških jih je 54 % ocenilo breme s 4, 33% s tri in 13 % s pet, nihče ni ocenil bremena z 1 ali 2.



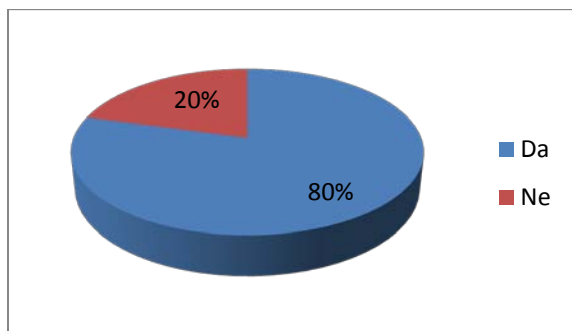
**Slika 8: Skrb za sorodnika je izčrpavajoča**

82 % anketiranih žensk in 66 % moških čuti, da jih skrb za sorodnika izčrpa in 18 % anketiranih žensk in 33 % moških pa je mnenja, da skrb za sorodnika izčrpavajoča.



**Slika 9: Znaki izčrpanosti, ki jih svojci opažajo**

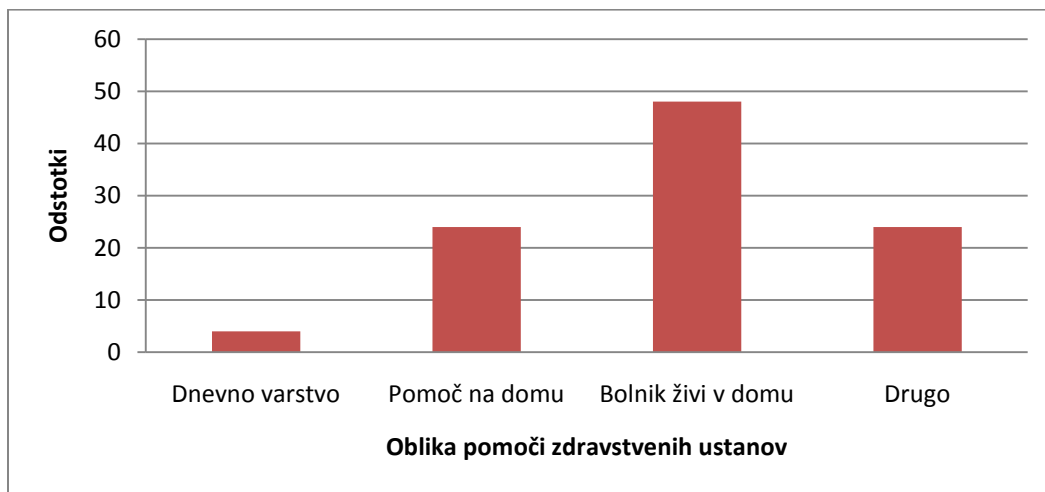
Kot najpogostejše znake izčrpanosti so anketiranci navajali nespečnost (66 % anketirancev), razdražljivost in psihično utrujenost (30 % anketirancev), nekateri pa so navedli tudi izpadanje las in poslabšanje kroničnih bolezni (4 % anketirancev).



**Slika 10: Obračanje pri skrbi za svojca na zdravstvene ustanove**

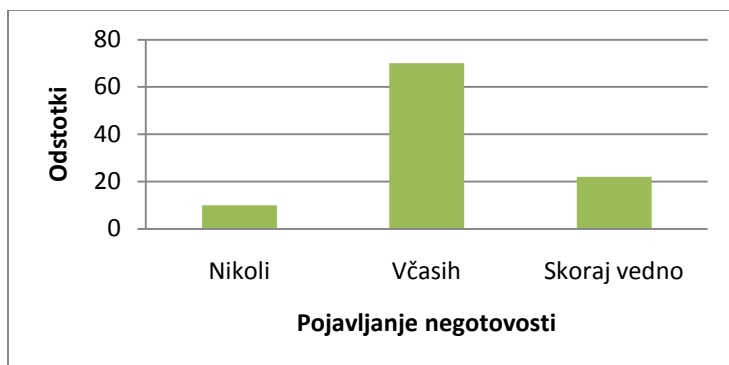
80 % anketirancev se pri skrbi za bolnika obračajo po pomoč k zdravstvenim ustanovam, 20 % anketirancev pa pomoči s strani zdravstvenih ustanov ne potrebuje.





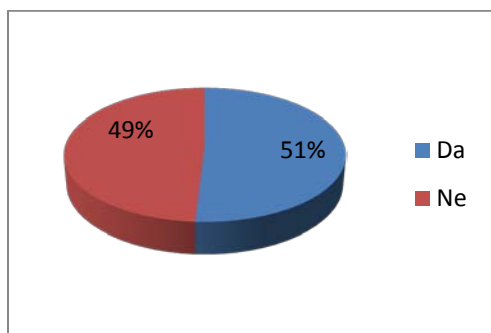
**Slika 11 : Način obračanja po pomoč k zdravstvenim ustanovam**

Od 84 anketirancev, ki se obračajo po pomoč k zdravstvenim ustanovam jih 24 % uporablja pomoč na domu, 48 % anketirancev ima svojca v domu za starejše občane, 4 % anketirancev pa se poslužuje dnevnega varstva. 24 % anketirancev je odgovorilo z drugo pod to so navajali redne kontrole pri osebnem zdravniku.



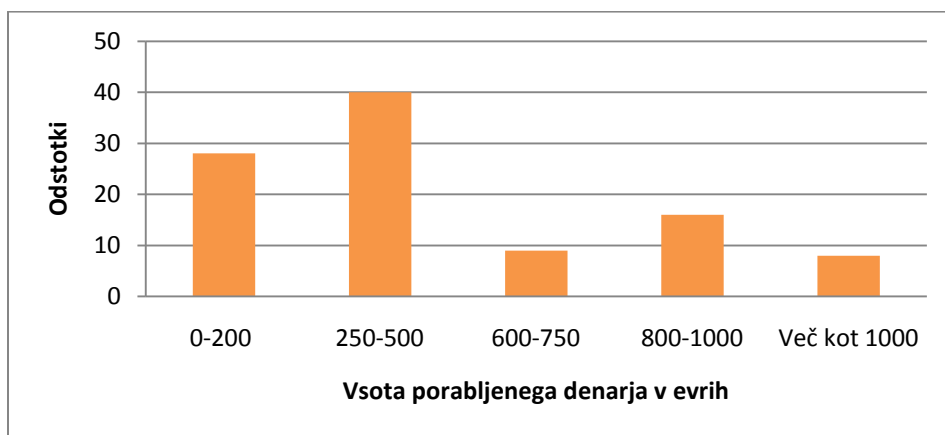
**Slika 12: Pogostost občutka negotovosti glede tega, kaj storiti s sorodnikom z demenco**

70 % anketirancev je včasih negotovih glede tega, kaj storiti z bolnikom z demenco. 20 % anketirancev je skoraj vedno negotovih in le 10 % anketirancev ni nikoli negotovih pri odločanju kaj storiti z dementnim bolnikom.



**Slika 13: Skrb za sorodnika prinaša finančno obremenitev**

49 % anketirancev skrb za dementnega bolnika ne predstavlja finančne obremenitev, 51 % anketirancev pa skrb prinaša finančno obremenitev.



**Slika 14: Povprečna vsota, ki jo svojci porabijo za mesečno oskrbo**

Največ anketirancev (40 %) na mesec porabi od 250 do 500 evrov, 28 % anketirancev porabi odo do 200 evrov mesečno, 9% anketirancev porabi od 600 do 750 evrov mesečno, 15 % je takšnih, ki na mesec porabijo od 800 do 1000 evrov in 8% anketirancev porabi ne mesec več kot 1000 evrov za oskrbo dementnega bolnika.

## 7 INTERPRETACIJA

V svoji raziskovalni nalogi sem preučevala vpliv demence na življenje v družini, zato me je zanimalo ali anketiranci čutijo, da skrb za sorodnika vpliva na njihove odnose z bližnjimi. Predvidevala sem, da bolnik z demenco vpliva na odnose, kar lahko potrdim, saj 89 % anketirancev (gl. graf št. 2) čuti, da prihaja do sprememb v odnosu do bližnjih. Rezultat je pričakovan, saj demenca bolezen, ki zahteva veliko pomoči s strani družinskih članov, ker bolnik skozi razvoj bolezni opeša. Gamse (v Mencej, 2009) pravi, da demenca ne prizadene le bolnika, ampak celotno družino, saj se medsebojni odnosi spremenijo. Na podlagi rezultatov lahko hipotezo, da dementni bolnik vpliva na spremembo odnosov v družini potrdim.

Pričakovala sem, da demenca večinoma vpliva na trdnejšo povezanost družinskih članov. Anketa je pokazala, da je 74% anketirancev (gl. graf št. 3) ocenilo spremembo v odnosu kot negativno in le 26 % (gl. graf št. 3) kot pozitivno. Iz obiskovanja delavnic za pomoč svojcem z demenco in analize vprašanja št. 6, kjer raziskujem prve odzive soočanja z demenco, lahko sklepam, da svojci ocenjujejo spremembo kot negativno, zaradi slabega poznavanja bolezni, zanikanja, strahu in negotovosti ob diagnozi. Ravno zaradi prej naštetih razlogov so anketiranci odgovarjali, da je pri polovici anketirancev prihajalo do konfliktov v družini in nestrpnosti, približno 30% (gl. graf št. 4) jih je bilo prizadetih in so se ob diagnozi zaprli vase. 23% (gl. graf št. 4) anketirancev je ocenilo, da demenca vpliva na večjo povezanost in strpnost v medosebnih odnosih. Iz literature lahko ugotovimo, da je način kako se spremenijo odnosi odvisen od posamezne družine, saj bolezen lahko družinske člane bodisi trdnejše poveže, ko skrb za bolnika pomeni nekaj pozitivnega, bodisi razrahlja in uniči medsebojne odnose ter prinese nekaj negativnega (Gamse v Mencej, 2009). Hipotezo, da demenca vpliva na trdnejšo povezanost družinskih članov lahko zavržem.

Po navadi je svojcem najtežje na začetku ob diagnozi demence, zato me je zanimalo kakšni so bili prvi odzivi svojcev soočanja z demenco ter kakšne spremembe so ob tem uvedli. Prvi odzivi svojcev so bili pri polovici anketirancev (gl. graf št. 7) nerazumevanje, kaj bolezen pomeni, strah in negotovost. Literatura potrjuje, da sta strah in negotovost zelo pogost pojav v začetni fazi soočanja z demenco (Mencej, 2009). Razlog vidim v slabem poznavanju demence ter možnostih zdravljenja in pomoči. Pričakovala sem, da svojci po diagnozi uvedejo spremembe s katerimi

olajšajo bivanje dementnemu bolniku. Iz rezultatov je razvidno, da zgolj 1% anketirancev (gl. graf št. 8) ni uvedlo nobenih sprememb. Polovica anketirancev (gl. graf št. 8) uporablja tehnike, ki v začetni fazi bolniku pomagajo ohranjati utečene miselne poti (npr. navezovanje na spomine, pogovor) ter skrbijo za lastno izobraževanje in izobraževanje svojcev. Svojci Hipotezo, da družinski člani večinoma ustvarjajo pozitivno družinsko okolje za bolnika z demenco lahko potrdim.

Med moškimi in ženskami so velike razlike, zato sem sklepala, da bodo te opazne tudi odnosu do dementnega bolnika. Pričakovala sem, da ženske ob diagnozi demence pri družinskem članu odreagirajo bolj angažirano v primerjavi z moškimi. Rezultati, ki potrjujejo moja pričakovanja lahko razberemo iz vprašanja številka 6. (gl. graf št. 7), saj je polovica žensk ob diagnozi demence poiskala informacije ter se vključila v razna izobraževanja, med tem ko se nobeden moški ni umeril k iskanju informacij ali udeležil raznih izobraževanj. Prav tako je 40% žensk (gl. graf št. 8) poskrbelo za izobraževanje ostalih svojcev, česar ni storil nobeden moški. Pri tem pa moram opozoriti, da je lahko razlika med moškimi in ženskami tudi zaradi manjšega vzorca moških v raziskavi, vendar se kar 40% moških, ki sem jim poslala ankete ni vrnilo rešenega vprašalnika. Hkrati je lahko to tudi odraz angažiranosti, saj so ženske bolj pripravljene sodelovati v raziskavah, ker želijo pomagati pri izobraževanju tistih, ki se šele spoznavajo z demenco. Na podlagi rezultatov lahko hipotezo, da ženske pri diagnozi demence odreagirajo bolj angažirano kot moški potrdim.

Mislila sem, da moškim skrb za sorodnika predstavlja večje breme kot ženskam. 47% žensk (gl. graf št. 9) in 54% moških (gl. graf št. 9) je pri oceni bremena, ki ga predstavlja skrb za sorodnika izbralo oceno 4, (1-majhno, 5-veliko). Kljub večji angažiranosti žensk pri skrbi za bolnika, ugotovimo, da skrb za bolnika v enaki meri obremenjuje ženske in moške, razlika pa je zgolj v tem kako se na to odzovejo. Rezultate lahko povežemo tudi z občutki negotovosti pri svojcih, kaj storiti z bolnikom. 70 % anketirancev (gl. graf št. 14) je včasih negotovih glede tega, kaj storiti z bolnikom. Večje breme, ki ga občutijo svojci vpliva tudi na občutke negotovosti, saj lahko svojce preveliko breme postavi v negotov položaj kaj storiti z bolnikom. Najtežje vprašanje, ki povzroča negotovost pri svojcih je: Ali dementnega bolnika namestit v dom za ostarele ali ne? Svojci se večkrat počutijo krive, ker dementnega bolnika prepustijo oskrbi drugih, po drugi strani pa sami zanj ne morejo skrbeti sami. Doktor Kogoj je na enem izmed svojih predavanjih za

Spominčico Šentjur potolažil svojce, da ni nikogar, ki bi vedno vedel kaj v dani situaciji storiti, saj je demenca bolezen nepredvidljivih poti.

Predvidevala sem, da svojce skrb za dementnega bolnika izčrpa, saj zahteva veliko pozornosti. Pri izčrpanosti pa se pojavijo napetost, distres, stiska in obremenitev. Iz rezultatov lahko vidimo, da 82 % žensk in 67% moških čuti, da je skrb za bolnika izčrpavajoča (gl. graf št. 10). Iz študije literature lahko ugotovimo, da je skrb za bolnika naporna. Negovalci so izredno obremenjeni. Nekateri zelo hitro izčrpajo vso svojo moč, ki jo potrebujejo za nego.(Pentek, 2001). Nega bolnika z demenco je izčrpavajoča zaradi stalnega nadzora, ki ga potrebuje bolnik. V poznejših fazah pa je potrebna pomoč tudi pri vsakdanjih dejavnostih( hranjenju, oblačenju), kar v veliki meri fizično izčrpa negovalca. Anketiranci so kot najpogostejše znake izčrpanosti navajali nespečnost, razdražljivost in psihično utrujenost. Zaradi pojava negativnih znakov izčrpanosti, lahko to vpliva tudi na poslabšanje odnosov med svojci. Tudi Metka Pentek pravi, da izčrpanost vpliva na bolnika, ki postane težje obvladljiv in napadalen. Torej to lahko povežem tudi z rezultati, ki sem jih dobila pri četrtem vprašanju, da je sprememba v odnosu v družini negativna zaradi izčrpanosti negovalcev. Negovalci lahko zaradi izčrpanost negativno pristopajo do bolnika in ostalih družinskih članov ter sami ustvarjajo negativne odnose. Hipotezo, da se pri izčrpanosti pojavi napetost, distres, obremenitev in stiska lahko potrdim.

Kadar svojci ne zmorejo sami skrbeti za bolnika se po navadi obračajo po pomoč k različnim ustanovam. Sklepala sem, da se večina družinskih članov pri negovanju bolnika obrača po pomoč k zdravstvenim ustanovam. Kar 80 % anketirancev (gl. graf št. 12) redno uporablja zdravstveno pomoč pri negi. Skoraj polovica anketirancev ima dementnega svojca v domu za starejše občane, poslužujejo pa se tudi pomoči na domu in v manjši meri dnevnega varstva. Redno pa obiskujejo tudi osebnega zdravnika zaradi ostali zdravstvenih težav. Menim, da je tako velik odstotek dementnih bolnikov v domu za ostarele posledica pomanjkanja časa svojcev za skrb za dementnega bolnika. Veliko obračanje po pomoč k zdravstvenim ustanovam pa posledica zahtevne nege, ki jo bolnik potrebuje. Opozoriti moram, da je tako visok procent svojcev, ki se obračajo po pomoč k zdravstvenim ustanovam, lahko posledica izbranega vzorca. Anketirala sem namreč ljudi, ki so člani društev za pomoč pri demenci in je zato večja verjetnost, da se takšni posamezniki v večji meri obračajo po pomoč k zdravstvenim ustanovam. Hipotezo, da se

večina družinskih članov pri negovanju bolnika obrača po pomoč k zdravstvenim ustanovam lahko potrdim.

Prilagoditve novim razmeram in skrb za bolnika lahko tudi finančno obremenjujeta svojce. Pričakovala sem, da svojcem skrb za dementnega bolnika predstavlja finančno obremenitev. Rezultati so me zelo presenetili saj 51 % (gl. graf št. 15) anketirancem skrb prinaša finančno obremenitev, 49% anketirancev pa ne (gl. graf št. 15). Rezultati se tudi ne ujemajo s teorijo. Jožica Gamše (v Mencej, 2009) pravi, da skrb za dementnega bolnika prinaša tudi finančno obremenitev. Takšen rezultat je lahko posledica različnih finančnih stanj posameznikov. Ta rezultat lahko povežemo tudi z rezultati prejšnjega vprašanja, saj velik odstotek dementnih v domu za ostarele lahko pomeni, da vsi svoji hodijo v službo in zaradi skrbi za dementnega ne trpijo izgube dohodka. Jožica Gamše (v Mencej, 2009) pa navaja, da do finančnih problemov po navadi pride, ker posamezniki pustijo svojo službo, da se lahko posvetijo skrbi za sorodnika. Iz tega lahko sklepam, da vedno več ljudi ostaja v službi, zato demenca ne predstavlja tolikšne finančne obremenitev. Rezultat je lahko odvisen tudi od količine denarja, ki ga svojci namenijo za oskrbo. 40% svojcev (gl. graf št. 16) za oskrbo porabi med 250 in 500 evri na mesec. Rezultati pa kažejo tudi veliko odstopanje, saj 8% ljudi (gl. graf št. 16) porabi za oskrbo 1000 evrov ali več. Iz tega lahko sklepam, da posameznike, ki za oskrbo namenijo več kot 1000 evrov skrb bolj finančno obremenjuje, kot tiste, ki namenijo zgolj 250 evrov. Hipotezo, da skrb za dementnega bolnika prinaša finančno obremenitev zavržem.

Dementni bolnik vpliva v največji meri na zakonske partnerje in otroke. Mislila sem, da se zakonci bolnikov z demenco težje prilagodijo novim razmeram kot otroci bolnika z demenco. Po analizi rezultatov sem ugotovila, da se je 48 % otrok po diagnozi usmerilo v iskanje informacij in zgolj 15% zakonskih partnerjev. Oboji pa so se na začetku soočali s strahom, negotovostjo in nerazumevanjem, kar je značilno za prvo fazo soočanja z demenco (Mencej, 2009). Majhne razlike v odstotkih so lahko posledica nereprezentativnosti vzorca, ker mislim, da je odziv odvisen od osebnostnih značilnosti posameznika in njegovih sposobnosti prilagajanja novim razmeram. Tudi iz literature lahko ugotovimo, da na prilagajanje vpliva: način življenja negovalcev, negovalčeva osebnost in sposobnost izražanja čustev, kakovost odnosa... (Gamše v Mencej, 2009). Zaradi majhnih razlik med zakonskimi partnerji in otroci pri odzivih soočanja z

demenco, hipoteze, da se zakonci bolnikov težje prilagodijo novim razmeram kot otroci bolnika ne morem ne potrditi ne zavreči.

Demenca je bolezen, ki spremeni življenje bolniku in svojcem. Na videz nedolžno pozabljanje napreduje v hudo bolezen, ki vpliva ne le na duševno stanje bolnika ampak tudi telesno. Ob raziskovanju sem spoznala resnično stisko ljudi, ki se soočajo s to boleznijo. Svojci so ob diagnozi velikokrat prizadeti, saj težko razumejo zakaj se to dogaja prav njim. Kljub težkim razmeram s katerimi se soočajo svojci je najpomembnejše, da so drug drugemu v oporo in pomoč. Na ta način bodo olajšali življenje sebi in tudi bolniku.

## 8 SKLEPI

### 8.1 BISTVENA VPRAŠANJA IN UGOTOVITVE

Raziskovalno nalogo z naslovom Vpliv demence na življenje v družini sem izdelala, ker me je zanimal vpliv dementnega bolnika na družinske člane, njihov odnos so bolnika ter spremembe, ki jih je bolezen prinesla. Rezultati kažejo, da demenca vpliva na spremembo odnosov v družini, kar se ujema z rezultati ugotovitev v teoretičnem uvodu. Zanimivo je, da demenca družinskih članov ne poveže trdnejše ampak negativno vpliva na odnose v družini. Iz literature (Mencej, 2009) lahko razberemo, da je to v največji meri odvisno od tega kako se posamezna družina sooči z boleznijo. Družinski člani večinoma ustvarijo za bolnika pozitivno okolje, saj mu pomagajo pri vsakodnevnih opravilih, trudijo se prilagoditi novi situaciji, se učijo in zbirajo informacije. Večina družinskih članov se pri skrbi za bolnika obrača k zdravstvenim ustanovam, saj skrb za bolnika zahteva veliko truda in časa. Tudi iz literature je razvidno, da so različne oblike zdravstvene pomoči (od rednih kontrol, pomoči na domu, dnevnega varstva) dobrodošla pomoč pri svojcih negovalcih. Težko ocenim ali skrb za dementnega bolnika svojcem prinaša finančno obremenitev ali ne, saj je razlika med tistimi, ki jim in tistimi, ki jim ne zelo majhna (2%). Iz literature je razvidno, da večini skrb za bolnika prinaša finančno obremenitev. Menim, da je finančna obremenitev svojcev odvisna od dohodkov svojcev in količini denarja, ki ga namenijo za oskrbo. Ugotovila sem, da ženske ob diagnozi demence pri družinskem članu odreagirajo bolj angažirano v primerjavi z moškimi. Ženske se ob diagnozi usmerijo v izobraževanje. Iščejo informacije, obiskujejo predavanja ter seznanjajo ostale družinske člane z informacijami o demenci. Zakonci bolnikov z demenco se na začetku v manjši meri usmerijo v iskanje informacij ter izobraževanje kot otroci bolnikov, vendar so prvi odzivi tako otrok kot zakonskih partnerjev strah, negotovost in nerazumevanje. Mislim, da zato sorodstvena zveza ne vpliva na prilagajanje novim razmeram, saj je to bolj odvisno od vsakega posameznika. Tudi ob študiju literature lahko opazimo, da so prilagoditve odvisne od različnih dejavnikov (čustvenih, osebnostnih, socialnih...). Skrb za bolnika je zelo naporna in izčrpavajoča, zato se pojavijo negativni znaki izčrpanosti. Svojci negovalci imajo večinoma težave z nespečnostjo, psihično utrujenostjo in razdražljivostjo. Rezultati se ujemajo z dosedanjimi raziskavami, navedenimi v teoretičnem uvodu.



## **8.2 POMANJKLJIVOSTI NALOGE**

Pomanjkljivost naloge je majhen vzorec, vendar gre pri raziskovanju svojcev dementnih bolnikov za zelo specifično populacijo. Osebni podatki svojcev v domov za starejše občane in bolnišnicah so zaupni, zato sem anketirala svojce, ki so člani regionalnih in vseslovenskega združenja Spominčic. Primerna izboljšava bi bila povečanje vzorca, ki bi zajemal tudi svojce, ki se ne vključujejo v skupine za pomoč. Pomanjkljivost je tudi manjši vzorec moških kot žensk, ker so manj pripravljeni sodelovati v raziskavi kot ženske. Predlagam povečanje vzorca moških svojcev v naslednjih raziskavah.

## **8.3 UPORABNA VREDNOST NALOGE**

Moja raziskava je uporabna za posameznike, ki se soočajo z demenco v družini. Pomembno je, da spoznajo, da se tudi drugi svojci dementnih bolnikov soočajo s problemi, dobijo ideje kako bolniku olajšati vsakdanjik ter kam se lahko obrnejo po pomoč. Spoznajo lahko, da je v veliki meri odvisno od njih kako bo dementni bolnik vplival na odnose v družini, da je zelo pomembno, da se ob diagnozi usmerijo v izobraževanje in skušajo pridobiti čim več podatkov. Raziskovalna naloga je uporabna tudi kot osnova za nadaljnje raziskovanje odnosov med bolnikom in svojci. Raziskovalna naloga je tudi uporabna za posameznike, ki se ukvarjajo z dementnimi bolniki in svojci, da se zavejo kako pomembno je, da svojce seznanijo z informacijami o poteku in značilnostih bolezni. Predlagam tudi, da se naredijo zgibanke, ki na enostaven način seznanijo svojce z demenco. Rada bi še dodala, da sem pri raziskovanju, zgolj zaradi radovednosti svoje sošolce in sosošolce povprašala, če vedo kaj je to demenca. Zanimivo je, da večina ni vedela, kaj to pomeni, razen, da gre za neko vrsto pozabljanja. Predlagam, da bi se tudi mlade poučilo o demenci, saj je zelo verjetno, da se bodo tudi sami enkrat znašli v vlogi svojca dementnega bolnika.

## 9 VIRI

1. Metka Mencej, Bolezni in sindromi v starosti, Gerontološko društvo Slovenije, Ljubljana, 2009.
2. Velikonja I. Štrukelj KB. Spominske funkcije tekom življenja. V Kogoj a. ur. Spomin.3. Psihogeriatrično srečanje; 2003; Otočec. Spominčica, Psihiatrična klinika ljubljana, 2003; 76-85
3. Katzman R. Editorial. The prevalence and malignancy of Alzheimer disease. A major killer. Arch Neurol; 1976; 33:217-218
4. Tomori M. in sod. Psihijatrija; literata picta, Ljubljana, 1999.
5. Škrila d. Obremenitve družin z ostarelimi. V: Psihosocialni vidiki zdravja in bolezni(zbornik predavanj), Univerza v Mariboru, Medicinska fakulteta, Katedra za zdravstveno in klinično psihologijo, Maribor, 2008.
6. Pentek M. Dementni bolnik, njegova družina in zdravnik splošne medicine. V:Kogoj A(ur). Zbornik 2.geriatričnega srečanja Celostna obravnava bolnika z demenco. Spominčica 2001.
7. Slovensko združenje za pomoč pri demenci Spominčica (sneto 14.2.2011)Dostopno na spletnem naslovu: <http://www.ljudmila.org/~zzppd/>

## 10 PRILOGE

### ANKETNI VPRAŠALNIK

Pozdravljeni!

Sem Neža Štiglic dijakinja 4. d letnika I. gimnazije v Celju. V letošnjem šolskem letu sem se odločila za izdelavo raziskovalne naloge z naslovom Vpliv demence na razmere v družini. Z vašimi odgovori mi boste pomagali pri odkrivanju novih spoznanj na področju demence. Prosim vas, da si vzamete 5 minut časa in odgovorite na vprašanja. Prosim, za iskrenost pri odgovarjanju na vprašanja.

Anketa je anonimna.

1. Spol:
  - a) Moški
  - b) Ženski
  
2. V kakšni sorodstveni zvezi ste z bolnikom?
  - a) Zakonski partner
  - b) Sin/hči
  
3. Ali čutite, da skrb za vašega sorodnika vpliva na vaše odnose z drugimi družinskimi člani oz. vašimi bližnjimi?
  - a) Da
  - b) Ne
  
4. Kako bi ocenili spremembo v odnosu?
  - a) Pozitivno
  - b) Negativno

5. Na kakšen način so se spremenili odnosi v družini (če so se) ob diagnozi demence?

---

6. Kakšni so bili vaši prvi odzivi soočanja z demenco?

---

7. Kakšne spremembe ste uvedli ob diagnozi vašega sorodnika?

---

8. Obkrožite od 1-5, kolikšno breme vam predstavlja skrb za sorodnika?  
(1-majhno, 5-veliko)

1            2            3            4            5

9. Ali čutite, da vas skrb za sorodnika izčrpa?

- a) Da
- b) Ne

10. Če ste odgovorili z da, kakšne znake izčrpanosti opazate?

---

11. Ali se pri skrbi za bolnika, obračate po pomoč k zdravstvenim ustanovam?

- a) Da
- b) Ne

12. Če ste odgovorili z da, na kakšen način?

- a) Dnevno varstvo
- b) Pomoč na domu
- c) Bolnik živi v domu
- d) Drugo: \_\_\_\_\_

13. Ali čutite, da ste negotovi glede tega, kaj storiti s sorodnikom z demenco?

- a) Nikoli
- b) Včasih
- c) Skoraj vedno

14. Ali vam skrb za bolnika predstavlja finančno obremenitev?

- a) Da
- b) Ne

15. Koliko denarja porabite povprečno za oskrbo na mesec?

\_\_\_\_\_