

Elektrokonvulzivna terapija (EKT) kot način zdravljenja je lahko ena izmed možnosti pri bolnikih s hudo obliko depresije (samomorilska nagnjenja, psihoza, zavračanje hrane). Po končani elektrokonvulzivni terapiji naj bi pacient užival antidepresive in zdravila za uravnavanje razpoloženja, ker se bolezen po zdravljenju zgolj z EKT ponovi pri skoraj vseh bolnikih. Redna elektrokonvulzivna terapija je potencialno stroškovno bolj učinkovita kot terapija z zdravili. Seveda pri bolnikih, ki so se nanjo dobro odzivali.

Bolnikom z depresijo je potrebno svetovati tudi glede življenjskega sloga. Fizična in psihična aktivnost, manjši kalorijski vnos in uživanje določenih hranil so povezani z boljšim telesnim in duševnim zdravjem. Na voljo so tudi številne vrste psihoterapij. Osební zdravniki lahko z rednim izobraževanjem bolnikov in s pomočjo kognitivno vedenjske terapije dosežejo, da bolniki zdravila jemljejo bolj redno. Nekaterim bolnikom pa pri zdravljenju bolezni pomaga tudi redno udejstvovanje v duhovnih aktivnostih.

Tina Lipar

BAGSO (2012). *Entlastung für die Seele: ein Ratgeber für pflegende Angehörige*. 3. izd., Bonn; <http://www.bagso.de/publikationen.html> (sprejeto 28. 1. 2013)

PRIROČNIK ZA DRUŽINSKE OSKRBOVALCE

Nemška seniorska organizacija BAGSO je skupaj z Nemškim združenjem psihoterapevtov lansko leto izdala zelo koristno knjižico z naslovom *Razbremenitev za dušo: priročnik za svojce oskrbovalce* (*Entlastung für die Seele: ein Ratgeber für pflegende Angehörige*). Knjižica je namenjena vsem, ki oskrbujejo stare in onemogle družinske člane. Govori o duševnih obremenitvah in težavah, ki se lahko pojavijo pri družinskih oskrbovalcih, in vsebuje številne praktične nasvete, kaj lahko sami storijo za to, da bi ohranili ali celo izboljšali svojo psihofizično kondicijo.

Oskrbovanje bolnega svojca je zelo zahtevno in pogosto pomeni iskanje možnosti, kako uskladiti nudenje pomoči z oblikovanjem lastnega vsakdana, še zlasti, če so družinski oskrbovalci zaposleni in imajo lastno družino. Čeprav je skrb za drugega izpolnjujoča, pa lahko sčasoma vodi v preobremenjenost, posebej, kadar je dolgotrajno oskrbovanje povezano z ogromnimi telesnimi in duševnimi obremenitvami. Duševne obremenitve se še vedno pogosto podcenjujejo, čeprav niso nič manj škodljive od telesnih in lahko povzročajo resne telesne težave. Poleg tega so družinski oskrbovalci izpostavljeni tudi duševnim konfliktom, ki jim jemljejo moči in energijo; običajno jih sami ne zmorejo reševati, ampak jih potlačijo ali pasivno prenašajo. Kot posledica tega se pojavita stres in izčrpanost, kar je znak za to, da je treba poiskati strokovno pomoč.

Knjižica je po vsebini razdeljena na dva dela. Prvi del obravnava najpogostejše obremenitve in duševne težave pri družinskih oskrbovalcih. V večini družin se pri oskrbovanju zamenjajo vloge v družini: ostareli starši, ki potrebujejo pomoč, postanejo »otroci«, skrb zanje prevzamejo njihovi odrasli otroci, s čimer se številni starejši ljudje le s težavo sprijaznijo. Bolezensko spremenjeno duševno stanje onemoglih starih ljudi zahteva od oskrbovalcev tudi veliko potrpljenja in zmožnosti vživljanja. Obe strani se morata naučiti prilagajati se spremembam in oblikovati nov medsebojni odnos. Včasih stari nepredelani konflikti znova priplavajo na površje. V takšnem položaju lahko oskrbovalci doživljajo tudi agresivne in odklonilne misli in čustva, ki se jih sramujejo in ob katerih jih preveva občutek krivde. Vendar to ni nič neprimerne, je le znak za preobremenjenost – v takem primeru morajo poiskati pomoč in poskušati spremeniti situacijo.

Za normalno delovanje organizma je potrebna dinamična izmenjava napetosti in sprostitve: v fazi napetosti porabimo energijo, kar vodi k utrujenosti in naravni sprostitvi, med katero se porabljene zaloge energije znova obnovijo. Večja,

kot je napetost, večja mora biti tudi sprostitve. Če želimo dlje časa ohraniti svojo storilnost na visokem nivoju, moramo vedeti, kdaj potrebujemo sprostitve, kar lahko dosežemo le ob rednem sproščanju. K poglavitnim učinkom sprostitve sodijo med drugim: popuščanje napetosti v mišicah, bolj umirjeno in enakomerno dihanje, poleg tega pri tem organizem potrebuje manj kisika, srčni utrip se upočasni, krvni tlak se zniža ipd. Telesno in duševno počutje sta med seboj tesno povezana, bolj kot se lahko telesno sprostimo, tem boljše bo tudi naše duševno počutje.

Družinski oskrbovalci si za sprostitve pogosto ne vzamejo dovolj časa, kar poruši omenjeni ritem izmenjave napetosti in sprostitve. Mnogi ne znajo prepoznati, kje ima njihova vzdržljivost meje, kajti človeško telo je zelo prilagodljivo in se lahko daljši čas čezmerno napreza. Nekateri tudi v primeru dolgotrajnejše stalne obremenitve še vedno črpajo rezervno energijo, namesto da bi poskrbeli za ustrezno sprostitve. To vodi h kroničnemu stresu, kar ima lahko usodne posledice za organizem, ki izgubi svojo naravno sposobnost za samoobnovitev. Posledica tega sta popolna izčrpanost in izguba energije – to se imenuje sindrom izgorelosti. K znakom naraščajoče telesne in duševne izčrpanosti sodijo med drugim: pomanjkanje energije, občutek nemoči in kronična utrujenost, nervoznost in notranji nemir, razdražljivost, občutki jeze in strahu, motnje spanja, želodčne in črevesne težave, glavoboli in oslabljen imunski sistem.

Nekateri družinski oskrbovalci poskušajo znake izčrpanosti začasno ublažiti in omiliti s kajenjem in uživanjem alkohola ali z jemanjem sredstev proti bolečinam, uspavali, pomirjevali ali poživili. Vendar s tem vzrok za nastanek obremenitve ni odpravljen. Namesto tega se lahko pojavi nov in zelo resen problem: začasna »pomagala« sčasoma vodijo k zasvojenosti.

Pri negi onemoglega svojca gre pogosto tudi za fizično težko delo, kar povzroča številne telesne težave. V anketi je okoli 80 % vprašanih

menilo, da so v slabši telesni kondiciji, kot so bili pred oskrbovanjem. Zaradi tega na tečajih za družinske oskrbovalce tečajnike seznanjajo tudi s tehnikami in pripomočki za zmanjšanje telesnih obremenitev. Po drugi strani pa so lahko telesne težave pri oskrbovalcih tudi posledica stresa in preobremenjenosti. Čustva kot npr. strah, žalost, jeza, obupanost ali občutki krivde se izražajo tudi na telesni ravni, pogosto jih spremljajo želodčne in črevesne težave, kožne bolezni, glavoboli, migrena ali astma. Tvrstne težave je mogoče olajšati s sprostivitvijo in razbremenitvijo.

Družinski oskrbovalci v povprečju pogosteje kot ostalo prebivalstvo obolevajo za depresijo. Zato morajo biti pozorni na njene znake, ki se med drugim kažejo kot potrtost, brezvoljnost, izčrpanost ipd. Zaradi utrujenosti postane obvladovanje vsakdana zelo naporno in povzroča strah, da ga ne bodo zmogli več obvladati, počutijo se nemočne. Avtorji svetujejo, naj prizadeti čim prej poišče strokovno pomoč, saj bo sam le stežka našel izhod iz takega položaja.

Družinski oskrbovalci se srečujejo tudi z občutki jeze in agresije, še zlasti, kadar se morajo zaradi oskrbovanja odreči svojim lastnim potrebam in življenjskim pričakovanjem, kadar ne obvladujejo več položaja ali imajo občutek, da jih bolnik namenoma jezi. Takšni občutki so pogosti še zlasti pri preobremenjenosti in izčrpanosti; med drugim se kažejo v besednem ali celo telesnem nasilju, čemur ponavadi sledijo občutki krivde in sramu. Nasilen lahko postane tudi oskrbovanec. To se najpogosteje dogaja tedaj, kadar ima občutek, da ne upoštevajo dovolj njegovih potreb, pri demenci ipd. Nasilno vedenje je vedno opozorilni znak za preobremenjenost in nemoč. Je opozorilo za to, da je treba nujno poiskati pomoč in poskušati odkriti vzroke, ki so povzročili takšno vedenje.

Pogosti so tudi občutki krivde in slabe vesti, ki se pri družinskih oskrbovalcih pojavljajo še zlasti v primeru, kadar onemoglim svojcem ne morejo posvečati dovolj časa ali kadar zaradi

oskrbovanja zanemarjajo druge družinske člane ali svoj poklic. Takšni občutki jim otežujejo življenje in onemogočajo, da bi reševali konflikte in prepoznali njihovo ozadje. Nemalokrat se pojavijo tudi negotovost in nenehna napetost; oskrbovalec doživlja različne strahove in jim je nemočno izpostavljen – zaradi napredovanja bolezni, nenadnega poslabšanja, umiranja, smrti ipd. To povzroča stres in zmanjšuje kakovost življenja, poleg tega lahko vodi tudi k različnim telesnim in duševnim motnjam. Številne strahove lahko odpravijo s tem, da poiščejo odgovore na vprašanja, ki jih mučijo. Priporočljivo je tudi, da obiščejo skupine za samopomoč, v katerih bodo lahko izmenjali svoje izkušnje.

Pogosto so neizogibni del oskrbovanja tudi žalovanje in občutki izgube. Marsikdo se le s težavo sprijazni s postopnim izgubljanjem svojih sposobnosti in moči, z bližajočo se smrtjo. To velja tudi za svojce bolnikov, ki so priča njihovega počasnemu ugašanju. Nekaterim povzroča problem neposredno soočanje s smrtjo, preplavljajo jih intenzivni občutki, ki zavirajo normalen proces žalovanja. V takšnih primerih pomaga pogovor z drugimi ljudi, ki so se znašli v podobnem položaju, ali pogovor s psihoterapevtom.

Oskrbovalci, ki že dlje časa oskrbujejo svojega onemoglega svojca, se nemalokrat soočajo tudi s socialno izolacijo in osamljenostjo, saj postajajo stiki s sorodniki ter s krogom prijateljev in znancev vedno redkejši. Nekateri se začnejo namenoma izogibati socialnim stikom, ker imajo občutek, da drugi ne razumejo njihovega novega položaja, ali ker se sramujejo bolezni v družini. Vendar je za dobro duševno počutje in duševno razbremenitev zelo pomembno redno ohranjanje socialnih stikov, pa tudi sodelovanje v skupinah za samopomoč in pogovori s svetovalci ali terapevti.

Poleg tega lahko različne manjše motnje in duševne obremenitve skupaj učinkujejo zelo obremenjujoče. Zato je priporočljivo, da oskrbovalci poiščejo pomoč psihoterapevta, ki jim bo

pomagal odkriti, kaj jih še posebej obremenjuje in povzroča pri njih negativne občutke, ter najti zadovoljivo rešitev.

Drugi del knjižice je namenjen praktičnim nasvetom, kako najti razbremenitev in se primer-no sprostiti. Da bi se lahko duševno razbremenili, je ključnega pomena, da se znamo sprostiti in poiskati, kaj na nas blagodejno vpliva. To pa je za vsakogar nekaj drugega: kdor je nervozen in občuti nemir, mu bodo dobro dele lažje dejavnosti, kot so npr. hoja, plavanje ali tek; kdor pa je izčrpan, mu bosta pomagali topla kopel ali pomirjujoča glasba. Družinski oskrbovalci naj si pripravijo vsakodnevni urnik in poskrbijo za to, da bodo imeli dovolj počitka – krajše odmore, proste popoldneve, nekaj prostih dni ali dopust. Balzam za dušo je tudi izmenjava izkušenj in informacij z drugimi ljudmi, ki so se znašli v podobnem položaju, kar je mogoče v okviru skupin za samopomoč. Nemalokrat družinski oskrbovalci šele v takšni skupini dobijo izčrpne informacije o bolezni in njenem poteku. Zato je priporočljivo, da takšno skupino poiščejo čim prej, ko začnejo z oskrbovanjem, da bi se čim bolje seznanili z boleznijo in se izognili možnim napakam pri oskrbovanju. Podporo, svetovanje in ustrezne informacije ponujajo tudi nekatere specializirane spletne strani. V primeru, da se oskrbovalec znajde v akutni krizi, naj poišče psihiatrično pomoč.

Za razbremenitev družinskih oskrbovalcev je nadalje pomembno, da znajo dobro organizirati oskrbo in poiskati dodatno pomoč, kar jim bo olajšalo usklajevanje s poklicnim in družinskim življenjem. Če je mogoče, naj se udeležijo tečajev za družinske oskrbovalce, na katerih bodo dobili vse potrebne informacije in praktične nasvete. Priporočljivo je, da izkoristijo vse možnosti za pomoč, ki so na voljo. Zdravstveno nego naj prevzame negovalna služba. Da bi si lahko za krajši čas oddahnili od naporenega oskrbovanja, je na voljo institucionalno dnevno varstvo, ki se običajno izvaja v domovih za starejše. Zaradi

bolezni ali dopusta je za krajše obdobje mogoča tudi institucionalna nega. Dragocena dopolnitev k strokovni negi so prostovoljci, ki se družijo z onemoglim svojcem ali pa oskrbovalcu pomagajo z nasveti in pogovori. Po mnenju avtorjev knjižice je za razbremenitev družinskih oskrbovalcev pomembno, da se bremena pri oskrbi in negi čim bolj porazdelijo. Vendar za njihovo razbremenitev praviloma ni mogoče poskrbeti z eno samo celovito rešitvijo, ampak je običajno na voljo več manjših rešitev iz različnih virov. Nihče ne more sam storiti vsega!

Pričujoča knjižica vsebuje številne koristne in praktične nasvete, ki bodo v pomoč tudi družinskim oskrbovalcem pri nas.

Tanja Pihlar

Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie (2010). *D! NGS. Menschen mit einer Demenz zuhause begleiten*. Zürich, <http://www.zfg.uzh.ch/projekt/alt-rt-demenz.html> (sprejeto 9. 3. 2013)

ŠVICARSKO POROČILO O KAKOVOSTI ŽIVLJENJA DEMENTNIH OSEB IN NJIHOVIH DRUŽINSKIH OSKRBOVALCEV

Center za gerontologijo na Univerzi Zürich je skupaj z Združenjem za Alzheimerjevo bolezen iz kantona Zürich in Fundacijo *Science et Cité* leta 2010 izdalo brošuro z naslovom *D!NGS¹. Spremljanje ljudi z demenco na domu (D!NGS. Menschen mit einer Demenz zuhause begleiten)*. Gre za poročilo raziskave o kakovosti življenja dementnih oseb in njihovih družinskih oskrbovalcev. Vsebuje tudi priporočila za družinske oskrbovalce in akterje v zdravstvu in oskrbi.

V Švici živi trenutno okoli 100.000 ljudi z demenco, od tega jih je približno polovica v domači oskrbi. Demenca ima daljnosežne posledice ne le za prizadete, ampak za celotno družino. Bolniki

pogosto želijo ostati na svojem domu, dokler je to mogoče. Skupno življenje z bolnikom je zahtevno in terja od njihovih oskrbovalcev veliko moči in vzdržljivosti, pogosto tudi stalno navzočnost. Dolgotrajno oskrbovanje brez zunanje pomoči je le redko mogoče, zaradi česar mora družba zagotoviti okvirne pogoje za ustrezno pomoč – naj gre za nudenje pomoči in nege na domu, ponudbe za razbremenitev oskrbovalcev, njihovo izobraževanje ali denarno pomoč. Pri tem je treba upoštevati individualnost prizadetih, saj je oblika pomoči družinam odvisna od njihovih želja, načina življenja, skupne zgodovine bolnikov in njihovih oskrbovalcev ter dostopnosti storitev.

Raziskovalni projekt, ki so ga zasnovali, spremljali in ovrednotili na Okrogli mizi *Science et Cité*, je potekal v letih 2006-2009. V njem so sodelovali svojci dementnih oseb, strokovnjaki s področja nege ter strokovnjaki z Zürškega Centra za gerontologijo. Osrednji del raziskave so bili večurni intervjuji z družinskimi oskrbovalci dementnih oseb iz kantona Zürich in z njihovimi oskrbovanci, kjer je bilo to mogoče. Oskrbovalci so tudi redno vodili dnevnik o počutju svojih dementnih svojcev. Ovrednotili so podatke 67 parov. Raziskava je pokazala, da se pri vprašanih sicer situacije, obremenitve, potrebe in želje močno razlikujejo, vendar imajo določene skupne tendence. Na njihovi podlagi so izdelali seznam priporočil, kako prizadetim družinam omogočiti dovolj široko ponudbo pomoči in podpore, ki bo ustrezala njihovim raznovrstnim potrebam.

Avtorji knjižice ugotavljajo, da se kakovost življenja dementnih oseb in njihovih družinskih oskrbovalcev tekom razvoja bolezni nujno ne poslabšuje. V vseh fazah bolezni so kakovost življenja ocenjevali kot dobro. Družinski oskrbovalci so kot najpomembnejše vidike najpogosteje navajali socialne stike, družino, zdravje in materialna sredstva, najpogosteje pa so bili nezadovoljni s pomanjkanjem časa zase, za svoje konjičke in potovanja. Opaziti je bilo mogoče, da se je pomembnost posameznih vidikov kvalitete

¹ Kratica pomeni: Demenz – Individualität – Netzwerke und gesellschaftliche Solidarität (Demenca – individualnost – mreže in družbena solidarnost).