

Visuomenės sveikatos stiprinimo fondui: rekomendacija įtraukti prioritetą į fondo rėmimo programą – Demenciją turinčių asmenų globėjų-šeimoms palaikymas, įgūdžių ugdymas ir informavimas.

SITUACIJOS ANALIZĖ: Pasaulyje šiuo metu yra apie 50 mln. žmonių, turinčių demenciją. WHO numato, kad šis skaičius išaugs iki 152 mln. iki 2050, ir dėl šios priežasties skatina valstybes pasirengti pokyčiams, plėtojant sprendimus atliepti su demencija susijusius iššūkius. Lietuvoje šiuo metu yra apie 32 tūkst. asmenų, turinčių demenciją¹. Alzheimer Europe duomenimis, tokių asmenų Lietuvoje turėtų būti apie 50 tūkst.², tad numanoma, kad didelė dalis atvejų yra nedidžiai diagnozuojama.

Demenciją turinčio asmens priežiūra susijusi su dideliais sveikatos, socialiniais ir ekonominiais sunkumais, kurių didžiausia našta tenka šių asmenų šeimoms nariams, kurie dažniausiai (numatoma, kad daugiau nei 80 proc. atvejų Lietuvoje³) prisiima globėjo vaidmenį. Šeimos nariai globėjai tokiu būdu demenciją turintiems asmenims suteikia gyvybiškai būtinas, tačiau neapmokamas paslaugas.

Vertinama, kad Vakarų Europos šalyse ir JAV demenciją turinčių asmenų globėjai rūpinasi artimuoju daugiau kaip 40 val. per savaitę; daugiau nei trečdalis globėjų artimuosius slaugo ilgiau nei 5 metus.⁴ Lietuvoje toks vertinimas nėra atliktas, tačiau Lietuvos demenciją turinčių asmenų globėjų atstovai pažymi, kad šis skaičius yra ženkliai didesnis dėl neišplėtoto paramos globėjams paslaugų tinklo.

Turintiems demenciją asmenims yra būdinga ne tik kognityvinės funkcijos blogėjimas, bet ir elgesio bei emocijų pokyčiai. 91 proc. asmenų turi bent vieną elgesio problemą, 50 proc. – 4 ar daugiau. Globėjai be galo svarbūs žmonės demenciją turinčių asmenų gyvenimo kokybei, priežiūrai ir saugumui palaikyti ir užtikrinti. Kartais globėjų šeimos išgyvena, patiria teigiamus globos efektus, tokius kaip geresnis ryšys su sergančiu artimuoju ir emocinis pasitenkinimas suteikiant artimajam reikalingą pagalbą, tačiau dėl sudėtingos priežiūros, formalių paslaugų stokos dažniausiai – neigiamus.

Demenciją turinčių asmenų slaugymas gali būti sunkesnis nei suaugusio žmogaus su fizine negalia slauga dėl šių aspektų: 1) su demencija susiję elgesio problemos, dezorientacija ir asmenybės pasikeitimas; 2) padidėjęs priežiūros poreikis ir dėl to laisvo laiko trūkumas; 3) globėjo izoliavimasis dėl sergančiojo keliamų problemų; 4) ribotas sergančiojo demencija gebėjimas išreikšti dėkingumą ir dėl to įkvėpimo globai stoka; 5) progresuojančiai blogėjanti ligonio būklė, dėl ko nebelieka tikėtinų teigiamų globėjo indėlio rezultatų ateityje.

Kaip teigia prof. Jūratė Macijauskienė⁵, prižiūrint sergantįjį demencija labiausiai trikdo ne blogėjanti atmintis ir silpstančios kognityvinės funkcijos, ir net ne fizinė priklausomybė ir funkcinis nesavarankiškumas, tačiau elgesio problemos: rėkimas, fizinė agresija, klaidžiojimas,

¹ https://stat.hi.lt/default.aspx?report_id=168

² <file:///C:/Users/leva/AppData/Local/Temp/FINAL%2005707%20Alzheimer%20Europe%20yearbook%202019.pdf>

³ <https://www.vdu.lt/cris/handle/20.500.12259/30873>

⁴ <https://www.caregiver.org/caregiver-statistics-work-and-caregiving>

⁵ <https://www.lsmuni.lt/cris/handle/20.500.12512/45461>

priešinimasis kasdienei veiklai, kliesiai, naktinis bruzdumas.

Neformalioje, artimųjų priežiūroje nėra distancijos, kuri dažniausiai gerai išlaikoma formalioje, t. y. sveikatos priežiūros specialistų teikiamoje priežiūroje. Sergančiojo demencija priežiūra tampa svarbiausia šeimos pareiga, dėl to gali kisti vaidmenys šeimoje. Paprastai be globėjo vaidmens namiškiai turi ir kitų, pvz., motinos ar sesers, žmonos, darbuotojo ir pan. Šių vaidmenų tinkamas atlikimas ilgalaikės priežiūros procese tampa sudėtingas, senka išoriniai ir vidiniai ištekliai.

Dažniausia demencijos forma - Alzheimerio liga dar vadinama šeimos liga, nes nuolatinis stresas globojant artimąjį, vienaip ar kitaip paveikia kiekvieną šeimos narį. Šeima neša itin sunkią naštą, turi psichologinių problemų, susiduria su socialine izoliacija, skundžiasi pablogėjusia fizine sveikata.

Aptariant demenciją turinčių asmenų globėjų patiriamą naštą išskiriama:

- **Laiko našta** tai – su laiko apribojimais dėl globos proceso susijusi globos proceso našta. Savo laiko kontrolės praradimas - globėjas suvokia, kad nebėra savo gyvenimo šeimininkas, išgyvena netikrumo, pasimetimo, susirūpinimo jausmus. „Aš nebecontroliuoju savo gyvenimo“ – taip jaučiasi dažnas globėjas. Taigi, kuo didesnį emocinį išsekimą globėjai patiria, slaugydami demencija sergančius artimuosius, tuo didesnę priklausomybę jaučia, tuo labiau priklausomi ir prišti tampa bei neturi laiko sau.
- **Fizinė našta** – miego trūkumas, fizinis nuovargis, jausmas, kad globos procesas stipriai veikia sveikatą.
- **Socialinė našta** – tai globėjo vaidmens veikiami konfliktiški jausmai. Globėjai praranda daug energijos, globodami artimuosius, kurią galėtų investuoti į santykių puoselėjimą ar kitur, kur tikrai reikia.
- **Emocinė našta** tai – negatyvūs globėjų jausmai demencija sergančių artimųjų atžvilgiu. globėjai, slaugydami demencija sergančius artimuosius gana dažnai, beveik visada ar net visada pyksta, jaučiasi sutrikę, įsitempę. Didžioji dalis apklaustųjų (80 proc.) nuolatos liūdi dėl globotinio elgesio, išgyvena egzistencinę refleksiją.
- **Raidos našta** - demencija sergančių žmonių globėjų patiriami jausmai, kad jie negali gyventi taip pat kokybiškai kaip jų bendraamžiai, jie jaučia nuolatinę įtampą, nes negali mėgautis savo gyvenimu, kaip tikėjosi.

Kaip rodo tarptautinė praktika, visapusišką demencija sergančių asmenų gyvenimo kokybės užtikrinimą garantuoja tik bendradarbiaujanti partnerystė tarp sveikatos priežiūros specialistų, globėjų šeimų, Alzheimerio ligos asociacijų, suteikiant psichosocialinę paramą ir palaikymą globėjams). Psichosocialinė parama neabejotinai sumažina globėjų naštą, net depresijos simptomus, taip pat atitolina globotinio atidavimą į stacionarios priežiūros paslaugas teikiančias įstaigas (slaugos namus).

Būtina atliepti demenciją turinčių asmenų globėjų-šeimos narių poreikius, siekiant užtikrinti jų gerovę ir svarbaus jų atliekamo darbo - globos paslaugų – kokybę, o kartu ir globojamų asmenų gerovę.

POREIKIS: įgūdžiai, žinios, parama

- **Užtikrinti globos kokybę** - Būklės progresavimas yra susijęs su globojamo asmens savarankiškumo mažėjimu, susirūpinimą keliančio elgesio atsiradimu, asmenybės pokyčiais, iššūkiams buityje, bendravime. Globėjams reikalingi:
 - Praktiniai įgūdžiai kasdienėje priežiūroje – režimo palaikymas, prausimas, dieta, intelektualinės stimuliacijos veikla ir kt.
 - Žinios ir gebėjimas atpažinti demencijos simptomus: pažinti neverbalinę kalbą, gebėti pažinti elgesio problemas ir jų priežastis, poreikius;
 - Žinios ir įgūdžiai valdyti besikeičiantį, neprognozuojamą artimojo elgesį ir tobulinti savo bendravimo įgūdžius: sujaudinimas, haliucinacijos, blaškymasis, valgymo ar miego sutrikimai gali apsunkinti globėjo situaciją. Globėjams svarbu pažinti pasikeitusio elgesio priežastis ir kokias praktines priemones, bendravimo strategijas galima būtų taikyti kiekvienu iš minėtų atvejų, siekiant sumažinti demenciją turinčio asmens patiriamą stresą, geriau valdyti simptomų pasireiškimą.
 - Įgūdžiai užtikrinti saugią namų aplinką, taip siekiant sumažinti demenciją turinčio asmens ir paties globėjo patiriamą stresą.
- **Užtikrinti, kad globėjai patys galėtų kokybiškiau gyventi ir teikti tinkamą globą artimajam.** Globėjams reikalingi įgūdžiai, žinios ir parama, kaip tinkamai rūpintis savo sveikata, gauti ir priimti pagalbą, konsultavimas, informacija apie pagalbos išteklius, ypatingą dėmesį skiriant stiprinti globėjų psichikos gerovę, emocinę sveikatą.

SPRENDIMAI

- Mokymų programos (mokymų medžiagos parengimas ir įgyvendinimas): gyvos/virtualios paskaitos, sutelktos į psichikos sveikatos stiprinimą, demencijos pažinimą, globėjo kompetencijų ugdymą,
- Informacinės medžiagos parengimas: skaitmeniniai ir spausdintiniai šaltiniai.
- Paramos grupių organizavimas: reguliarūs susitikimai, skirti spręsti globos klausimus, kurti ir palaikyti socialinį ryšį tarp globėjų.
- Psichosocialinio palaikymo paslaugų plėtra, siekiant mažinti su demencija susijusią naštą, sunkumus.

PARENGĖ

Ieva Petkutė, VšĮ Socialiniai meno projektai,

Prof. Jūratė Macijauskienė, Lietuvos sveikatos mokslų universitetas,

Raimonda Šoparienė, Klaipėdos krašto Alzheimerio globėjų klubas „Atmena“

Vida Danienė, Kauno Alzheimerio ligos klubas

Deimantė Petkevičiūtė, VšĮ „Kauno Panemunės socialinės globos namai: Dienos centras“

Kontaktas pasiteirauti - Ieva Petkutė, ieva.petkute@gbhi.org.