

# Demenca in spremembe v družini, ki jih zahteva oskrba bolnika

Vesna Mlinarič

Augusta D., pacientka Aloisa Alzheimerja, je bila 51-letna ženska s pet let trajajočimi simptomi kognitivne oslavitve, halucinacijami in oslavljenim socialnim delovanjem. Po njeni smrti je Alzheimer v njenih možganih našel amiloidne plake, nevrofibrilarne vozle ter aterosklerotične spremembe (Ferri idr., 2005). Tako je njena bolezen tudi dobila svoje ime – Alzheimerjeva demenca. Ta bolezen danes spada med najbolj težavna stanja v poznih življenjskih obdobjih. Od odkritja naprej pa pridobiva tudi čedalje več pozornost, saj je obolevnost precej visoka. Glede na statistične podatke se demenca pojavi pri 15 % oseb, starejših od 65 let, in pri več kot 20 % oseb nad 80 let. Tekom našega študija smo jo spoznavali predvsem z vidika možganskih sprememb pri nevrologiji. Kaj pa te degenerativne spremembe pomenijo za osebo? Kako lahko nadaljuje z vsakodnevnimi aktivnostmi? Pri teh in podobnih vprašanjih se pojavi pomen skrbi za bolnika. V večini primerov ostane oseba v domači oskrbi, v družini pa nekdo prevzame vlogo primarnega skrbnika – ponavadi partner ali potomec bolnika.

## Po diagnozi

Skrbniki se za domačo oskrbo v večini primerov odločajo sami, saj čutijo dolžnost, da pomagajo osebi, ki je pred boleznijo pomagala njim. Razmišljanje utemeljujejo z izjavami, kot so: »saj je moja žena«, »obljubila sem mu, da bom skrbela zanj« ipd. (Davis, 1997). Vendar pa je skrb za bolnika z demenco zahtevna, saj zajema neposredno oskrbo (npr. hranjenje, oblačenje, dviganje, skrb za higieno in toaleta), posredno oskrbo (nudenje prevoza, hišna opravila, pomoč pri finančnih opravilih, mediacijo z uradnimi institucijami), spremljanje simptomov (»symptom monitoring«; ocenjevanje mentalnega statusa in sprememb bolezenskega stanja pri osebi), situacijsko upravljanje (kontrola

potencialno nevarnih okoliščin) in emocionalno oporo (Davis, 1997). Zahteve po aktivnostih se sicer spreminjajo glede na stadij bolezni.

Dosedanje raziskave so pokazale pomembnost sorodstvenih vezi pri nudenju oskrbe doma. Kot posebej pomembne so se te vezi izkazale pri omogočanju oddiha primarnemu skrbniku, dobro sodelovanje med družinskimi člani pa bolniku omogoči daljše bivanje v domačem okolju (Ferris, Steinberg, Shulman idr., 1987, v Davis, 1997). Vendar oskrba bolnika na domu zahteva tudi določene spremembe v organizaciji družine, saj s sabo prinaša tudi nove situacije ter posledično konflikte. Po navedbah Strawbridgea in Wallhagena (1991, v Davis, 1997) kar 40 % družin poroča o konfliktih, ki se pojavljajo zaradi skrbi za bolnika. Odnos med družinskimi člani in bolnikom je kompleksen – odvisen od osebnosti udeleženih, stopnje recipročnosti v odnosu bolnik – skrbnik, kar vpliva na obe strani odnosa (Walker, Pratt in Oppy, 1992; Wright, Clipp in George, 1993). V začetni fazi demence se družina in skrbniki spopadajo s pomenom diagnoze in posledicami le-te na vsakdanje življenje, saj za Alzheimerjevo demenco ne poznamo zdravila. Ob postavljeni diagnozi se pri sorodnikih pojavljajo občutki olajšanja ob razumevanju dogajanja, hkrati pa tudi žalost, jeza in žalovanje. Pogosto si družinski člani zastavljajo tudi vprašanja o spremembah, ki bodo sledile: »Kako bomo prenesli izgubo ljubljene osebe? Kako naj si delimo skrb za osebo? Ali lahko pozabimo na medosebne razlike, da osebe ne spravljamo v dodaten stres?« Chesla, Martinson in Muwawes (1994) pa so v longitudinalni raziskavi ugotovili, da se šesti mesec po diagnozi družinski člani osredotočajo na izgubo predbolezenskega odnosa s pacientom, ki ima Alzheimerjevo demenco.

Ko demenca napreduje, se pri bolniku pojavi težavno in moteče vedenje, ki vključuje zmedenost, agresivnost, tavanje, depresijo, ponavljajoča se vedenja



Demenco spremlja kognitivni upad. (Foto: Vesna Mlinarič)

in halucinacije, kot tudi fizične težave (Kiyak, Teri in Borson, 1994; v Davis, 1997). V mnogih primerih težavna vedenja vodijo v institucionalizacijo, v končni fazi pa morajo družinski člani nuditi oskrbo človeku, ki je postal tujec.

## Bolezen in intimnost

V longitudinalni študiji (Blieszner in Shifflett, 1999, v Chesla, Martinson in Muwawes, 1994) se je pokazalo, da se odnos med bolnikom in skrbnikom spreminja s časom, stopnja zaznane intimnosti s strani skrbnika pa upada. Kljub temu da skrb za bolnika prinaša nagrade, hkrati predstavlja tudi breme, so menili udeleženci. Večina družin je poudarjala pomen recipročnosti odnosa, ki lahko zajema mnoge oblike, spreminja pa se glede na bolezensko stanje. Pri tem je pomembna tudi interpretacija skrbnika o poteku bolezni – lahko izbere žalovanje ob izgubi ljubljene osebe, ki jo je imel rad, ali pa veselje ob možnosti pomagati ljubemu človeku (Cantor, 1983, v Townsend in Frank, 1997). Pri osebah, ki si skrbništvo razlagajo s slednjo možnostjo, sta Williamson in Schulz (1990, v Townsend in Frank, 1997) ugotovila manjše zaznano breme, manj zaznanega stresa in nižji nivo depresivnosti. Tako se ob skrbi za bolnika pri določenih skrbnikih tekom bolezni pojavi tudi porast intimnosti v odnosu skrbnik – bolnik ob skrbi za pacienta (Blieszner in Shifflett, 1989, v Chesla, Martinson in Muwawes, 1994). Boss (1993, v Townsend in Frank, 1997) je ugotovil, da je kognitivni upad bolnika bolj povezan s skrbnikovim psihičnim blagostanjem kot pa funkcionalni upad, kar je najbrž povezano z relativno specifičnimi zahtevami pri oskrbi bolnika v primeru kognitivnega upada. V primeru, da je skrbnik partner, kognitivna oslabitev bolnika vpliva na emocionalno bližino med partnerjema, kar lahko povzroči skrbnikovo zaznavanje, da je njegov trud manj učinkovit.

## Vloga bolnika

Družinski člani si vlogo bolnika v primerjavi z njegovo prejšnjo družinsko vlogo (mati, oče, mož, žena ...) razlagajo različno glede na zaznano bolnikovo dostopnost, sposobnost vzajemne navezanosti in zaskrbljenost. Chesla, Martinson in Muwawes (1994) so v svoji longitudinalni študiji o odnosih med družinskimi člani in bolnikom določili tri kvalitativno različne načine dojetja kontinuitete predbolezenske vloge bolnika. Kot prva možnost se je pokazala

zaznava kontinuirane vloge bolnika – bolnik torej še vedno ohranja isto družinsko vlogo kot prej. Družinski člani so si v tem primeru dejanja bolnika razlagali kot skladnega z njegovo prejšnjo osebnostjo in vlogo. Kljub opažanju propada so v bolniku vedno iskali iste želje in zanimanja kot prej, trenutki z bolnikom pa so se jim je zdeli dragoceni. V drugo vrsto zaznavanj odnosa so avtorji uvrstili kontinuirano, vendar spremenjeno vlogo bolnika, za katero je značilno, da družinski člani bolnika še vedno zaznavajo v skladu z njegovo predbolezensko vlogo, vendar opažajo tudi spremembe. Njihov odnos z bolnikom se spreminja v skladu s spremembami v bolezni. Družinski člani, ki so svoj odnos sprejeli kot spremenjen, so živeli v večji sinhronosti z dejanskim upadom v funkcioniranju kot pa tisti, ki so vztrajali v kontinuiteti in nespremenljivosti odnosa. V zadnjo skupino so uvrstili spremenjeno vlogo bolnika – bolnik se družinskim članom v tem primeru zaradi bolezni zdi tako spremenjen, da ne morejo vzdrževati osebnega stika. Skrb je bila v teh primerih bolj objektivna, abstraktna in manj usmerjena na individualne potrebe obolelega družinskega člana (Chesla, Martinson in Muwawes, 1994).

## Konflikti med družinskimi člani

Odnos med primarnim skrbnikom in bolnikom ter psihično in fizično propadanje bolnika pa se odražata tudi v konfliktih med ostalimi družinskimi člani (sekundarnimi skrbniki) in primarnim skrbnikom. Linda Davis (1997) se je lotila izvedbe intervjujev, na podlagi katerih je konflikte med družinskimi člani, ki se nanašajo na skrb za bolnika, glede na vzroke uvrstila v tri kategorije. Kot prvo kategorijo navaja nadomestno skrbništvo, pri katerem se konflikti med družinskimi člani pojavljajo, ko primarni skrbnik potrebuje dodatno pomoč pri oskrbi bolnika, saj vseh potrebnih aktivnosti ne more izvajati sam – zaradi težavnega stanja bolnika, želje po individualnih aktivnostih, časovnih zahtevnosti skrbi ipd. Drugačno razdelitev skrbi predstavlja komplementarno skrbništvo, kjer so različni družinski člani zadolženi, da nudijo različne usluge bolniku, pri čemer se najpogosteje pojavljajo težave pri usklajevanju dejavnosti – časovna neusklajenost, nezanesljivost družinskega člana ... Kot zadnji izvor konfliktov avtorica omenja skupno skrbništvo. Pri skupnem skrbništvu družinski člani izmenoma nudijo iste usluge bolniku. Težave se pojavljajo predvsem zaradi različnega dojetja bolezni, prognoze in potrebe po skrbi, zaradi česar različni družinski člani pri istih dejavnostih bolniku namenjajo različno količino



pozornosti in skrbi. V raziskovalnem vzorcu so pri vseh konfliktnih skupinah bili odnosi med primarnim skrbnikom in bolnikom ter ostalimi družinskimi člani in primarnim skrbnikom že pred začetkom bolezni slabši, zaradi bolezni pa so se pojavili dodatni konflikti. V primerih, ko se je primarnemu skrbniku zdelo, da ostali družinski člani ne pomagajo dovolj ali pa situacije ne jemljejo dovolj resno, se je le-ta pogosteje zatekel k jeznim reakcijam in umikom pred njimi (Davis, 1997). Kljub vsem navedenim težavam pa so v družinah, kjer skrbijo za bolnika z demenco, še vedno prevladujoče pozitivne medosebne interakcije (Townsend in Franks, 1995, v Townsend in Frank, 1997), hkrati pa imajo negativne interakcije močnejši vpliv na skrbnikovo zadovoljstvo (Creasey idr., 1990, v Townsend in Frank, 1997). Glede na to se je smiselno vprašati, kako bi lahko družinam olajšali spoprijemanje z demenco. Fisher in Lieberman (1996) kot pomoč družinam predlagata predvsem izobraževanja in priprave na skrbi za bolnika z demenco, ki pa ne bi bila osredotočena na primarnega skrbnika pač pa na celotno družino.

#### Viri in literatura

Chesla, C., Martinson, I., in Muwaswes, M. (1994). Continuities and Discontinuities in Family Members' Relationships with Alzheimer's Patients. *Relations*, 43 (1), 3- [Pretočeno, 8.8.2010 z <http://www.jstor.org/stable/585135>].

Davis, L. L. (1997). Family conflicts around dementia home-care. *Families, Systems & Health*, 15, 85-98.

Ferri, C. P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., Hall, K., Hasegawa, K., Hendrie, H., Huang, Y., Jorm, A., Mathers, C., Menezes, P.R., Rimmer, E., in Sczufca, M. (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Radiology Source –The Online Source for Radiology Information*, 366, 2112-2117 [Pretočeno, 8.8.2010 z <http://kantoor.dementie.be/userfiles/files/Web/PIIS0140673605678890.pdf>].

Fisher, L. in Lieberman, M.A. (1996). The Effects of Family Context on Adult Offspring of Patients With Alzheimer Disease: A Longitudinal Study. *Journal of Family Psychology*, 10, 180-191.

Townsend, A. L., in Frank, M. M. (1997). Quality of the Relationship between Elderly Spouses: Influence on Spouse Caregivers' Subjective Effectiveness. *Family Relations*, 46 (1), 33-3 [Pretočeno, 8.8.2010 z <http://www.jstor.org/stable/585604>].