

ALZHEIMEROVA BOLEST



PRIRUČNIK ZA PACIJENTE,
OBITELJI I NJEGOVA TELJE



PREDGOVOR

Procjenjujemo da danas u Republici Hrvatskoj oko 100.000 ljudi živi s demencijom, a s obzirom na produljenje ljudskoga vijeka u skoroj budućnosti možemo očekivati i znatno veću brojku. Većina osoba s demencijom živi kod svoje kuće i za njih se brinu neformalni njegovatelji, koji su najčešće članovi uže obitelji. Alzheimerova bolest, kao najčešća demencija, sporo je napredujuća bolest, koja postupno onesposobljava i tijekom godina traži sve više skrbi za oboljelog. Neformalni njegovatelji, stavljeni su ne svojom voljom, u poziciju da moraju učiti, stjecati nova znanja i vještine, educirati se o bolesti, vježbati komunikacijske vještine. Ovaj priručnik omogućit će im upravo to - objasniti će im što je demencija, koji su to početni simptomi,

kako se postavlja dijagnoza. Nadalje, saznat će koje su mogućnosti današnjega standardnog liječenja, što je to nefarmakološki tretman i zbog čega je koristan u osoba s demencijom. U ovom priručniku neformalni njegovatelji pronaći će brojne stručne savjete koji će ih ohrabriti i potvrditi da osoba s demencijom može još dugo godina kvalitetno živjeti. Neformalni njegovatelji su nezamjenljivi u procesu multiprofesionalne skrbi za osobe s demencijom, pa iz tog razloga i oni sami moraju paziti na svoje zdravlje. Naučit će kako se nositi sa stresom, ali i kako smanjiti rizik razbolijevanja od demencije. Iako je ovaj priručnik namijenjen oboljelima, njihovim obiteljima i njegovateljima, zasigurno će biti od koristiti i mnogima drugima.

prof. prim. dr. sc. Ninoslav Mimica, dr. med., IFAPA

predstojnik Klinike za psihijatriju Vrapče
Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu

Voditelj Referentnog centra Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske za
Alzheimerovu bolest i psihijatriju starije životne dobi



Priručnik je napravljen u suradnji s Hrvatskim društvom za Alzheimerovu bolest i psihijatriju starije životne dobi pri Hrvatskom liječničkom zboru

Zagreb, 2020.



cvijet nezaboravak - Myosotis



ŠTO JE DEMENCIJA?

Demencija je stanje kad pacijent ima potpuno očuvanu svijest, ali poremećene sadržaje svijesti. To je stečeno propadanje kognitivnih (spoznajnih) funkcija koje onemogućava obavljanje svakodnevnih aktivnosti i predstavlja jasno nazadovanje od prijašnje razine funkcioniranja.

Pamćenje je kognitivna sposobnost koja se najčešće gubi i obično je prvi simptom koji se javlja. Simptomi se nastavljaju sa smetnjama orijentacije, pažnje, govora, računanja, prosuđivanja. Na kraju oboljeli postaju nepokretni i u potpunosti ovisni o tuđoj njezi i pomoći. Mogu se javiti i neuropsihijatrijski simptomi kao depresija, halucinacije, agresivnost.

Demencija se češće javlja kod osoba iznad 65. godina života, ali pojava nije nužno vezana uz stariju životnu dob.

Zbog svega navedenog demencija nije samo zdravstveni problem, već i socioekonomski. To je bolest koju osjeća cijela obitelj. Za pomoć pacijentima i obiteljima oboljelih osnovana su: Hrvatsko društvo za Alzheimerovu bolest i psihijatriju starije životne dobi, Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest i Hrvatska Alzheimer alijansa. Potrebno je rano prepoznavanje bolesti i odgovarajuća zdravstvena skrb za oboljele kako bi se poboljšala kvaliteta života oboljelih i obitelji.

Postoji više podjela demencija.

Demencije mogu biti reverzibilne i ireverzibilne. 10% demencija je reverzibilno i mogu se liječiti ukoliko se izliječi uzrok. Najčešći uzroci potencijalno reverzibilnih demencija su: nedostatak nekih B vitamina, endokrinološke bolesti (poremećaj rada štitnjače), sistemske bolesti (zatajenje jetre i bubrega), kronične infekcije (neurosifilis), ozljede glave (kronični subduralni hematomi), psihijatrijske bolesti (depresija, konverzivne reakcije), alkoholizam, otrovanje toksinima, lijekovima i opojnim drogama i hidrocefalus normalnog tlaka.

Najčešće demencije su Alzheimerova demencija, vaskularna demencija, demencija s Lewyjevim tjelešcima zatim slijedi demencija vezana za Parkinsonovu bolest, frontotemporalna demencija i onda slijede ostale demencije.

ALZHEIMEROVA DEMENCIJA

Alzheimerova demencija je kronična, progresivna neurodegenerativna bolest obilježena stvaranjem senilnih plakova i neurofibrilarnih nakupina.

AD je najčešća vrsta demencije. Može se pojaviti u bilo kojoj životnoj dobi. Troškovi zdravstvene njege za jednog bolesnika oboljelog od AD-a su vrlo veliki stoga ova demencija postaje sve veći problem za

obitelj i društvo. Uz to bolest je veliki emocionalni teret za obitelj oboljele osobe.

Uzrok bolesti nije poznat.

Čimbenici rizika za nastanak AD-a su: životna dob, pozitivna obiteljska anamneza, ženski spol (žene duže žive), čimbenici rizika za cerebrovaskularne bolesti – arterijska hipertenzija, diabetes melitus, hiperlipidemija, sistemska vaskularna bolest, pušenje, postmenopauzalno uzimanje estrogena/progesterona, povećana razina homocisteina, niska razina vitamina B₁₂, trauma glave, prekomjerni unos zasićenih masti i kalorija), čimbenici okoliša (aluminij, živa, virusi).

Potencijalno zaštitni čimbenici za razvoj AD-a su: obrazovanost, intelektualna aktivnost, fizička rekreacijska aktivnost, prehrana ribom i korištenje nezasićenih masnih kiselina, umjerena konzumacija alkohola.

Prvi i glavni simptom je oslabljeno pamćenje. Zatim zahvaća govor, koji postaje sve siromašniji, planiranje radnji (praksija) je otežano, javlja se nemogućnost prepoznavanja objekata (gnostika) i izvršavanja radnji. Posljedice toga se odražavaju

na svakodnevni život, na ponašanje, osobnost i na spoznajne (kognitivne) funkcije.

KLINIČKA SLIKA

AD najčešće počinje s oštećenjem recentne memorije što najčešće zamjećuje obitelj. Progresijom bolesti javlja se dezorijentiranost u vremenu, a kasnije i u prostoru. Smetnje mogu zahvatiti govor i računanje (akalkulija). Oko petine bolesnika otežano pronalazi riječi, imaju smetnje u snalaženju i organizacijske probleme. Bolesnici se teško snalaze i gube u inače poznatoj sredini. Promjena okoline ih može dodatno zbuniti, na primjer smještaj u dom ili bolnicu. Bolesnici obično nisu svjesni ovih smetnji.

Napredovanjem bolesti gube se socijalni kontakti i dominiraju psihički poremećaji. Ako se bolest javila ranije, bolesnici ne mogu više raditi, lako se zbune i ne snalaze se. Socijalni status, površna konverzija i rutinsko ponašanje dugo mogu biti održani. Apraksija i vizualno-spacijalni defekti utječu na oblačenje, prehranu, rješavanje jednostavnih zadataka i precrtavanje geometrijskih

likova. Nisu sposobni reći točno vrijeme i obavljati jednostavne računske radnje. Od psihičkih smetnji javljaju se halucinacije, deluzije i paranoidne ideje.

U kasnijim fazama bolesti mogu lutati bez cilja, mogu pogrešno identificirati osobe, ne prepoznaju svoje ukućane ili njegovatelje. Može se poremetiti ritam spavanja pa oboljeli zamijene dan za noć što jako smeta ukućane. Mogu gubiti ravnotežu, postaju usporeni i podsjećaju na bolesnike s Parkinsonovom bolešću, ali nemaju tremora.

U završnoj fazi vezani su za krevet, inkontinentni, potrebna im je pomoć u svemu, u oblačenju, hranjenju i pri obavljanju higijene. Mogu se pojaviti i napadi epilepsije.

Bolest obično traje 8 do 10 godina, a smrt nastupa zbog slabe uhranjenosti (malnutricije), sekundarnih infekcija, plućne embolije ili srčane bolesti.

Bolest možemo podijeliti na tri stadija:

1. **BLAGI** stadij - postoji oštećenje recentne memorije, poteškoće pri pronalaženju riječi i oštećenje kompleksnih kognitivnih funkcija. Ne

moгу raditi, ali su samostalni u svakodnevnim aktivnostima i održavanju higijene.

2. **UMJERENI** - postoji oštećenje pamćenja, orijentacije, poremećaji sna, gube se u poznatoj sredini, mogu postojati agitiranost i halucinacije. Potrebna im je pomoć u svakodnevnim aktivnostima i pri oblačenju.

3. **TEŠKI** - pacijent je u potpunosti ovisan o pomoći druge osobe; potrebno ga je hraniti, odijevati i kupati. Ako je pokretan potrebna mu je pomoć u šetnji, ali u terminalnoj fazi je nepokretan i vezan za krevet.

PSEUDODEMENCIJA

Često puta depresija se zamijeni demencijom jer su smetnje slične. Kod obje dijagnoze prisutno je usporenje mentalnih funkcija, bezvoljnost, promijenjena osobnost i obje imaju poremećaj pamćenja. Također depresija često prati demenciju.

Depresija se liječi antidepressivima i ako je dobar odgovor na terapiju vrlo brzo dolazi do poboljšanja pamćenja i ostalih simptoma.



KAKO POSTAVITI DIJAGNOZU ALZHEIMEROVE BOLESTI?

Dijagnozu demencije treba postaviti što ranije jer rani oblici Alzheimerove demencije (AD) omogućavaju bolje djelovanje danas prisutnih lijekova u liječenju simptoma AD-a. Odluku treba prepustiti neurologu i psihijatru.

Pacijent koji dolazi sam na specijalistički pregled obično ne treba pratnju obitelji jer je svjestan zaboravljanja svježih događaja ili ima i neke druge smetnje. U slučaju težih oblika bolesti pratnja je nužna, a skrbnikovi podaci značajni. U začetku bolesti pacijent navodi da neko vrijeme postepeno sve više zaboravlja neposredne događaje. Primjerice, traži ključ od kuće, provjerava jesu li vrata zaključana, plin na štednjaku isključen, ne može se sjetiti imena osoba koje neko vrijeme nije vidio, što je namjeravao kupiti i sl. U ovoj ranoj fazi bolesti bolesnik često nije dezorijentiran i svjestan je svojih poteškoća. Radi se tada o blagom spoznajnom deficitu. Ovi bolesnici su pogodni za rano liječenje. Međutim svako anksiozno-depresivno stanje može se iskazati navedenim tegobama. Ove i druge smetnje liječe se u suradnji s psihijatrom. Ukoliko nakon bezuspješnog liječenja depresije nema poboljšanja ili spoznajne smetnje i dalje postoje, potrebno je misliti primjerice na hiper- i hipotireozu, na deficit vitamina B₁₂, folne kiseline

i druge demencije koje se mogu liječiti. Pacijenta je potrebno uputiti u ustanovu gdje se može učiniti neuroradiološka obrada, psihologijsko testiranje, kao i analiza moždane tekućine na prisutnost patoloških proteina koji se viđaju u AD-u, PET mozga i druge pretrage. Za brzu orijentaciju zatajuje li bolesnik u spoznajnim funkcijama služimo se brzim testovima kao što je primjerice Mini-mental test. Primjenjujemo ga često prije upućivanja bolesnika na daljnje pretrage. Kod postavljanja dijagnoze ističemo važnost podataka koje daju sam bolesnik i bolesnikovi skrbnici. Kod osoba koje, primjerice desetak puta provjeravaju svaku učinjenu radnju jesu li sve dobro napravili malo je vjerojatno da se radi o demenciji. Dementni bolesnici u uznapredovaloj fazi ne znaju zbog čega su kod neurologa, nisu svjesni da zaboravljaju. Kako bolest napreduje pažnja im je snižena, postepeno gube interes za bilo kakvu aktivnost. Sjede gotovo cijeli dan, a pomoć im je potrebna kod svih aktivnosti i tijekom cijeloga dana. Dok je govor očuvan, u stanju su ponekad i svjesno prikriti praznine u sjećanju. Neprepoznavanje godišnjega doba ili dana u tjednu, vješto prikriju riječima i frazama kao što su: „Ja sam u mirovini, ne vodim o tome računa, tko bi to znao“ i slično. Javlja se nesposobnost

pisanja, čitanja, računanja. Bolesnik na koncu ne prepoznaje vlastite ukućane i pogrešno ih imenuje. Više nije u stanju samostalno se hraniti, oblačiti, ne sjeća se da je jeo, ne navodi da je gladan, obično gubi na težini. Međutim do dugo u bolest, očuvana je mimika i vanjski izgled koji prikriva demenciju kod bolesnika te nismo u mogućnosti na osnovu vanjštine zaključiti da se radi o AD-u. To može imati utjecaj na komunikaciju, ponašanje i općenito neprepoznavanje takvih bolesnika u vanjskoj sredini. Obrasci ranijeg ponašanja su otkočeni, dolazi do nemira, nesanice i inverzije sna, kada su bolesnici noću budni, a danju spavaju. Ponekad su ove tegobe dijelom posljedica vidnih i slušnih halucinacija, osobito izraženih noću, a koje panično plaše bolesnika. Obično se zaboravlja prije onaj jezik koji bolesniku nije materinji odnosno onaj kojeg nije prvog naučio. Smetnje s mokrenjem i stolicom su u početku posljedica neprepoznavanja fiziološke potrebe, a tek kasnije i inkontinencije.

Rani znakovi bolesti mogli bi se sažeti u deset osobujnih znakova kognitivnog slabljenja:

1. Gubitak pamćenja
2. Nemogućnost obavljanja svakodnevnih poslova
3. Problemi s čitanjem, govorom i pisanjem
4. Nesnalaženje u vremenu i prostoru
5. Pogrešna procjena i odluke
6. Nerazumijevanje svakodnevnih obveza
7. Gubitak stvari
8. Promjene raspoloženja i ponašanja
9. Promjene osobnosti
10. Povlačenje iz društva i osamljivanje.

Rana primjena danas dostupnih antidementiva i drugih lijekova kao i adekvatna skrb za bolesnika omogućavaju da naš član obitelji što dulje ostane s nama ne samo tjelesno već i duhovno, što dulje intelektualno očuvan.



LIJEČENJE ALZHEIMEROVE BOLESTI

Postoje različiti načini liječenja Alzheimerove bolesti koji mogu pomoći u liječenju tegoba. Liječenje je usmjereno ka poboljšanju kognitivnih funkcija, kontroli promjena ponašanja i raspoloženja te poboljšanju kvalitete života bolesnika i njihovih obitelji. U liječenju se koristimo lijekovima, ali i metodama koje ne koriste lijekove i koje nazivamo nefarmakološkim metodama koje mogu pomoći bolesnicima i skrbnicima u suočavanju sa simptomima bolesti i poboljšati kvalitetu života. Djelovanje ovih metoda je efikasnije u osoba s blagom Alzheimerovom bolešću te je zato bitno rano prepoznati simptome i pravodobno započeti liječenje. Farmakološko liječenje Alzheimerove bolesti provodimo koristeći dvije skupine lijekova različite po mehanizmu djelovanja, a mogu se međusobno kombinirati, dapače kliničke studije su pokazale da su upravo najbolji rezultati liječenja postignuti kombinacijom ovih lijekova. Inhibitori acetilkolinesteraze povećavaju razinu acetilkolina u mozgu i na taj način poboljšavaju pamćenje, pažnju i komunikaciju. Prvenstveno se prepisuju u liječenju početne i umjerene faze Alzheimerove bolesti. Odgađaju ili usporavaju pogoršanje simptoma Alzheimerove bolesti, a učinkovitost varira od osobe do osobe. U Hrvatskoj iz ove skupine postoji donepezil i rivastigmin. Najčešće nuspojave ovih lijekova su mučnina, povraćanje, proljevasta stolica, nesanica, grčevi u mišićima i osjećaj umora. Nuspojave su blage i obično prolazne. U drugu skupinu lijekova spada memantin, supstancija koja blokira djelovanje neurotransmitera glutamata na receptore NMDA u

mozgu. Ova supstancija usporava progresiju simptoma u umjerenoj i uznapredovaloj Alzheimerovoj bolesti te dobro djeluje na kognitivne i psihijatrijske simptome bolesti. Nuspojave su blage i prolazne, a mogu se pojaviti u vidu glavobolje, vrtoglavice, pospanosti i opstipacije.

NEFARMAKOLOŠKI PRISTUPI LIJEČENJA

Nefarmakološki pristupi liječenja Alzheimerove bolesti koriste različite strategije kojima je cilj prepoznati i riješiti potrebe bolesnika s Alzheimerovom bolešću. Vrlo su bitni te ih ne treba zanemariti već ih koristiti u nadopuni farmakološkoga liječenja bolesti. Ako se provode pravilno i svakodnevno, simptomi bolesti mogu biti dugo dobro kontrolirani.

Nefarmakološke metode uključuju:

KOGNITIVNI TRENING

Kognitivni trening koji se koristi u početnom i srednjem stadiju kod oboljelih od Alzheimerove bolesti. Usporava razvoj bolesti i poboljšava kvalitetu života. Tehnike kognitivnog treninga možemo koristiti u svakodnevnom životu. Na primjer, možemo ići u kupovinu bez liste za kupovinu, riješiti matematičke probleme bez kalkulatora, ponekad čak i nešto „napamet“ naučiti, poput pjesme. Kognitivni trening ima posebno važnu ulogu u sprečavanju opadanja kognitivnih funkcija, pomaže u održavanju kvalitete života i promicanju socijalnih kontakata.

STIMULACIJA PRISJEĆANJA

Stimulaciju prisjećanja koja se koristi u bolesnika koji imaju kratkotrajne poremećaje pamćenja, ali se često dobro sjećaju događaja iz prošlosti. Obično se odnosi na razgovor o dosadašnjem životu, prijašnjim aktivnostima, događajima i iskustvima, često korištenjem odgovarajućih alata (stare fotografije, predmeti, alati i kućanski uređaji, odjevni predmeti, filmovi, glazba i tako dalje).

REDOVITA DNEVNA RUTINA

U uznapredovalom stadiju bolesti bolesnici imaju koristi od određene pravilnosti dnevne rutine. Prirodni ritam proizlazi iz vremena za jelo i higijenu. Ako je bolesnikovo vrijeme smisleno ispunjeno sprečava se pojava problematičnoga ponašanja.

ORIJENTACIJA U STVARNOSTI

Ovaj pristup je uglavnom koristan u početnim fazama Alzheimerove bolesti kada bolesnik ima kratkotrajne gubitke pamćenja. Bolesnik ima kalendar s datumom, mjesecom, godinom te je njegov zadatak da redovito mijenja dane na kalendaru. Ova metoda poboljšava orijentaciju bolesnika.

MANIPULACIJA OKOLINOM

Sastoji se od prilagođavanja okoline kako bi se bolesnik osjećao ugodno. Posebno je važno da se bolesnik lako orijentira u unutarnjem prostoru. Ponekad je preporučljivo kamuflirati ulazna vrata, na primjer tapetama, kako pacijent ne bi tražio izlaz. Prostor bi trebao biti stabilan i što manje se mijenjati.

U slučaju pojave uznemirenosti treba pokušati preusmjeriti pažnju bolesnika na neku aktivnost i izbjegavati sukobe. Na primjer, ako bolesnik izrazi želju da majku koja je umrla prije mnogo godina posjeti, nemojte isticati da je majka preminula. Umjesto toga, recite: "Tvoja je majka divna osoba. I ja bih je voljela vidjeti." Također je bitno potražiti razloge koji stoje iza svakog ponašanja. Posavjetujte se s liječnikom kako biste utvrdili uzroke povezane s lijekovima ili bolešću.

STVORITI MIRNO OKRUŽENJE BOLESNIKA

Izbjegavajte buku, blještavilo i previše ometanja iz okoline, uključujući televiziju.

PREPOZNATI ZAHTJEVE BOLESNIKA I ODGOVORITI NA NJIH

Kako bolest napreduje bolesnici često imaju probleme s govorom i ne znaju izraziti svoje potrebe. Zbog toga je bitno naučiti prepoznavati potrebe bolesnika metodama neverbalne komunikacije te pratiti udobnost bolesnika. Treba uvijek provjeriti je li bolesnik gladan, žedan, ima li smetnje s probavom ili mokrenjem ili nekakvu infekciju i iritaciju kože. Također je bitno održavati ugodnu sobnu temperaturu.

Ako unatoč nefarmakološkim metodama i dalje dominiraju problemi ponašanja, ponekad je potrebno privremeno liječiti ove probleme lijekovima koji spadaju u grupu antipsihotika. Ovi lijekovi se moraju pažljivo koristiti i najučinkovitiji su u kombinaciji s pristupima bez lijekova te njihova uporaba treba biti vremenski ograničena.



SKRB O OBOLJELIMA OD ALZHEIMEROVE ILI DRUGE DEMENCIJE

Pružanje skrbi oboljelima od demencije jedno je od najizazovnijih, najkompleksnijih i najtežih područja u skrbi za druge osobe. Budući da je demencija progresivna i smrtonosna bolest, a "gubitak" osobe zbog kognitivne deterioracije nastupa prije smrti, skrbnici i njegovatelji osoba oboljelih od Alzheimerove demencije i drugih demencije suočavaju se s mnogobrojnim izazovima.

Jednu od najvećih teškoća predstavlja prihvaćanje bolesti, prihvaćanje činjenice da oboljela osoba postepeno gubi pamćenje, ne prepoznaje članove svoje obitelji i na kraju je u potpunosti ovisna o tuđoj njezi i pomoći.

Prilikom planiranja skrbi o osobi oboljeloj od demencije treba voditi brigu o oboljeloj osobi i o osobama koje pružaju skrb (članovi obitelji, njegovatelji, skrbnici...). Prije svega, prilikom dijagnosticiranja bolesti, treba educirati oboljele (ukoliko je moguće) i članove njihove obitelji o demenciji, tijeku, liječenju, skrbi i zakonskim aspektima. Osim toga, demencija ne isključuje obolijevanje od drugih bolesti što skrb čini još kompleksnijom. Zbog toga je potreban multidisciplinarni pristup u pružanju skrbi oboljelima od demencije i članovima njihovih obitelji. U multidisciplinarnom timu

su liječnik obiteljske medicine, socijalni radnik, psiholog, psihijatar, neurolog i ostali specijalisti. Zdravstvenu skrb treba mijenjati s progresijom bolesti.

Najvažnija karika u lancu skrbi o oboljeloj osobi od demencije je **obitelj**. U tom smislu važno je educirati članove obitelji ili osobe koje skrbe o starijima o bolesti, demenciji, postavljanju dijagnoze, tijeku, liječenju, a što sve zajedno može bitno poboljšati razumijevanje bolesnika, njihovog stanja, mogućnostima komunikacije, liječenju i skrbi. Navedene informacije mogu se dobiti u **Savjetovalištima za oboljele od Alzheimerove demencije i drugih demencija**, a koja su organizirana u suradnji Udruga oboljelih od Alzheimerove demencije i drugih demencija i Domovima za starije osobe. Obično oboljelu osobu u Savjetovalište dovode članovi obitelji ili skrbnici. U Savjetovalištu je moguće na jednom mjestu dobiti niz informacija od strane stručnjaka koji se bave demencijom – neurolozi, psihijatri, liječnici obiteljske medicine, socijalni radnici, psiholozi. Također, u savjetovalištimima se naročita pažnja obraća i na ostale članove obitelji ili o skrbnicima kako bi se prevenirao razvoj mentalnih smetnji i poremećaja kao što su depresija,

anksioznost, ovisnosti budući da je skrb o oboljeloj osobi kompleksna, dugotrajna i ponekad iscrpljujuća. Obično se bolesnici u najranijim fazama bolesti osjećaju najbolje u poznatom okruženju, u vlastitom prostoru i s poznatim osobama. Osim toga, zbog socio-kulturoloških razloga i nedostatka kapaciteta specifičnih jedinica u koje je moguće smjestiti oboljele od demencije, oboljele osobe često ostaju u obitelji i u odmaklim fazama bolesti. Stoga je neophodno savjetovati članove obitelji ili skrbnike da prilagode uvjete stanovanja oboljeloj osobi, prilagode prehranu, komunikaciju, uzimanje lijekova, zdravstvenu skrb, rješavanje imovinsko-pravnih pitanja i reguliranje odnosa, osigurati trajnu skrb. Važno je s oboljelom osobom zadržati emocionalno topli odnos, poznavati mogućnosti, zadržati oboljelu osobu što je moguće duže u aktivnom stanju, poticati obavljanje aktivnosti koje su očuvane, brinuti se o fizičkom zdravlju, dostojanstvu. U kući ili domu moguće je organizirati njegu i prehranu u kući, a u sklopu mjera i programa koje provode Domovi za starije i centri za socijalnu skrb.

Oboljele od Alzheimerove demencije i drugih demencija moguće je uključiti u program skrbi, a koji se provodi u **cjelodnevrim (dnevnim) boravcima** koji djeluju u sklopu domova za starije osobe. Zbrinjavanje u dnevnim boravcima je visokokvalitetni oblik skrbi o oboljelima budući da se očuva kontakt oboljele osobe s članovima obitelji i okruženja u kojem živi, dok s druge strane u dnevnom boravku je organizirana prehrana, uzimanje lijekova, održavanje osobne higijene, organiziranje

slobodnog vremena i rehabilitacija. Skrb je organizirana na način da oboljela osoba ujutro dođe u dnevni boravak organiziranim prijevozom, a na isti način i odlazi iz dnevnog boravka. Pri tome se naročita pažnja usmjerava na odgodu, usporavanje gubitka pamćenja i očuvanje psihološkog zdravlja, nastoji se održati nivo komunikacije na verbalnom i neverbalnom nivou, održati pokretnost i odgoditi nepokretnost i trajni smještaj. Osim koristi za oboljelu osobu parcijalni smještaj u dnevnom boravku veliki je dobitak i za skrbnike budući da se mogu posvetiti vlastitim obvezama i odmoriti od psihofizičkih napora kojima su izloženi tijekom brige o oboljeloj osobi.

Kako bolest napreduje potrebe oboljelih se mijenjaju, prilagodbeni kapaciteti se reduciraju i raste mogućnost razvoja raznih psihosomatskih komplikacija – bihevioralnih simptoma, halucinacija, paranoidnih reakcija, povećan rizik od pada, nenamjernog otrovanja i sl., te se u uznapredovaloj fazi bolesti oboljeli smještaju na **specijalizirane odjele za oboljele od Alzheimerove demencije i drugih demencija pri domovima za starije osobe (Centri pojačane skrbi za oboljele od demencije i drugih demencija)**. Takvi prostori moraju biti u potpunosti prilagođeni oboljeloj osobi i postavljaju se specifični uvjeti arhitektonsko-prostornog uređenja, opreme i edukacije zaposlenika. U tim jedinicama pojačane skrbi smještaju se pacijenti koji su pokretni. U pojedinim centrima pojačane skrbi moguć je privremen i povremeni smještaj što znači da uz konzultaciju u savjetovalištu, te uz dogovor s domom oboljeli se mogu smjestiti

na kraći period u jedinicu pojačane skrbi (npr. u slučaju odsutnosti skrbnika u kraćem periodu ili nemogućnosti brige za oboljelog zbog zdravstvenih teškoća ili hospitalizacije skrbnika i sl.). Kako bolest dalje napreduje i kako se stanje bolesnika pogoršava, te se oboljeli ne može sam hraniti, ne kontrolira sfinktere, ne komunicira s okolinom i postaje nepokretan, oboljeli se obično smješta **u stacionar doma ili u okviru centra pojačane skrbi**. Također, moguće je da bolesnik uđe u program stacionarne palijativne skrbi ukoliko je procjena očekivanog života do 6 mjeseci.

Također, ne smijemo u sistemu skrbi za oboljele od demencije zaboraviti na mogućnost **hospitalizacije na psihijatrijskim odjelima ili na psihogerijatrijskim odjelima ili odjelima za demencije psihijatrijskih ustanova**, ako je došlo do razvoja delirija, stanja izrazite psihomotorne agitacije, uz opasnost po sebe ili okolinu. Hospitalno liječenje trebalo bi biti kratko budući da u bolničkim uvjetima može doći do razvoja komplikacija poput

pada ili bolničke infekcije. Naročito pri tome treba obratiti pažnju na smještaj oboljelih u adekvatnim uvjetima uz pojačan nadzor ako su smješteni zajedno s drugim psihijatrijskim bolesnicima na psihijatrijskim odjelima.

Prema tome, vidljivo je da je organizacija skrbi o oboljelima od Alzheimerove demencije i drugih demencija kompleksna, multidisciplinarna. Važnu ulogu u cijelom procesu skrbi ima obitelj. Prvi korak trebao bi biti kontakt sa savjetovalištim za oboljele, a ovisno o fazi bolesti smještaj u dom, jedinicu pojačane skrbi, stacionar ili stacionarnu palijativnu skrb. Postavljanje dijagnoze, uvođenje specifične terapije, komplikacije ili delirantna stanja mogu biti indikacija za hospitalno psihijatrijsko liječenje.

Važno je naglasiti da što je veći spektar ponuđenih programa i oblika skrbi za oboljele od Alzheimerove demencije ili drugih demencija, veća je vjerojatnost da će skrb biti kvalitetnija, te da će oboljeli imati primjereniju i dostojanstveniju skrb.



MISLIM DA IMAM DEMENCIJU ILI NETKO OD MOJIH BLIŽNJIH - ŠTO MORAM UČINITI?

Kada zapravo trebamo pomisliti da smo bolesni od demencije, ili pak da je naš član obitelji ili bližnji bolestan? I što tada napraviti?

Općeniti je stav da su prvi znakovi demencije zaboravljivost. Zaboravljivost nije uvijek znak bolesti. Ako se ne pogoršava tijekom godine dana i ne dovodi do smetnji u svakodnevnom životu, vjerojatno se ne radi o demenciji. Često ove prve smetnje tumačimo i poistovjećujemo sa starošću, što rezultira nepravovremenim prepoznavanjem bolesti, a samim tim gubi se prilika za pravovremeno reagiranje, dijagnostiku i primjenu terapije koja je najučinkovitija u ranim fazama bolesti.

Dosadašnja istraživanja i klinička praksa ukazuju na to da se bolest prepozna kasnije nego što bi trebalo. U ovom dijelu priručnika bavit ćemo se nešto više prvim stadijem bolesti. Taj stadij bi trebao dati odgovor KADA trebamo posumnjati. Njegove osobitosti su: oštećeno je pamćenje i sjećanje za svježije događaje, oštećena je orijentacija u prostoru, oboljeli teško pronalaze adekvatne riječi u komunikaciji, teškoće s baratanjem novcem, teškoće s vožnjom automobila. Sve smetnje su u početku vrlo blago izražene, a kroz vrijeme postaju

naglašenije. Međutim bolest se u velikom broju slučajeva prezentira s promjenama raspoloženja, tjeskobom, agresivnijim stavovima od uobičajenih, uznemirenošću, iritabilnošću, nepredvidivošću i impulzivnim reagiranjem. Sve smetnje su većinom blago izražene i gotovo uvijek je osoba očuvane funkcionalnosti u većoj mjeri. Srednju fazu bolesti odlikuju smetnje koje okolina detektira, nerijetko i sam pacijent, kao nešto što „nije u redu“ i drukčije je od uobičajenog funkcioniranja osobe. U umjerenom/srednjem stadiju bolesti se pogoršavaju smetnje govora, otežano se skrbi o sebi (problemi s oblačenjem, održavanjem higijene i kontroliranjem fizioloških potreba), gube se naučene vještine poput kuhanja, javlja se sumnjičavost, agresivnost, lutanje i nemogućnost da se vrate doma. U kasnijim periodima ove faze, ali i kasnije, mogu biti prisutne smetnje sna, lutanje od kuće, sumanute ideje, halucinacije, socijalno neprihvatljivi (npr. seksualni) ispadi. U kasnoj/trećoj fazi bolesti simptomi su već jako izraženi: oboljeli ne prepoznaju niti svoje najbliže, govor je nerazumljiv, ne kontrolira stolicu niti mokrenja, nepokretan/na je, mogu se javiti epileptički napadaji.

Kada posumnjamo na demenciju trebamo promatrati osobu, zamoliti nekoga da promatra/prati te da se ako doista postoje smetnje javi zdravstvenom radniku. Jednako tako ukoliko nam se učini da je riječ o nama samima - pravilo je isto: zamolimo ukućane, članove obitelji ili npr. kolege na poslu u koje imamo povjerenja da nam pomognu u promatranju i praćenju. Ukoliko i nakon svega zaključimo da smetnje nas samih, ili osobe u okolini ipak postoje, trebamo se obratiti medicinskim profesionalcima. U prvom redu obiteljskom liječniku. Liječnik tada može obaviti neke od jednostavnijih testova, te dio obrade u ambulantnim uvjetima. U sklopu obrade osoba će biti poslana i drugim specijalistima koji su zaduženi za ovo područje medicine. U prvom redu neurolozima i psihijatrima. Također i radiolozima i psiholozima.

Ova bolest ima izrazito naglašen utjecaj na obitelj, u smislu cjeline, ali i funkcionalnosti. Oboljeli član, vezuje uz sebe minimalno jednog člana obitelji, 24 sata na dan. Zbog toga je obitelji potrebna velika investicija energije, volje i ljubavi da bi sve zahtjevnije radnje obavljali u domu oboljelog, što je moguće duže. Zbog toga obitelj kada posumnja na demenciju ima istaknutu ulogu u dijagnosticiranju, liječenju i skrbi svoga oboljelog člana. Bilo

bi poželjno i dobro informirati se o samoj bolesti, o mogućnostima, dijagnostici i liječenju kroz dostupne edukacije, razgovore s profesionalcima, uključivanjem u različite udruge koje promiču prava ovih pacijenata, te pomažu u njihovoj skrbi.

ŠTO NAM JE RADITI UKOLIKO POSUMNJAMO NA OVU BOLEST?

Najvažnije je prepoznati i identificirati (dijagnosticirati). Temeljni problem za prepoznavanje Alzheimerove demencije, a samim time i za njeno liječenje i skrb o oboljelima je nedovoljna informiranost i senzibiliziranost javnosti, te nedostatna edukacija pojedinca, te uže i šire zajednice. S obzirom da još uvijek ne postoji mogućnost izlječenja, ono što se svakako može i treba poduzeti je rano prepoznavanje i odgađanje nagle progresije bolesti, dobra informiranost populacije, posebice starije i srednje životne dobi o početnim simptomima bolesti.

ZAPAMTIMO

Demencija nije normalan dio starenja. Demencija nije zarazna. Demencija nije psihička bolest. Oboljela osoba nije „zločesta“. Svojim načinom života ona nije uzrokovala razvoj Alzheimerove bolesti. Oboljela osoba nije „podjetinjila“.



ULOGA OBITELJSKOG LIJEČNIKA

Rano prepoznavanje prvih simptoma trenutno je najsnažnije oružje u borbi protiv demencije o čemu govori i preporuka Svjetske zdravstvene organizacije. Iako nema lijeka koji liječi bolest, postoje lijekovi koji kad se na vrijeme počnu koristiti usporavaju razvoj simptoma bolesti u prvoj fazi, te oboljele osobe dobivaju još nekoliko godina dobrog kognitivnog funkcioniranja u obitelji i zajednici.

Upravo liječnik obiteljske medicine (LOM) ima mogućnost ranog prepoznavanja simptoma Alzheimerove bolesti jer oboljele i njihove obitelji kroz godinu susreće u svojoj ordinaciji. Kod sumnje na simptome bolesti liječnik obiteljske medicine započinje dijagnostičku obradu, a između ostalog odrađuje i mini-cog test. To je jednostavan kognitivni test čiji rezultat može ukazivati na moguće oštećenje memorije. Nadalje, upućuje svog pacijenta neurologu jer se samo zajedničkim multidisciplinarnim pristupom može postaviti dijagnoza Alzheimerove bolesti i uvesti antidementiv u terapiju. Antidementivi u Hrvatskoj nalaze se na B-listi lijekova HZZO-a i za oboljele dostupni su uz nadoplatu. Oboljelog i njegovu obitelj nakon postavljanja dijagnoze Alzheimerove bolesti liječnik obiteljske medicine upoznaje s fazama bolesti i savjetuje.

Obiteljski liječnik prati oboljelu osobu kroz sve tri faze bolesti. Od postavljanja dijagnoze pa do

letalnog ishoda prođe 8 do 11 godina. U prvoj fazi bolesti pojavljuju se zaboravljivost, gubitak prostorne i vremenske orijentacije, poteškoće govora i pisanja, zemetanje stvari i depresija uz promjenu osobnosti. LOM prepoznaje simptome depresije, jer neliječena depresija može pogoršati simptome demencije i oboljela osoba svjesna promjena u svom ponašanju može postati asocijalna i usamljena. U drugoj fazi bolesti oboljela osoba ne može samostalno funkcionirati i potrebna joj je pomoć druge osobe kod: osobne higijene, oblačenja, pripreme obroka, uzimanja lijekova. Mogu se javiti nemir, agresija, vidne i slušne halucinacije, a sve to su simptomi koje treba liječiti. Ti simptomi liječe se psihofarmacima.

U trećoj fazi dolazi do potpunog propadanja mentalnih funkcija, više nema sjećanja i emocija, a verbalna komunikacija je minimalna. Oboljela osoba ne može hodati, niti se samostalno hraniti i potpuno ovisi o tuđoj pomoći i njezi. Obiteljski liječnik odlazi u kućne posjete palijativnog dementnog pacijenta, angažira patronažnu sestru i organizira kućnu njegu, te kontaktira Centar za socijalnu skrb ako je to potrebno. Kako su oboljeli od Alzheimerove bolesti osobe starije životne dobi često s multimorbiditetom, obiteljski liječnik po potrebi korigira medikamentoznu

terapiju, ordinira previjanje nastalih dekubitusa ležećeg pacijenta adekvatnim hidrokoloidnim oblogama, liječi u kući pneumonije, uroinfekte, itd. Tako olakšava pacijentima i njihovim obiteljima ionako tešku zdravstvenu situaciju, a dodatno smanjuje troškove u zdravstvenom sustavu posljedičnim smanjivanjem potrebe bolničkoga liječenja.

Nakon postavljanja dijagnoze Alzheimerove bolesti LOM pruža potporu oboljeloj osobi da što duže

ostane aktivna u svakodnevnim životnim aktivnostima i u poznatom okolišu koji mu daje sigurnost. Oboljeloj osobi i njenoj obitelji svojim znanjem i empatijom pruža pomoć, liječi te educira. Educira o fazama bolesti, o opterećenju njegovatelja, o potrebi oblikovanja adekvatnog okoliša, o financijskim posljedicama te pravima oboljelih u našem socioekonomskom sustavu. Liječnik obiteljske medicine neizostavni je dio multidisciplinarnoga tima koji skrbi o osobi oboljeloj od Alzheimerove bolesti.



SAVJETI ZA PACIJENTE I OBITELJ

Imate li osjećaj da zaboravljate više nego ranije? Razmišljate li puno o tome? Brine li Vas takvo stanje? Osjećate li zbog toga strah ili ljutnju?

Zaboravljivost je jednim dijelom normalan proces koji se javlja s godinama, ali se kod nekih osoba može manifestirati ranije i intenzivnije. Ako ste primijetili da u zadnje vrijeme zaboravljate nedavne događaje ili se ne možete sjetiti, npr. gdje ste danas ostavili neki predmet ili što ste ono trebali kupiti u trgovini, razumljivo je da se pitate je li to normalno starenje ili se radi o nekom poremećaju. Demencija je bolest kod koje je jedan od prvih simptoma zaboravljanje nedavnih događaja, poteškoće u komunikaciji, otežano prisjećanje riječi, otežano snalaženje u novim situacijama, loša orijentacija u vremenu i prostoru. Ova se bolest najčešće javlja u kasnim šezdesetim godinama, a ponekad i ranije.

Problemi s kratkoročnom memorijom dovode do nesnalaženja u složenim situacijama, npr. plaćanju računa, upravljanju osobnog vozila ili u novim, neočekivanim situacijama. Zbog otežanog pamćenja i učenja novih informacija osoba gubi interes za čitanje, pisanje, praćenje televizijskog programa, izbjegava izlaske u društvo i općenito komunikaciju s drugima. Često se dogodi da osoba koja je primijetila da je zaboravljiva osjeća sram i strah te

nastoji pred članovima obitelji sakriti ovaj simptom, „zatvara se u sebe“. Time se situacija samo pogoršava jer zbog ovih briga osoba može dodatno tonuti u potištenost i malodušnost, tj. javlja se depresija.

Dok se neke osobe zbog pojave demencije povlače u sebe i postaju depresivne, druge postaju razdražljive, ljute na sebe i svoju okolinu. Ovakvo ponašanje može dovesti do nesporazuma i sukoba u obitelji pa se time prepoznavanje i rješavanje problema samo odgađa. Zato je potrebno o takvim problemima razgovarati s članovima obitelji, a zatim za savjet pitati svoga obiteljskog liječnika.

Važno je na vrijeme prepoznati demenciju jer se ona različitim postupcima može usporiti.

S godinama se mijenja lokomotorni sustav, pa ga je potrebno održavati tjelesnim aktivnostima. Dobro je vježbati koncentrirano čitanje (znati ponoviti što je pročitano); ako ste skloni riječima, rješavajte križaljke; ako ste skloni brojevima, rješavajte sudoku; ako ste spretni u ručnom radu, pletite. Za one koji imaju smisla za umjetnost preporučuje se crtanje, slikanje, rad s glinom... Uzmite u ruke instrument koji ste ranije učili svirati ili se prisjetite dragih pjesama i pjevajte. Ples je osobito zdrav jer „podize“ raspoloženje, ali i tjelesnu kondiciju, potiče rad mozga

i koordinaciju. Glazba silno utječe na psihičko stanje čovjeka. Tako ćete s jedne strane vježbati svoju memoriju i biti bolje raspoloženi, a s druge strane će kao uspomena ostati lijepi rad. Na psihičko i duševno zdravlje velik utjecaj ima odlazak u prirodu; kao rutinu uzmite odlazak na manje izlete u društvu. Već je i odlazak u obližnji park dovoljno dobro rješenje. Ako imate priliku, bavite se vrtlaranjem, pa makar na svom balkonu. Kontaktirajte članove obitelji, razgovarajte s njima o svom problemu, ali isto tako zajedno se prisjećajte lijepih zajedničkih doživljaja, iskoristite svaku priliku za susret s dragim osobama. Budite svjesni koliko vaše iskustvo i savjet može značiti mladim generacijama. Nemojte se osamljivati, potaknite druženje s prijateljima, raspitajte se o aktivnostima u vašem okruženju, naselju ili gradu.

Strukturirajte dnevne aktivnosti; odredite vrijeme ustajanja iz kreveta i vrijeme odlaska na počinak; držite se isplaniranih aktivnosti koje bi trebale postati rutina; odredite vrijeme za razgibavanje, vrijeme za čitanje, vrijeme za opuštanje uz glazbu. Dobro je voditi kratki dnevnik - pri tome ponovno vježbate memoriju, ali i finu motoriku ruke. Dobro je napisati kratki podsjetnik što sve treba u danu učiniti, držati ga na istom mjestu i povremeno provjeriti što je obavljeno. Iskoristite svaki dan najbolje što možete! Jer onoliko koliko sami uložite u svoje mentalno (i tjelesno) zdravlje toliko će Vam dani koji slijede biti ugodniji i veseliji.

Demenciju je potrebno prvo prepoznati i prihvatiti, o njoj razgovarati, a onda joj aktivno pristupiti. Različite tjelesne i mentalne aktivnosti najbolje su oružje u borbi protiv demencije.



SAVJETI ZA NJEGOVATELJE

Njegovatelj je osoba koja je u redovitom kontaktu s oboljelim. On najbolje poznaje njegove potrebe, navike, način reagiranja i kao takav prva je osoba koja uočava promjene u ponašanju oboljeloga. Važnost ranog prepoznavanja tih promjena može biti ključna za pravovremenu medicinsku intervenciju, jer promjene ponašanja osim što mogu upućivati na pogoršanje osnovne bolesti (demencije), mogu biti i posljedica nekih novih zbivanja u tjelesnom stanju bolesnika (pogoršanje postojeće kronične bolesti ili razvoj akutne bolesti).

U ranijim fazama bolesti uloga njegovatelja sastoji se u pomoći u obavljanju različitih svakodnevnih aktivnosti, koje je oboljeli do nedavno obavljao sam, a sada ih više ne može samostalno obavljati, već samo uz tuđu pomoć.

U kasnijim fazama bolesti uloga njegovatelja postaje sve veća i značajnija. Premda obuhvaća manji broj aktivnosti, sada je fokusirana na one od životnoga značaja (potreba za kretanjem, uzimanje hrane, odijevanje, održavanje higijene, pražnjenje mokraće i stolice).

Njegovatelj u ranijim fazama bolesti ima mogućnost uključiti se sa svojom asistencijom u veći broj aktivnosti: pomoć bolesniku pri podmirivanju računa, odlazak u trgovinu, k liječniku, odlazak u šetnju ili na rekreaciju, na ples, na likovnu radionicu, dramsku

radionicu, u kino, kazalište, na koncert, na sportske događaje, odlazak u crkvu, u kafić, čitanje, slušanje glazbe, igranje društvenih igara (šah, čovječe ne ljuti se, jamb), pomoć pri rješavanju enigmatskih zadataka (križaljke, osmosmjerke, skandinavke, sudoku), slaganje karata (pasijans), briga oko kućnog ljubimca, vrtlarjenje, šivanje, pletenje i dr.

U kasnijim fazama bolesti spektar aktivnosti njegovatelja znatno se sužava i svodi na pomoć u zadovoljavanju osnovnih životnih potreba (hranjenje i uzimanje tekućine, odijevanje, održavanje higijene, promjena pelena, premještanje iz postelje na stolac ili promjena položaja u postelji, prevencija dekubitusa i infekcija). Taj angažman zahtijeva puno strpljivosti i vremena. Za adekvatnu skrb o teškim bolesnicima osim ljubavi i požrtvornosti, potrebna su i neka osnovna stručna znanja o postupanju s teško pokretnim/nepokretnim osobama s inkontinencijom, otežanim uzimanjem hrane, a uz to i često prisutnim smetnjama ponašanja koje dodatno otežavaju posao njegovatelja.

TROKUT NJEGE

Važnost njege osoba oboljelih od demencije je dvostruka, ona prvenstveno poboljšava kvalitetu života oboljelih, a u konačnici produžuje i njihov život.

Važno je postići dobru suradnju između oboljelog, njegovatelja i zdravstvenih radnika jer o toj suradnji ovisi kvaliteta njege, ali i duljina života oboljelih.

HRANJENJE

Kod oboljelih od demencije pojavljuju se različiti problemi vezani uz unos hrane i tekućine. Mogu se pojaviti **gubitak osjećaja gladi** kao i **gubitak osjećaja sitosti**.

Bolest čini osobu **nesigurnom** i **neodlučnom** posebice u situacijama kad treba donijeti odluku ili nešto izabrati između više ponuđenih mogućnosti. Ukoliko na tanjur serviramo više različitih namirnica i **izbor hrane** može oboljelu osobu dovesti u nedoumicu da neće znati što treba najprije jesti, a ta ju dvojba može blokirati i spriječiti da išta pojede. Zato hranu treba servirati u slijedu, jedno jelo za drugim. Oboljele je potrebno poticati da što dulje **samostalno jedu i piju**, bez obzira na to koliko im je za to potrebno vremena. Ukoliko se više nisu u stanju služiti priborom za jelo preporučuje se serviranje hrane usitnjene na manje komadiće koje zatim samostalno mogu prinijeti ustima.

Poželjno je da bolesnik ne jede sam, nego da jede u društvu. Hranjenje nije samo unos hrane u tijelo, već i prilika za socijalni kontakt, a ponekad i poticaj bolesniku da se prisjeti što treba učiniti s hranom (prinošenje ustima, žvakanje, gutanje). Kod oboljelih se možemo susresti s **poteškoćama žvakanja i gutanja**. Kod onih osoba koje zadržavaju hranu u ustima i ne znaju što bi s njom, dobro je

riječima i vlastitim primjerom žvakanja poticati ih da počnu žvakati i da progutaju zalogaj. Kod osoba s **poremećenim aktom gutanja** pri hranjenju su potrebni strpljivost i dovoljno vremena, te poseban oprez kako bi se izbjeglo gušenje hranom. U ovakvim slučajevima preporučuje se upotreba sitno sjeckane ili pasirane hrane koja se može davati na žlicu ili na slamku.

Zbog gubitka osjeta žeđi i sklonosti oboljelih slabom uzimanju tekućine, njegovatelj se mora pobrinuti za dovoljan dnevni unos tekućine često nutkajući oboljelog da pije. Ukoliko osoba ima većih problema pri pijenju danas na tržištu postoje ugušćivači tekućine koji olakšavaju gutanje tekućih sadržaja.

Ne smijemo smetnuti s uma da se kod oboljelih susrećemo i sa slabljenjem raznih osjetila, od kojih vid, okus i njuh također imaju važnu ulogu kod hranjenja.

Ne treba smetnuti s uma niti **gubitak sposobnosti prepoznavanja stvari** i njihove uloge u životu, što može dovesti do unošenja neprikladnih predmeta i sadržaja u usta, uslijed čega može doći do trovanja ili gušenja.

LIJEKOVI

U pogledu uzimanja lijekova postoje dvije skupine osoba, one koje ih rado uzimaju i one koje im se opiru. Kod osoba nesklonih lijekovima potrebno je nagovaranje, na što se oni često izgovaraju da nisu bolesni i da im ne trebaju nikakve tablete.

HIGIJENA

Održavanje higijene često predstavlja problem za njegovatelje zato što se bolesnici opiru kupanju i tuširanju. Razlozi tome su višestruki: otežana pokretnost, slabljenje osjeta, lošija vremenska orijentacija, oštećena sposobnost prosuđivanja. Preporučuje se kupanje jednom tjedno. Kako bismo olakšali ovakve situacije dobro je da oboljelog kupa osoba pred kojom ne osjeća sram i nelagodu, da se obavljanje higijene odvija u prikladnom prostoru (tuš-kabina sa stolcem, kada s poprečnom podloženom (tapeciranom) daskom na koju može sjesti tijekom pranja, kupaonica s ravnim podom i ograđenim prostorom za tuširanje bez zapreke (kade) i s postavljenim držačima za koje se može prihvatiti prilikom pranja).

ODIJEVANJE I OBUVANJE

Bolesnika je potrebno poticati da se što dulje sam odijeva i obuva, bez obzira koliko mu je vremena potrebno za te aktivnosti. Poremećen doživljaj vlastitoga tijela kao i slabije prepoznavanje predmeta i njihove funkcije može dovesti do problema s odijevanjem, primjerice da oboljeli ne zna obući hlače ili da potkošulju odijene na košulju. Dobro je osobi ponuditi nekoliko odjevnih predmeta i pitati je bi li nešto od toga htjela odjenuti.

Za što sigurnije kretanje važan je i odabir prikladne obuće te pri tome treba paziti da obuća ne bude s vezicama.

KRETANJE

S obzirom da su oboljeli najčešće osobe starije dobi koje imaju problema sa sustavom za kretanje, mnogi od njih se pri kretanju služe pomagalima kao što su štap, štake, hodalice, kolica. Ako je pak osoba nepokretna i vezana uz krevet, preporučuje se razgibavanje u krevetu, podizanje iz kreveta i posjedanje, što češća promjena položaja tijela u krevetu, a sve s ciljem sprječavanja atrofija mišića, sprječavanja kočenja zglobova i nastanak dekubitalnih rana.

Ako je osoba teško pokretna ili nepokretna, u obzir dolazi i rad s fizioterapeutom u kući.

SPAVANJE

Kod osoba oboljelih od demencije često se susrećemo s poremećenim ritmom budnosti i spavanja, što predstavlja problem za samog bolesnika, ali i za njegovatelja i ukućane. Kako bismo postigli što bolju regulaciju sna od pomoći nam mogu biti lijekovi (hipnotici). Također treba izbjegavati dulji poslijepodnevni san, koji nikako ne bi trebao biti dulji od 2 sata.

Važnost reguliranog ritma spavanja je velika jer predstavlja preduvjet za osjećaj odmorenosti i za normalno dnevno funkcioniranje, kako oboljelog tako i njegovatelja i ukućana.

Problem nesanice kod oboljelih od demencije može biti udružen s promijenjenim ponašanjem oboljelih u večernjim i noćnim satima. Tada se možemo susresti s epizodama bolesnikove smetenosti, dezorijentacije, razdražljivosti, slabije suradljivosti,

a moguće su i prolazne obmane osjetila (halucine) kad oboljeli čuje i vidi nešto čega nema i počnu se ponašati pod utjecajem tih nestvarnih doživljaja. Takva stanja zahtijevaju medicinsku intervenciju i primjenu psihofarmaka (psihijatrijskih lijekova).

ŽIVOT PREMA USTALJENOM OBRASCU

Pojedine obitelji znaju zapasti u zamku, a sve u želji da bolesnom roditelju „razbiju monotonu svakodnevicu“ i priušte mu vikend u nekom drugačijem prostoru, koji za bolesnika znači novi ambijent, novi ritam, nove ljude i često povećan stres. Ne uzimaju u obzir da svaka promjena ambijenta, navika i osoba, remeti ustaljeni životni obrazac bolesnika u kojem se on najbolje snalazi i živi život s najmanjom količinom stresa.

KOMUNIKACIJA

U komunikaciji su osim jasnoće izgovorenih riječi važni i ton glasa, pažnja koju poklanjamo sugovorniku, neverbalne poruke koje šaljemo mimikom, pokretima ruku, položajem tijela.

U verbalnoj komunikaciji s oboljelim važno je da sadržaj izgovaramo jednostavno i jasno, iskreno i prikladno okolnostima. Osim sadržaja važan je i način na koji se bolesniku obraćamo. Govor tijela pokazuje našu zainteresiranost i uključenost u

komunikaciju koju trenutno vodimo. U svrhu što bolje komunikacije preporučljivo je da naše lice i lice oboljeloga budu na sličnoj razini (da nitko nikoga ne gleda s visoka). Poželjno je održavati kontakt očima, biti strpljiv slušatelj, pokazati interes za ono što bolesnik govori i pokušati prepoznati prateće emocije, koje mogu biti u skladu s izrečenim sadržajem, ali i ne moraju.

Ne treba smetnuti s uma da je i **dodir** snažan način komunikacije i da ga treba što češće koristiti, osim u slučajevima gdje bolesniku pojačava stres.

Uobičajeni komunikacijski problemi oboljelih su nemogućnost **pronalaženja prave riječi** te **korištenja praznih fraza** kojima se nastoji premostiti problem, smanjen fond riječi kojima se služe, uzastopno ponavljanje jedne te iste misli ili riječi u kratkom vremenu, upotreba opisnih pojmova ili zamjenskih riječi umjesto pojma kojega se ne mogu sjetiti, gubitak toka misli, poteškoće u slaganju rečenice (kako posložiti riječi u smislenu cjelinu) te pogoršanje rukopisa i vještine pisanja.

I NEKOLIKO SAVJETA ZA KRAJ

Ne ljutite se na bolesnika kad napravi nešto krivo. Pohvalite ga kad učini nešto kako treba!

Ne propustite mu iskazati svoju privrženost i ljubav poljupcima, zagrljajima, držanjem za ruku!

Iskažite mu zahvalnost što je dio vašeg života!



SINDROM SAGORIJEVANJA KOD NJEGOVATELJA

Skrb za osobu oboljelu od demencije smatra se najzahtjevnijim oblikom skrbi zbog progresivnog tijeka bolesti i potrebe za dugotrajnom i intenzivnom negom. Skrb je fizički i vremenski zahtjevnija, skupa te postoji potreba za individualiziranim pristupom.

Član obitelji postaje neformalni negovatelj te kod njega, vrlo često, dolazi do sindroma sagorijevanja. Neformalni negovatelj dane provodi uz demenciju osobu, brine se o njoj (odijeva, hrani, kupuje, posprema sobu, kuću) te je često pod stresom, fizičkom i mentalnom iscrpljenosti. On je neplaćen i kontinuirano je uz bolesnika. Neformalni negovatelj prolazi kroz određene faze tijekom pružanja zdravstvene njege bolesniku te ukoliko nema podršku od drugih dolazi do nepovoljnih utjecaja po njegovo zdravlje.

Demencija polako narušava svakodnevni život oboljelog, ali i snažno utječe na život obitelji, odnosno neformalnog negovatelja. Bez negovatelja osobe s demencijom imat će lošiju kvalitetu života i trebat će ranije i češće institucionalnu skrb. Obitelj je suočena s velikim promjenama vlastitih života i prilagođava ga potrebama osobe s demencijom. Neformalni negovatelj mora znati puno o

demenciji što uključuje i promjene raspoloženja, ponašanja, nemir, nemogućnosti obavljanja životnih funkcija, hranjenja, oblačenja, kretanja – sve do faze potpune nepokretnosti. Bit će suočen sa strahovima, priviđenjima i halucinacijama oboljelog, potpunim gubitkom komunikacije, morat će naučiti prepoznati i neverbalnu komunikaciju bolesnika i prepoznati njegove potrebe, ali isto tako će morati prepoznati i neke druge bolesti koje mogu nastupiti nezvezano s osnovnom bolesti te pravovremeno zatražiti liječničku pomoć za iste.

Negovatelji moraju imati veliku sposobnost neverbalnog razumijevanja i empatije. Za osobu oboljelu od demencije važno je zadržati njeno dostojanstvo. Neformalni negovatelj obično je neplaćen, ima manje energije i vremena za svoje dotadašnje poslove što često može izazvati i financijski problem. U početku same bolesti najviše pati pojedinac dok u kasnijim fazama, kada mentalna kontrola oslabi i bolest okupira osobu, smatra se da više pati obitelj, odnosno neformalni negovatelj. Smanjuju se socijalni kontakti oboljelog i neformalnog negovatelja, dolazi do tenzija između članova obitelji zbog emocionalne i fizičke iscrpljenosti. Slikovito se to može opisati kako se neformalni negovatelji nalaze u „ulozi zatočenika“, osjećaju se zarobljeni

u svojoj ulozi, preopterećeni, a nepovoljni životni događaji izvan uloge njegovatelja za njih stvaraju dodatne probleme.

Najčešći znaci sindroma sagorijevanja su: osjećaj tjelesne i emocionalne iscrpljenosti, gubitak osjećaja osobne vrijednosti, negativizam, gubitak zanimanja za suradnike, cinizam i neosjetljivost za druge, osjećaj bespomoćnosti i beznađa, pesimizam često popraćen rečenicom: "Ionako se ništa ne može učiniti", razdražljivost i niska tolerancija na frustraciju, srdžba, neprijateljstvo, sumnjičavost, rigidnost i neprilagodljivost, povlačenje u socijalnim kontaktima, učestaliji sukobi i agresivni ispadi, povećana upotreba alkohola, duhana, stimulirajućih sredstava i lijekova, osjećaj opće slabosti, učestalo pobolijevanje, preosjetljivost na podražaje (zvukove, mirise, toplinu i sl.), komunikacijske poteškoće, gubitak seksualnog interesa i nastanak seksualnih problema, tjelesni simptomi - glavobolje, bolovi u leđima, poteškoće disanja, spavanja i prehrane te gastrointestinalni poremećaji.

Kada se emocionalne rezerve iscrpe, čovjek više nije sposoban davati se drugima. Depersonalizacija se odnosi na bezosjećajan i ravnodušan odnos prema korisnicima. Ovaj negativan stav može prerasti u grubo, neosjetljivo ili čak neprilagođeno ponašanje prema njima (dehumanizacija) ili povlačenje od njih. Prema nekim autorima sindrom sagorijevanja dijelimo na: tjelesnu, emocionalnu i mentalnu iscrpljenost. Neformalnim njegovateljima također je potrebna pomoć, razgovor i razumijevanje.

Postoji i pojam "zamor suosjećanja" koji podrazumijeva smanjenje kapaciteta suosjećanja kao posljedice iscrpljenosti uslijed apsorbiranja patnje drugih osoba. Zamor suosjećanja je poremećaj karakteriziran izuzetnom emocionalnom i fizičkom iscrpljenošću, a najčešće se pojavljuje kod liječnika, medicinskih sestara i socijalnih radnika, ali i kod neformalnih njegovatelja. Neki od simptoma koji se mogu pojaviti su: otežana koncentracija, bezvoljnost, iscrpljenost i razdražljivost.

Procjenjuje se da 98% osoba s Alzheimerovom bolešću živi u vlastitim domovima, gdje im članovi njihove obitelji pružaju skrb i njegu. Savjeti liječnika, socijalnih službi i profesionalnih njegovatelja (koji povremeno pomažu oboljelima i njihovim obiteljima u njihovim domovima), nedostatni su obiteljskim njegovateljima u rješavanju mnogobrojnih problema s kojima se susreću, a među njima su najizrazitiji:

1. razumijevanje promjena u ponašanju osobe s AB-om;
2. usvajanje načina ponašanja i komuniciranja obiteljskih njegovatelja prema/s oboljelima;
3. razvoj vještina njegovanja;
4. poznavanje i prepoznavanje zdravstvenih ili ponašajnih promjena koje zahtijevaju stručnu medicinsku pomoć;
5. poznavanje prava i mogućnosti dobivanja zdravstvene, socijalne, pravne i palijativne pomoći.



PRAVNI SAVJETI

Psihijatar se u svojem radu često susreće s pravnom regulativom. Osobe oboljele od raznih demencija imaju iza sebe radni vijek i nerijetko raspolazu znatnom imovinom. Često sklapaju razne pravne poslove. Za sklapanje pravnih poslova osoba mora posjedovati sposobnost rasuđivanja.

Pravnici, odvjetnici, javni bilježnici vrlo često upućuju starije osobe da im prilože mišljenje liječnika, najčešće psihijatra, o njihovoj sposobnosti rasuđivanja. Psihijatri su educirani da procijene sposobnost rasuđivanja kod osobe. Pritom za navedeno postoji čitav niz stručnih alata koji u istom pomažu. Bitno je voditi se time je li riječ o tome vlada li pojedinac slobodno svojom voljom pri sklapanju određenog pravnog posla.

Budući da je demencija progresivna bolest i određene kompetencije se trajno gube, vrlo često je upitna **poslovna sposobnost** osobe oboljele od demencije.

Jedino provedbom sudskog procesa može se osobu lišiti poslovne sposobnosti. Postupak se pokreće pri nadležnom općinskom sudu. Osoba ili institucija koja predlaže pokretanje postupka ocjene poslovne sposobnosti naziva se u sudskom postupku “predlagatelj”. Predlagatelji mogu biti: nadležni centar za socijalnu skrb, bračni drug osobe prema kojoj se provodi postupak, krvni

srodnici u ravnoj lozi, srodnici u pobočnoj lozi do drugog stupnja.

Vrlo često miješaju se pojmovi radne i poslovne sposobnosti.

Radnom sposobnošću se utvrđuje je li konkretna osoba sposobna ili nije sposobna obavljati određeni rad (ili posao) ili još jasnije: je li sposobna raditi. Radnu sposobnost utvrđuje specijalist medicine rada za određeni rad odnosno zanimanje.

Poslovna sposobnost je za razliku od toga primarno pravni pojam. Poslovna sposobnost je svojstvo fizičke i pravne osobe da vlastitim očitovanjima volje stvaraju pravne učinke, odnosno stječu prava i obveze. Postoje osobe koje zbog duševne bolesti trebaju zaštitu u vidu djelomičnog lišenja poslovne sposobnosti. Nakon provedenog vještačenja donosi se rješenje. Bitan čimbenik u sudskom postupku djelomičnog lišenja poslovne sposobnosti je psihijatar stalni sudski vještak. Navedeno postavlja pred psihijatra vještaka veliku odgovornost.

Osoba može biti djelomično lišena poslovne sposobnosti ako zbog duševnih smetnji ili drugih razloga nije sposobna brinuti se o nekom od svojih prava, potreba ili interesa, ili koja ugrožava prava i interese drugih osoba o kojima je dužna skrbiti. Prava, potrebe ili interesi moraju biti jasno i precizno određeni.

U tijeku provedbe postupka lišenja poslovne sposobnosti zakonodavac je predvidio zastupanje, odnosno zaštitu prava osoba tijekom provedbe postupka. **Zastupanje u postupku za lišenje poslovne sposobnosti** može se realizirati uz zastupanje osobe pred sudom i to na način da joj se imenuje: punomoćnik, poseban skrbnik prema odabiru osobe prema kojoj je pokrenut postupak, poseban skrbnik za punoljetnu osobu, poseban skrbnik kojeg imenuje Centar za socijalnu skrb i koji može biti samo djelatnik zasebne javne ustanove – **Centra za posebno skrbništvo – koji ima položen pravosudni ispit.**

Prilikom provedbe vještačenja psihijatar je dužan minimalno sagledati sljedeće aspekte i o tome sačiniti pisani nalaz i mišljenje:

- Ima li osoba duševne smetnje i koje?
- Je li osoba sposobna brinuti se o svojim potrebama, pravima i interesima?
- Uvažava li osoba prava i interese drugih i ako da u kojim životnim područjima?

- Postoje li drugi uzroci, osim duševnih smetnji, zbog kojih osoba nije sposobna brinuti se o svojim pravima i interesima ili zbog kojih ugrožava prava i interese drugih osoba?
- Načelno, može li osoba samostalno poduzimati neke pojedine mjere, radnje i poslove?
- Koje pojedine mjere, radnje i poslove osoba nije sposobna samostalno poduzimati ili kojim radnjama i poslovima ugrožava prava i interese drugih osoba?
- Tijekom života, a u skladu s promjenama psihičkog stanja, može se provesti kod iste osobe i nekoliko vještačenja.
- Jednom „oduzeta“ poslovna sposobnost u cijelosti ili djelomično može bolesniku tijekom života biti „vraćena“.

Lišenje poslovne sposobnosti opravdano je samo u dijelu u kojem će osoba koja se vještači biti zaštićena.



Radna grupa za izradu priručnika

Recenzent:

prof. prim.dr. sc. Ninoslav Mimica, dr.med., specijalist psihijatar, Klinika za psihijatriju Vrapče, Zagreb

Članovi:

prim. dr. sc. Anka Aleksić Shihabi, dr. med., specijalist neurolog, Opća bolnica Šibenik

mr. sc. Zoran Tomić, dr. med., specijalist neurolog, Klinički bolnički centar Rijeka

prof. dr. sc. Nataša Klepac, dr. med., specijalist neurolog, Klinički bolnički centar Zagreb

mr. sc. Vitomir Višić, dr. med., specijalist psihijatar, Psihijatrijska bolnica Ugljan

Sanja Klajić - Grotić, dr. med., liječnik obiteljske medicine, Zagreb

prim. dr. sc. Mirna Sisek - Šprem, dr. med., specijalist psihijatar, Klinika za psihijatriju Vrapče, Zagreb

Sandra Richter, dr. med., specijalist psihijatar, Psihijatrijska bolnica Sveti Ivan, Zagreb

doc. dr. sc. Bjanka Vuksan - Ćusa, dr. med., specijalist psihijatar, Klinički bolnički centar Zagreb

Ivica Šain, dr. med., specijalist psihijatar, Opća bolnica Pula

Dragan Lovrović, dr. med., specijalist psihijatar, Psihijatrijska bolnica Lopača, Dražice



Datum sastavljanja: siječanj 2020., ADPL/19/0003.
PLIVA HRVATSKA d.o.o., Prilaz baruna Filipovića 25, 10000 Zagreb, Hrvatska
Tel.: + 385 1 37 20 000, Faks: + 385 1 37 20 111
www.plivazdravlje.hr

