



dom **Sveti Josip Zagreb**



**ALZHEIMER
STRIPOTEKA**

Alzheimer stripoteka

NAKLADNIK: Dom za starije osobe Sveti Josip Zagreb

UREDNUICA: Ljiljana Vrbić, univ. spec. act. soc.

RECENZENTICA: izv. prof. dr. sc. Slavia Rusac

SURADNICE: Martina Mičuga, mag. act. soc.
Jasminka Jelčić, prof. psihologije
Jelena Lucijanić, dr.med.
Katarina Hudi, bacc. med. techn

POKROVITELJ:



CIP zapis je dostupan u računalnome katalogu Nacionalne
i sveučilišne knjižnice u Zagrebu pod brojem 001009334

ISBN 978-953-98845-5-8

Publikacija ***Alzheimer stripoteka*** nastala je kao rezultat rada Doma za starije osobe „Sv. Josip Zagreb“ u pružanju usluga oboljelima od Alzheimerove demencije i ostalih oblika demencije te članovima njihovih obitelji kroz usluge: pomoći u kući, cjelodnevnog boravka, dugotrajnog smještaja i savjetovališta „Njegos“, na kojem radi multidisciplinarni tim sastavljen od socijalne radnice, psihologinja, liječnice, medicinske sestre, njegovateljice i ostalih pomoćnih radnika.

Pri izradi Alzheimer stripoteke korišteni su podaci iz literature: Ivančević Ž., Rumboldt Z., Bergovec M. i sur., McKeith I. G., Boeve B. F., Dickson D. W. i sur., Cerovečki V., Prince M., Bryce R., Albanese E., Wimo A., Ribeiro W., Ferri C. P., Milačić Vidojević i sur. te McNicol.

Također, korišteni su podaci s internetskih stranica Alzheimerove asocijacije i Vodiča za starije građane Grada Zagreba.

SADRŽAJ

1. Riječ urednice
2. Riječ recenzentice
3. Demencije
 - 3.1. Vrste demencije
 - 3.2. Simptomi demencija
4. Stripovi – uvod
 - 4.1. Požuri, jer autobus već juri!
 - 4.2. Važan ručak
 - 4.3. Umirovljenici u akciji
 - 4.4. Znamo li se?
 - 4.5. Slojevito odijevanje
 - 4.6. Pamtim samo sretne dane
 - 4.7. Čistoća je pola zdravlja
 - 4.8. Kod kuće je najljepše
 - 4.9. Mi mijenjamo dan za noć
 - 4.10. Likovi u ogledalu
5. Skrb za osobe oboljele od demencije
6. Smjernice članovima obitelji
 - 6.1. Kako sačuvati vlastitu dobrobit u procesu njegovanja oboljelog člana obitelji
7. Informacije o dostupnim uslugama
8. Pogled iz kuta člana obitelji osobe oboljele od demencije

1. Riječ urednice

Ljiljana Vrbić, univ. spec. act. soc.

Dijagnoza demencije u javnosti i dalje predstavlja temu s kojom šira javnost nije dovoljno upoznata te su oboljele osobe i njihove obitelji često stigmatizirane. Stigma sadržava tri važna elementa: problem neznanja, problem stava (predrasude) i problem ponašanja (diskriminacija). Kako bi se umanjio osjećaj stigmatizacije, vrlo je važno podići razinu znanja o osobama oboljelim od demencije.

Istraživanja koja su se bavila kampanjama vezanima uz podizanje razine svijesti o demenciji navode da buduće kampanje trebaju umanjiti strah i stvoriti pozitivnije osjećaje vezane uz demenciju i ljudi koji su oboljeli. Najčešće korišteni oblik informiranja zasad su letci s informacijama, no istraživanja pokazuju da edukacijski strip može bolje pomoći pacijentima i njihovim obiteljima da razumiju strahove, strepnje i očekivanja s kojima će se možda morati suočiti.

Edukacijski stripovi pokazali su se kao dobar „alat“ za podizanje svijesti javnosti (npr. upoznavanje sa simptomima bolesti), pripremu korisnika / pacijenata (npr. što očekivati od određenog zahvata), pomoći pri donošenju odluka (odlučivanje o metodama liječenja), promicanje samozbrinjavanja kod kroničnih bolesti ili jednostavno, povećanje razumijevanja i prihvatanje stanja. Stripovi imaju snagu potaknuti empatiju jer se čitaoci povezuju s likovima i pričom.

Upravo iz navedenih razloga želimo vas provesti kroz publikaciju *Alzheimer stripoteka* koja, osim 10 edukacijskih stripova o najčešćim simptomima bolesti i savjeta kako se ponašati u tim situacijama, nudi i niz drugih sadržaja pa sve do korisnih savjeta članovima obitelji o očuvanju vlastite dobrobiti u procesu njegovanja oboljelog člana obitelji.

2. Riječ recenzentice

izv. prof. dr. sc. Silvia Rusac

Tiskanje publikacije Alzheimer stripoteka rijedak je i vrlo značajan tekst koji uz sliku i tekst obrađuje temu demencije na jednostavan i svakom čitatelju pregledan te razumljiv način. Vrijednost brošure ogleda se u prikazu simptoma demencije i situacija u svakodnevnom životu te načinima rješavanja i suočavanja s njima.

Nedvojbeno se radi o tekstu koji usmjerava fokus na javnozdravstveni problem 21. stoljeća, a to je upravo Alzeimerova demencija budući da se broj oboljelih osoba neprekidno povećava sukladno demografskim trendovima. Osim informativne i edukacijske svrhe, važna poruka koju ova publikacija šalje je briga njegovatelja za sebe u vidu preporuka za obitelj budući da oni preuzimaju najveći teret njege i skrbi za oboljelu osobu pa je njima potrebno posvetiti dodatnu pažnju i osnažiti ih kako bi se zaštitovali njihovo zdravlje zbog izloženosti pojačanim emocionalnim, fizičkim, socijalnim i ekonomskim pritiscima.

Publikacija Alzheimerova stipoteka (urednica Ljiljana Vrbić, univ. spec. act. soc) nastala je kao rezultat rada stručnjaka Doma za starije osobe „Sv. Josip Zagreb“ u pružanju usluga oboljelima od Alzheimerove demencije i ostalih oblika demencije te članovima njihovih obitelji kroz različite usluge.

Sastoji se od nekoliko dijelova: uvodni dio, koji se odnosi na određenje, simptome i oblike demencije; slijedi ključni dio publikacije u kojem se sažeto kroz stripove prikazuje deset situacija koje opisuju simptome i ponašanja karakteristične za oboljele i moguće odgovarajuće reakcije njegovatelja i drugih članova obitelji, a to su: 1. Požuri, jer autobus već juri!; 2. Važan ručak; 3. Umirovljenici u akciji; 4. Znamo li se?; 5. Slojevito odijevanje; 6. Pamtim samo sretne dane; 7. Čistoća je pola zdravlja, 8. Kod kuće je najljepše; 9. Mi mijenjamo dan za noć; 10. Likovi u ogledalu. Isto tako, za svaki simptom, odnosno strip, navedeno je nekoliko popratnih praktičnih savjeta.

Sljedeći dio publikacije odnosi se na skrb za osobe oboljele od demencije. Osim skrbi u vlastitoj obitelji, putem sustava socijalne skrbi osigurano je nekoliko usluga kojima se oboljeli i njihove obitelji mogu koristiti: pomoć u kući, cjelodnevni boravak, dugo-trajni smještaj i savjetovalište Njegos, na kojem radi multidisciplinarni tim sastavljen od socijalne radnice, psihologinje, liječnice, medicinske sestre, njegovateljice i ostalih pomoćnih radnika. Slijedi dio sa smjernicama članovima obitelji, s naglaskom na preporuke za očuvanje i osnaživanje vlastite kondicije te očuvanja vlastite dobrobiti u procesu njegovanja oboljelog člana obitelji.

Dio publikacije o informacijama o dostupnim uslugama na cjelovit način daje čitateljima uvid kome i na koji način se mogu обратити за informacije, prava i usluge u Gradu Zagrebu.

Posljednji dio „Pogled iz kuta člana obitelji osobe oboljele od demencije“ daje uvid u osobno iskustvo člana obitelji suočenog s izazozovom demencije bliske osobe te završava porukom da uz skrb i njegu, koju pružaju, njegovatelji na neki način trebaju zaštititi i sebe i pokušati, kako najbolje znaju, i dalje živjeti svoj život.

Ova je publikacija značajna iz nekoliko razloga. Prvi je razlog činjenica što je riječ o nepostojanju sličnih tekstova na temu demencije kroz sliku i tekst. Nadalje, Alzheimer stripoteka predstavlja značajan doprinos u: 1) senzibilizaciji i edukaciji šire javnosti, prepoznavanju i osnovnim informacijama o demenciji, 2) razumijevanju kroz primjere iz svakodnevnog života s oboljelom osobom ali i vještina koje se navode i važnost odabira prave strategije pri pomoći starijoj osobi i cjelovitom rješavanju konkretnе situacije, 3) afirmaciji partnerskog odnosa i konceptu osnaživanja obiteljskog njegovatelja te drugih uključenih u skrb o oboljelimа.

U cjelini radi se o poticajnoj i vrlo korisnoj publikaciji za starije osobe, njegovatelje i članove njihovih obitelji te za sve one koji rade sa starijim osobama. Pravovremeno prepoznavanje i informiranje o demenciji znatno skraćuje „put“ od pojave prvih simptoma do dijagnoze te olakšava obitelji kako se nositi i živjeti s oboljelom osobom, a ova Alzheimer stripoteka doprinosi tome.

3. Demencije

Jelena Lucijanić, dr.med.

Demencija je klinički sindrom prouzročen degeneracijom mozga. Manifestira se progresivnim kognitivnim popuštanjem i smanjenjem sposobnosti za samostalan život. Starenjem stanovništva demencija postaje rastući globalni zdravstveni problem s posljedicama za bolesnika, ali i članove njegove obitelji. Prevalencija demencije raste eksponencijalno s dobi populacije te se u zapadnoj Europi udvostručuje za svakih 6,3 godine.

3.1. Vrste demencije

- **Alzheimerova bolest** je najčešća vrsta demencije i predstavlja primarnu degenerativnu bolest mozga nepoznatog uzroka. Obilježje ove vrste demencije je nakupljanje amiloidnih plakova i stvaranje neurofibrinskih vlakana. Najčešće se pojavljuje sporadično, nakon 65. godine, i dvostruko je češća u žena nego u muškaraca. U 5 do 15% slučajeva javlja se obiteljski, u ranijoj životnoj dobi (prije 60. godine) i povezana je sa specifičnim genetskim poremećajima.
- **Vaskularna demencija** je drugi najčešći uzrok demencije u starijoj dobi. Obilježje ove vrste demencije je da se pojavljuje unutar tri mjeseca od cerebrovaskularnog inzulta i ima nagli početak sa skokovitim pogoršanjima.

U povijesti bolesti pacijenata / korisnika prisutna je kardiovaskularna bolest (hipertenzija, šećerna bolest, hiperlipidomija, fibrilacija atrija, pušenje) te je prisutan neravnomjerni deficit kognitivnih funkcija.

- **Lewy body demencija** treći je najčešći uzrok demencije u starijoj dobi. Osnovno su obilježje vizualne halucinacije, poremećaj u REM fazi spavanja (vikanje u snu), simptomi parkinsonizma (tremor u mirovanju, rigiditet, bradikinezija), nestabilnost u hodu, ortostatska hipotenzija, sinkope, padovi.
- **Frontotemporalna demencija** predstavlja vrstu demencije gdje dolazi do žarišne atrofije moždane kore čeonih i sljepoočnih režnjeva velikog mozga. Javlja se u mlađoj životnoj dobi (55 – 65 godina). Obilježja ove vrste demencije su otežana kognicija (nemogućnost planiranja i usredotočavanja, upotreba krivih objekata za krive zadatke u krivo vrijeme), simptomi poremećenog ponašanja (neprikladno socijalno ponašanje, poteškoće u prepoznavanju emocija na licima drugih osoba), poteškoće u govoru i čitanju.

Drugi poremećaji povezani s demencijom su: HIV infekcija, Parkinsonova bolest, Huntingtonova bolest, progresivna supranuklearna paraliza, Creutzfeldt-Jakobova bolest, Gerstmann-Sträussler-Scheinkerov sindrom, drugi prionski poremećaji i neurosifilis.

Postupno kognitivno propadanje, koje se može riješiti primjenom lijekova (reverzibilna demencija), uključuje strukturalne moždane poremećaje (normotenzivni hidrocefalus, subduralni hematom), metaboličke poremećaje (hipotireoza, deficijencija vitamina B12) i toksine (ollovo).

3.2. Simptomi demencije

Simptomi rane faze demencije su:

- gubitak pamćenja koji utječe na funkciranje
- teškoće u obavljanju svakodnevnih zadataka
- teškoće izražavanja
- dezorientiranost u vremenu i prostoru
- oštećeno prosudjivanje
- oštećeno apstraktno mišljenje
- gubljenje predmeta
- promjena raspoloženja i ponašanja
- promjena osobnosti
- gubitak inicijative.

Simptomi srednje faze demencije su:

- nemogućnost učenja novih informacija i prisjećanja nedavno naučenih
- potrebna pomoći pri obavljanju svakodnevnih zadataka (kupanje, uređivanje, oblačenje, hranjenje)
- neuropsihijatrijski simptomi (iritabilnost, razdražljivost, anksioznost, pacijenti mogu postati pasivniji, bez puno emocija, depresivni, neodlučni, bez spontanosti, povlačiti se iz socijalnih situacija ili početi lutati, naglo neprikladno agitirani, neprijateljski raspoloženi, fizički agresivni)
- prostorna dezorientiranost (pacijenti / korisnici ne mogu pronaći svoju sobu ili kupaonicu)
- poremećen ritam spavanja
- promijenjena percepcija koja može kulminirati u psihozu s halucinacijama i deluzijama.

Simptomi kasne faze demencije:

- potpuno izgubljeno kratkoročno i dugoročno pamćenje
- pacijenti / korisnici postaju nepokretni, inkontinentni
- nemogućnost samostalnog hranjenja, poteškoće s gutanjem
- rizik za razvoj pothranjenosti, dekubitusa i upale pluća.

4. Stripovi

Uvod

Na temelju iskustva rada s oboljelima, kroz sve usluge koje osigurava Dom, prepoznata je potreba za dalnjim radom na boljem informiranju, kako članova obitelji tako i šire javnosti.

Na osobe oboljele od demencije često se gleda sa sažaljenjem te postoji određena razina nerazumijevanja navedene problematike. Upravo zato smo željeli putem edukacijskih stripova i popratnih tekstova približiti pojavnost određenih simptoma i ponuditi mogućnosti postupanja u prikazanim situacijama.

U nastavku slijedi deset stripova u kojima su prikazani neki od najčešćih simptoma Alzheimerove i drugih oblika demencije.

Simptome demencije uprizorili smo kroz situacije koje su karakteristične za oboljele. Svaki simptom prikazan je kroz određenu situaciju, na što se nadovezuje drugi dio stripa, gdje je prikazana moguća reakcija u toj situaciji.

Također, za svaki simptom, odnosno strip, navedeno je nekoliko popratnih praktičnih savjeta.

4.1 POŽURI, JER AUTOBUS VEĆ JURI!



Razdražljivost označava brzu promjenu raspoloženja koja se očituje svadljivošću, nestrpljivošću, oboljelima teško pada kašnjenje, lako planu zbog sitnica.

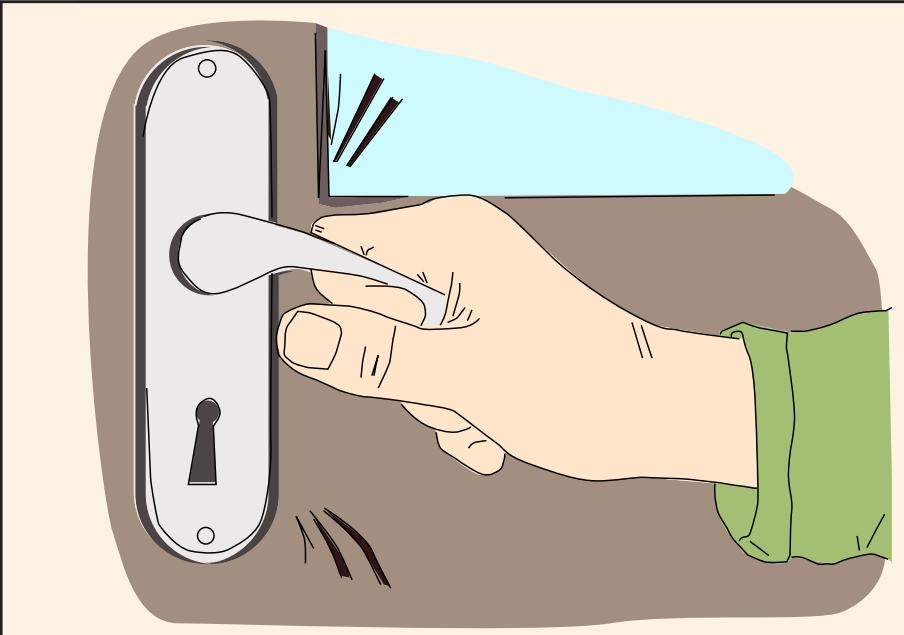
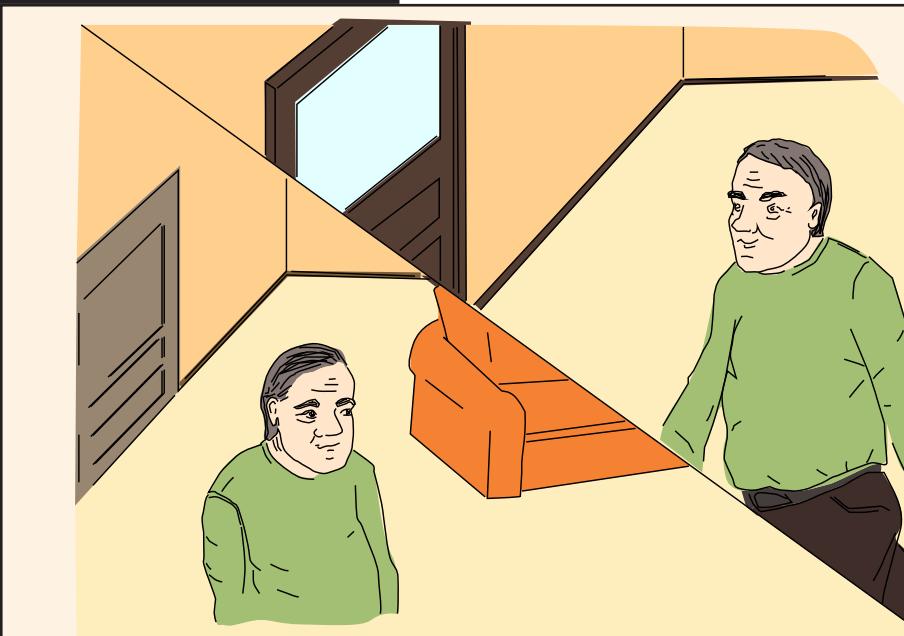


Kada osoba postane razdražljiva, pokušajte skrenuti pažnju.

Pažljivo saslušajte što je muči, pokažite razumijevanje.

Kada se osoba malo smiri, ponudite joj aktivnost koju voli raditi (ili je volio/la raditi prije bolesti).

4.2 VAŽAN RUČAK



Anksioznost je stanje koje se očituje osjećajem tjeskobe, preplašenosti, straha koji prelazi u paniku, uz psihomotornu (tjelesnu) napetost i unutrašnji nemir.

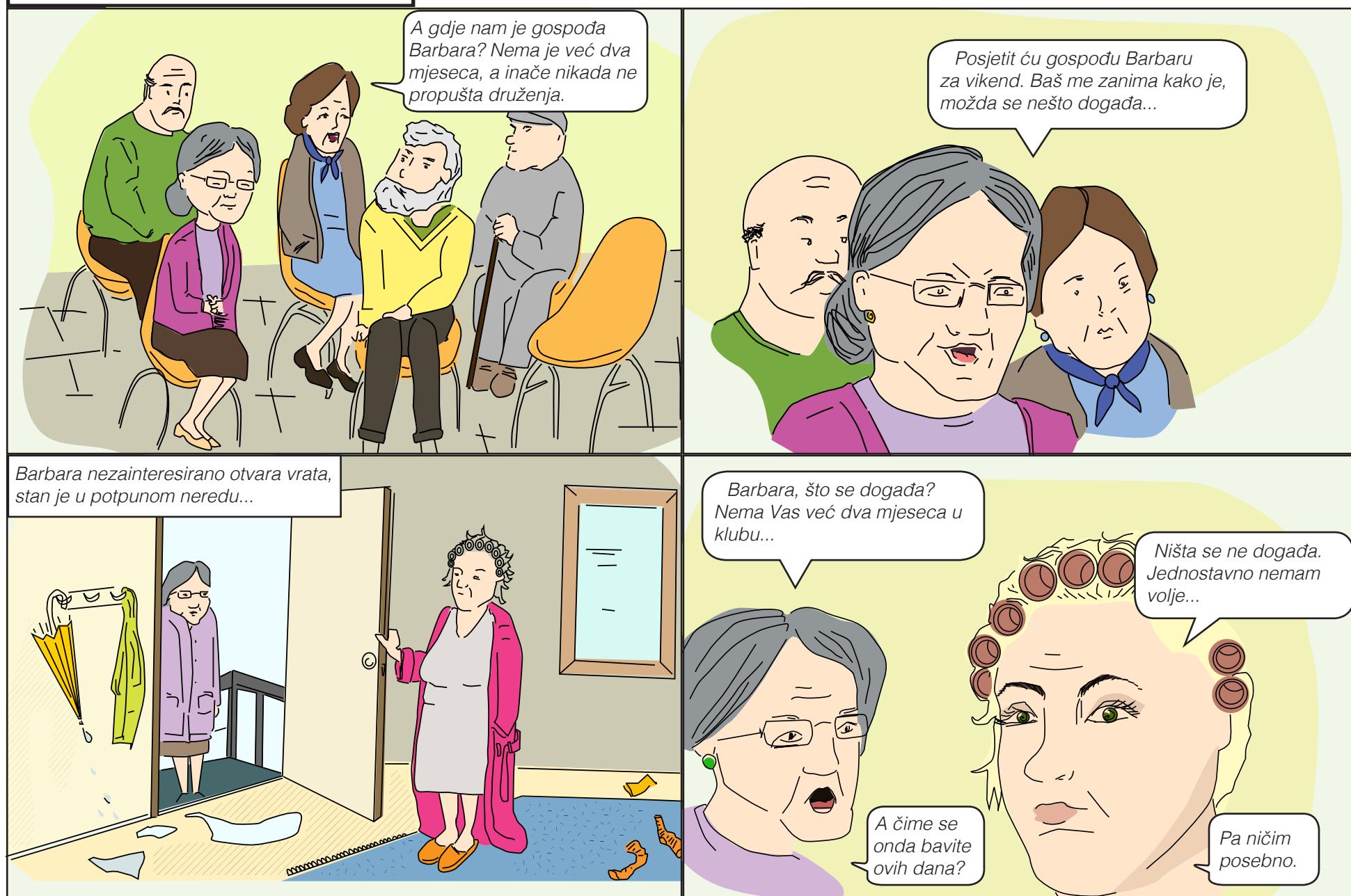


Nikada ne suočavajte osobu s realnošću (npr. s činjenicom da su mu/joj roditelji preminuli).

Ako je osoba uznemirena i „mora ići“, pokušajte joj preusmjeriti pažnju (kao u navedenom primjeru, produbite razgovor – navedite je da vam govori o majci/ocu).

Kada se osoba smiri, ponudite aktivnost kako biste ga/ju „zaokupili“.

4.3 UMIROVLJENICI U AKCIJI



Apatija/indiferentnost predstavlja gubitak interesa za prijašnje aktivnosti koje su pacijente zanimali i veselile, za hobije, a postupno dolazi i do gubitka interesa i za socijalnu interakciju s prijateljima i članovima obitelji.



Dobar dan gospođo Nera. Bila sam jučer kod vaše majke, čini mi se dosta loše. Stan je u neredu, a ona praktički ne izlazi iz stana.

Hvala što ste javili, posjetit ću je odmah danas i vidjeti što se događa.

Povlačenje iz društva često je jedan od prvih znakova demencije.

Ako primijetite da se Vaš poznanik povlači iz društva, обратите pažnju.

Reagirajte, obavijestite obitelj ako je ima.

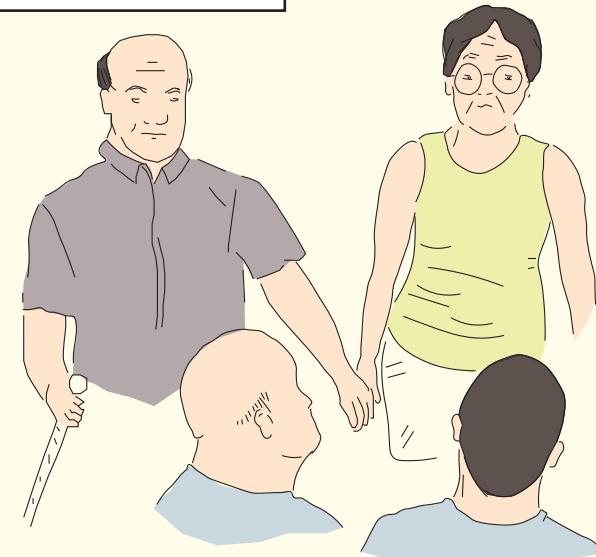
Ako osoba nema obitelji, obavijestite nadležni centar za socijalnu skrb.

4.4 ZNAMO LI SE

Zdenko i sin uživaju u šetnji parkom...



Približava im se stariji bračni par...



Zdenko započinje razgovor...

Dobar dan! Kamo ste krenuli? Baš mi je dragو што sam vas sreо, dugo se nismo vidjeli. Što ima novo kod Vas?



Otkočeno ponašanje označava impulzivnost, ponašanje bez razmišljanja pri kojem oboljela osoba ne misli na posljedice pa često govori i radi stvari koje se ne rade u javnosti, ulazi u razgovor s nepoznatim ljudima kao da ih poznaje ili govori otvoreno o privatnim stvarima o kojima se obično ne govori u javnosti.



Nikada pred oboljelom osobom ne komentirajte njegovu/njezinu bolest.

Ne sramite se postupaka oboljele osobe, pokušajte osvijestiti da se radi o bolesti.

Upoznajte bliske osobe s time da Vaš član obitelji boluje od demencije

4.5 SLOJEVITO ODIEVANJE





Ako primijetite poteškoće u obavljanju svakodnevnih aktivnosti, budite prisutni prilikom njihova obavljanja.

Ne inzistirajte da se aktivnost obavi istog časa (dajte oboljeloj osobi vremena).

Pristupajte uvažavajuće (ponudite mogućnost umjesto da je nametnete).

4.6 PAMTIM SAMO SRETNE DANE



Depresija označava gubitak interesa, osjećaj bespomoćnosti i beskorisnosti, i često se javlja uz niz somatizacijskih simptoma dvije-tri godine prije pojave ostalih simptoma Alzheimerove bolesti i drugih demencija.

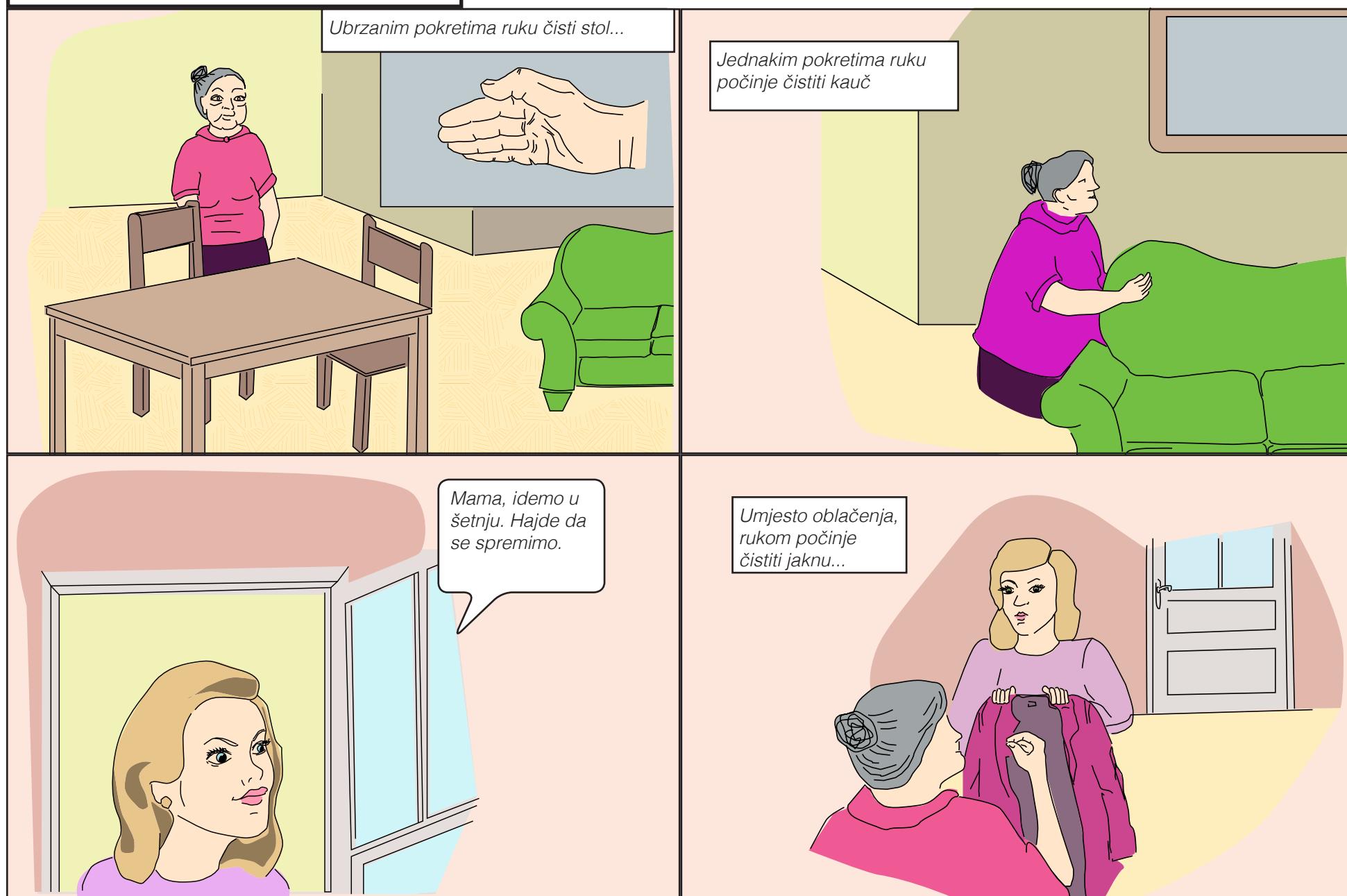


Ako primijetite simptome depresije ne grdite osobu.

Umjesto toga, pokušajte oživjeti nekadašnje interese (aktivnosti koje je volio/volila raditi prije oboljenja).

Aktivnosti izvodite zajednički.

4.7 ČISTOĆA JE POLA ZDRAVLJA



Aberantno motoričko ponašanje predstavlja pretjeranu motoričku aktivnost kao što je hodanje po kući bez vidljivog razloga, prekopavanje ladicica, pospremanje, neprestano odijevanje i skidanje, stalno ponavljanje određenih radnji, nemogućnost sjedenja u miru.

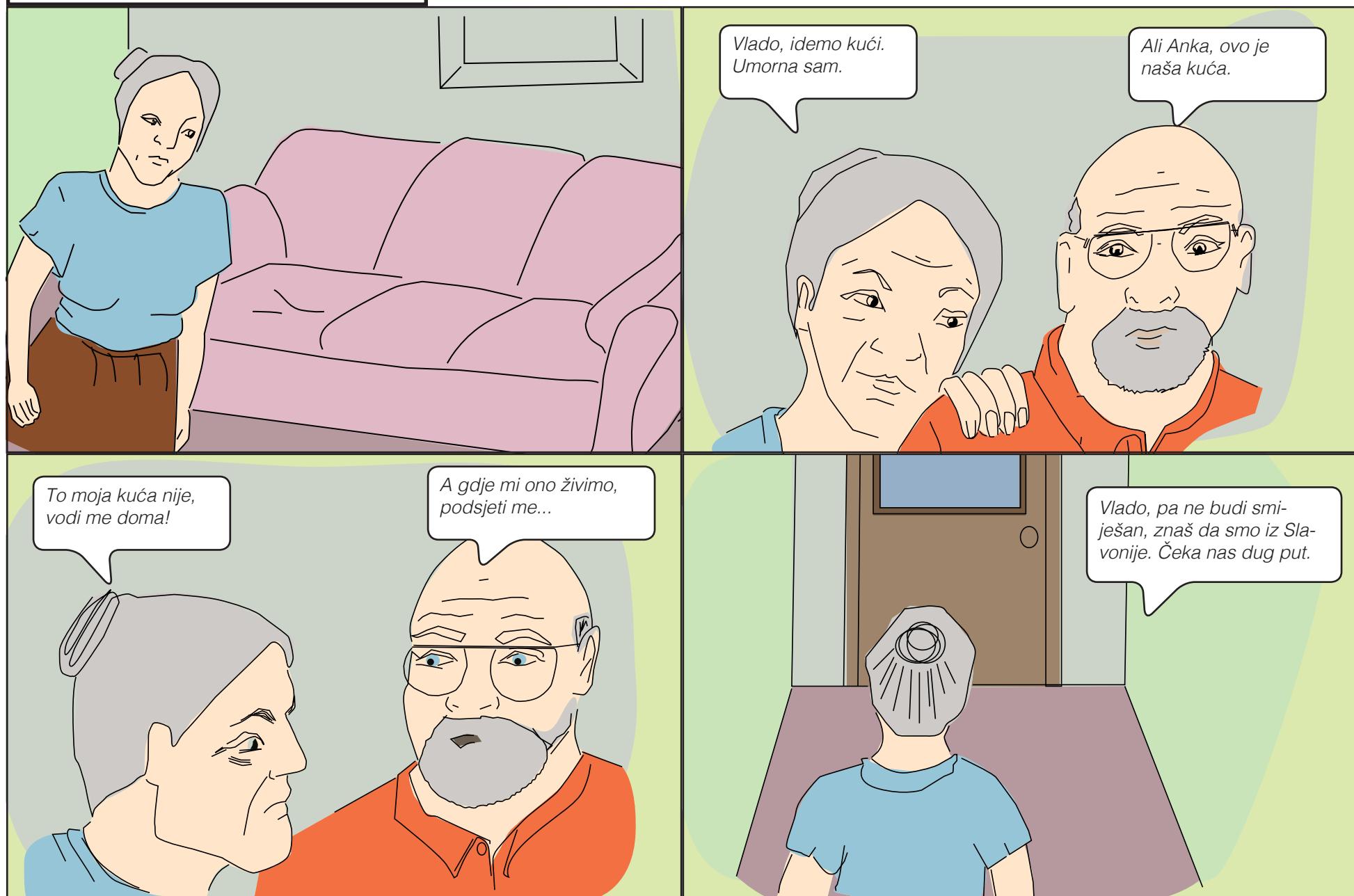


Pustite osobu da zadovolji potrebu (npr. potrebu za čišćenjem)

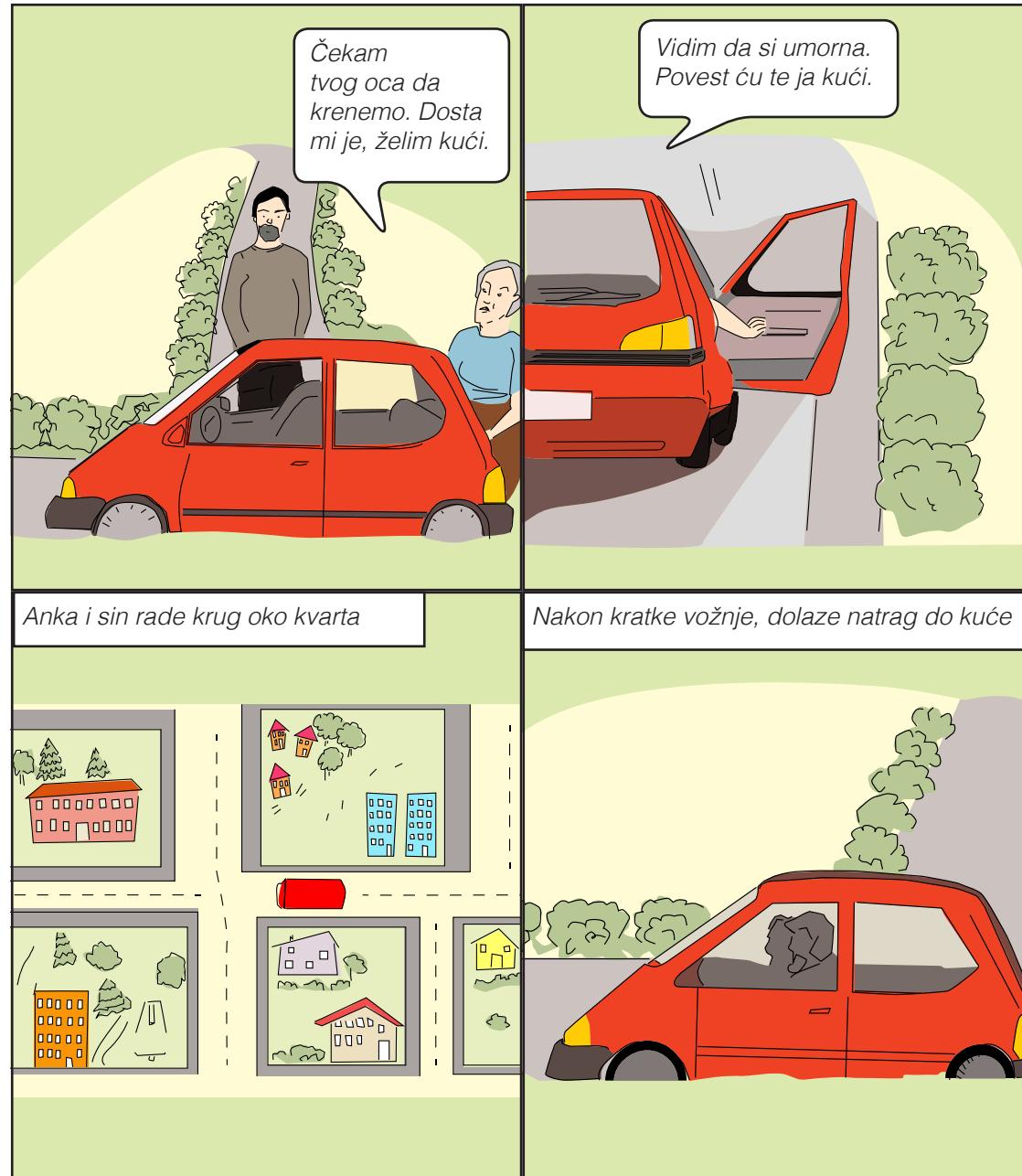
Pohvalite oboljelu osobu za obavljeni rad.

Preusmjerite pažnju oboljele osobe.

4.8 KOD KUĆE JE NAJLJEPŠE



Deluzija je akutna psihozna stanja u kojoj dominiraju dezorientiranost, psihomotorni nemir, konfuzija i neorganizirano ponašanje. Ovi su simptomi često vezani uz kognitivni deficit tako da osoba, zbog toga što je zaboravila gdje je odložila neku stvar, misli da je netko potkrada. Često misli da njezina kuća zapravo nije njezina ili da je partner vara.



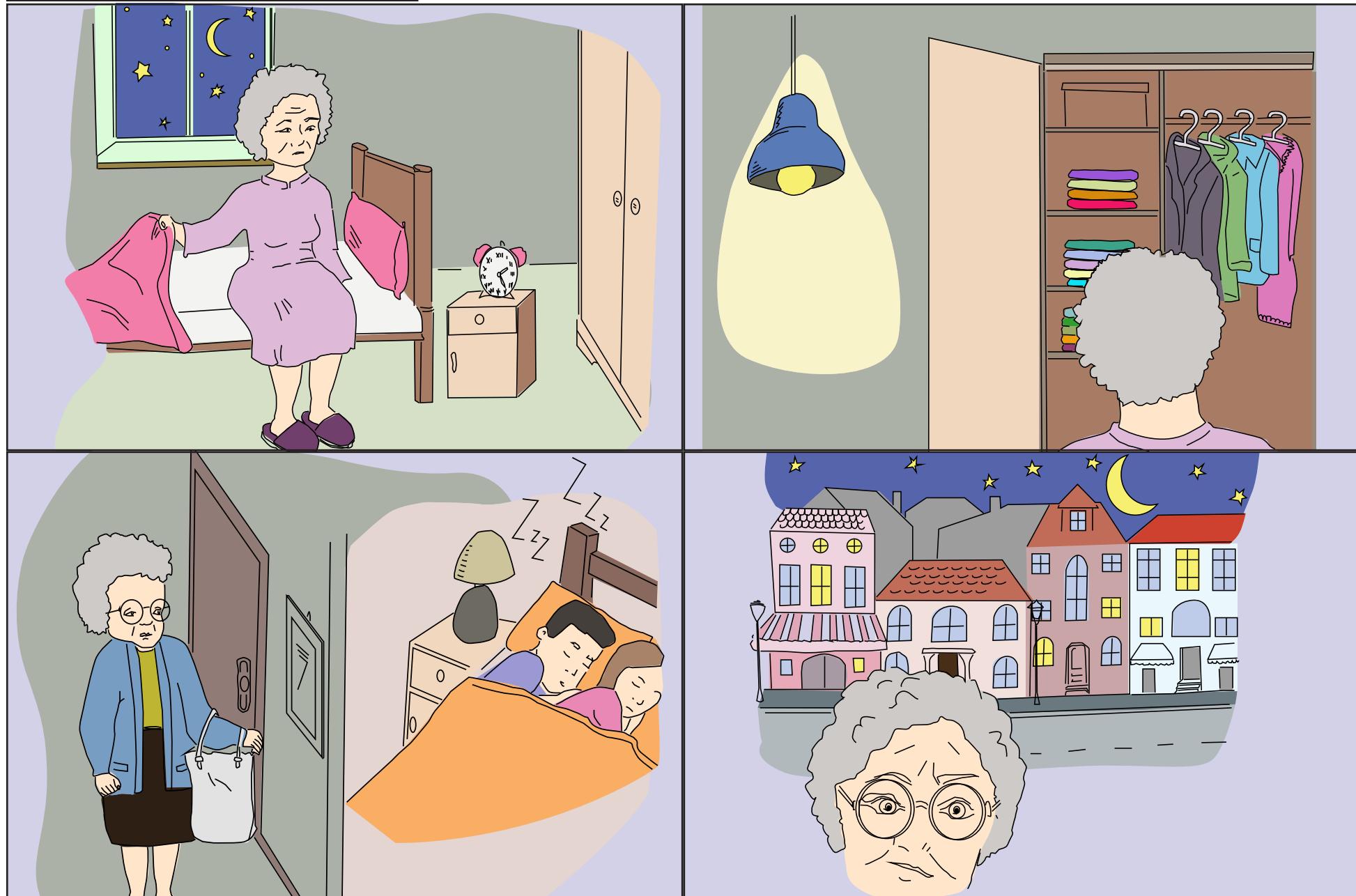
Prepoznajte potrebu (npr. za sigurnošću, kretanjem).

Ne ulazite u raspravu s oboljelom osobom, budite joj "saveznik".

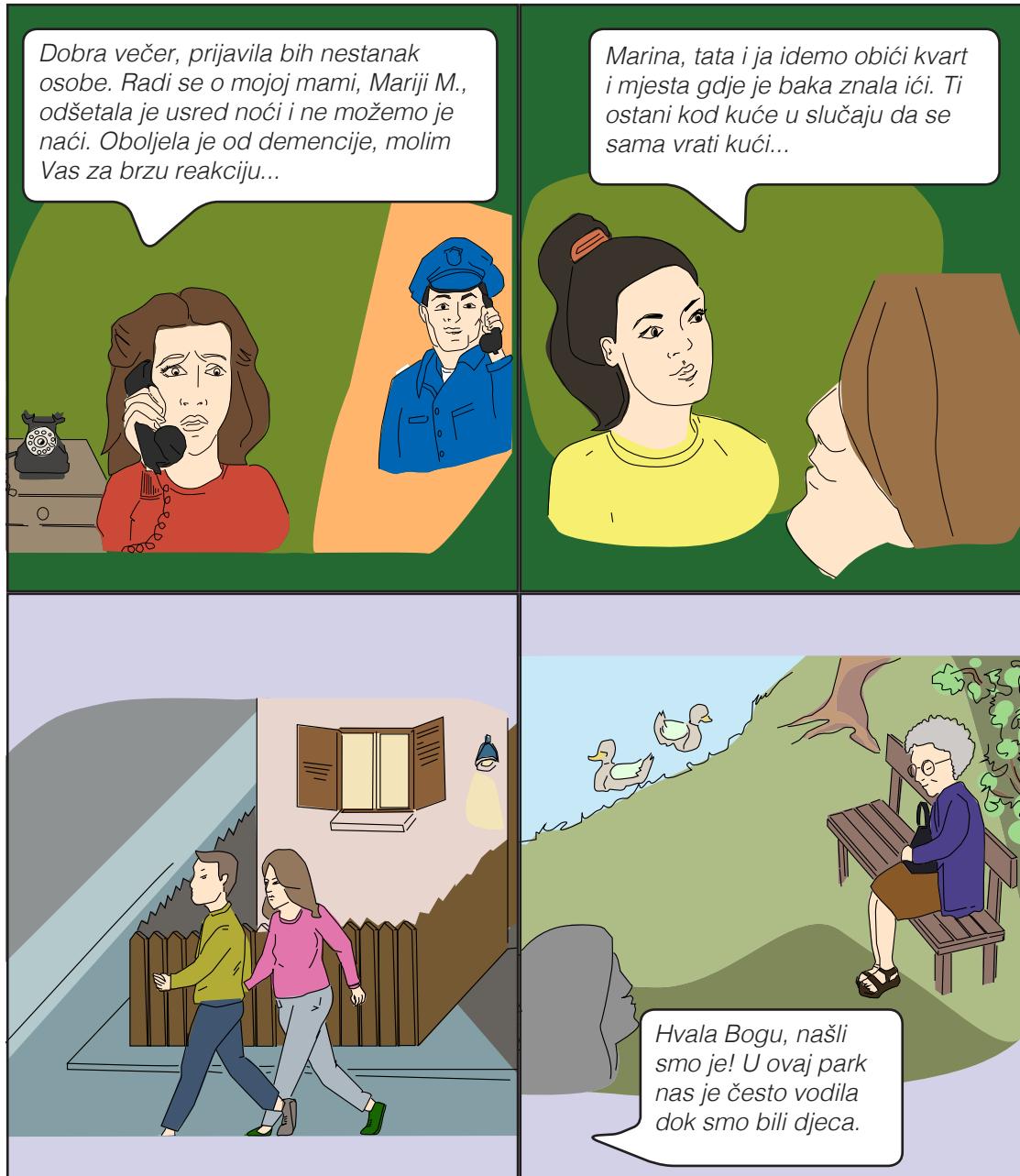
Zadovoljite potrebu koju osoba iskazuje (kada se potreba zadovolji, osoba će se smiriti).

Imajte strpljenja!

4.9 MIJENJAMO DAN ZA NOĆ



Poremećaji sna i ponašanja noću uključuje poteškoće sa usnivanjem, buđenje tijekom noći, tumaranje po kući, buđenje ukućana i spavanje tijekom dana.



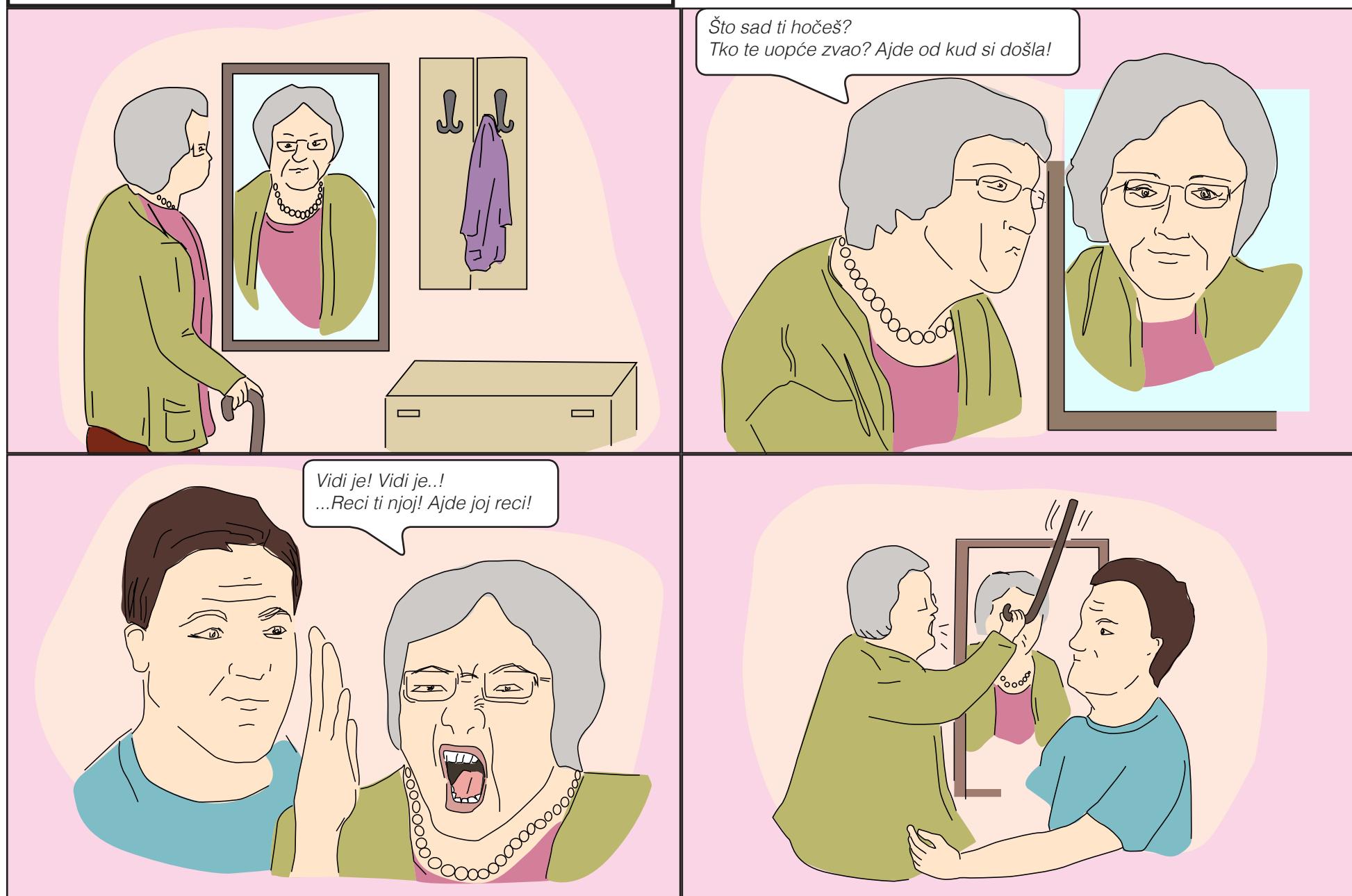
Ako osoba oboljela od demencije živi s Vama u kućanstvu, uvijek zaključavajte ulazna vrata i ključ stavite na njemu/njoj nedostupno mjesto.

Ako oboljela osoba odluta, odmah zovite policiju, obavezno napomenite da se radi o dementnoj osobi.

Bilo bi dobro da tijekom potrage jedan član obitelji ostane kod kuće u slučaju da oboljela osoba pronađe put kući.

Tražeći nestalu osobu obidite mjesta na koje je znao/la odlaziti u mladosti/prije oboljenja.

4.10 LIKOVI U OGLEDALU



Halucinacije su vizualni ili auditivni osjetilni događaji koji nastaju bez odgovarajuće objektivne stimulacije. U Alzheimerovoj demenciji najčešće su vizualne halucinacije u kojima oboljeli vide stvari koje drugi ne vide (ljude, životinje, svjetla itd.).



Ponekad oboljele osobe razgovaraju same sa sobom u ogledalu jer se ne prepoznaju.

Ako je osoba u tom trenutku uzrujana i dolazi do agresije, pokušajte shvatiti zašto dolazi do ljutnje.

Ponekad će biti dovoljno "obračunati" se s osobom u ogledalu.

Svakako pokušajte oboljelu osobu maknuti od ogledala.

5. Skrb za osobu oboljelu od demencije

U sustavu socijalne skrbi osigurana su prava i usluge koje su, pod određenim uvjetima, dostupne osobama oboljelima od demencije i njihovim obiteljima. Prava iz sustava socijalne skrbi koje je moguće ostvariti putem nadležnog centra za socijalnu skrb su: jednokratna naknada, osobna invalidnina, doplatak za pomoć i njegu te status roditelja njegovatelja ili status njegovatelja. Uz prava, postoje i socijalne usluge, a to su: boravak, smještaj, savjetovanje i pomaganje te pomoći u kući. Sve informacije vezane uz ostvarivanje navedenih prava i socijalnih usluga moguće je dobiti pri nadležnom centru za socijalnu skrb.

Što se tiče organizirane skrbi, u domovima za starije kojima je osnivač Grad Zagreb osigurana je usluga dugotrajnog smještaja, boravka, pomoći u kući i savjetovanja.

Uslugu dugotrajnog smještaja pružaju domovi za starije osobe koji osiguravaju cijelovitu skrb koja obuhvaća stanovanje,

prehranu, održavanje osobne higijene, brigu o zdravlju, njegu, radne aktivnosti i organiziranje slobodnog vremena. Na području Grada Zagreba jedanaest je domova za osobe starije životne dobi kojima je osnivač Grad Zagreb i koji pružaju uslugu dugotrajnog smještaja. Za sada tri doma na području Zagreba (Maksimir, Medveščak i Park) imaju specijalizirane odjele za skrb osoba oboljelih od Alzheimerove i drugih oblika demencije.

Uz uslugu dugotrajnog smještaja, dostupna je i usluga dnevнog smještaja, odnosno cijelodnevnog boravka. Navedena usluga namijenjena je osobama treće životne dobi kojima je potrebna tuđa pomoć i koji ne mogu ostajati sami kod kuće za vrijeme odsutnosti članova obitelji.

U Gradu Zagrebu trenutno su tri doma za starije osobe koja pružaju usluge cijelodnevnog boravka (Dom za starije "Sveti Josip", Dom "Medveščak" i Dom "Sveta Ana").

U sklopu usluge boravka osigurane su usluge socijalnog rada, psihosocijalna rehabilitacija, organiziranje aktivnosti provođenja slobodnog vremena, boravak i prehrana, briga o zdravlju, njega, održavanje osobne higijene i prijevoz.

Za osobe koje žive u vlastitom kućanstvu osigurana je usluga pomoći u kući koja uključuje organiziranje prehrane u kući korisnika, obavljanje kućnih poslova u kući korisnika (nabava prehrambenih namirnica, pospremanje stana, pranje posuda, donošenje vode, ogrjeva i sl., glaćanje rublja, nabava lijekova i drugih potrepština) i održavanje osobne higijene u kući korisnika.

Članovima obitelji osoba oboljelih od demencije potrebna je pomoć i podrška, što se pruža putem usluge savjetovanja. Dom "Sveti Josip" pruža uslugu stručne pomoći i podrške putem savjetovališta NJEGOS - savjetovališta za članove obitelji oboljelih od demencija. Usluge za oboljele i članove obitelji pružaju i centri za pružanje usluga u zajednici te organizacije civilnog društva.

Nekoliko je smjernica koje je svakako dobro imati u vidu, bez obzira na to živi li osoba u vlastitom kućanstvu ili je uključena u organiziranu skrb.

U skrbi za osobu oboljelu od demencije treba paziti na njihovu sigurnost. Potrebno je učiniti prostor u kojem osoba boravi sigurnim kako bi se spriječile nezgode (štednjak treba isključiti iz struje, zatvoriti dovod plina, oduzeti ključeve automobila jer više ne mogu upravljati vozilom). Adekvatno osvjetljenje važno je za osjećaj sigurnosti bolesnika / korisnika (izostanak sjena zbog kojih mogu osjetiti strah i nesigurnost). Potrebno im je omogućiti nošenje slušnog aparata i pomagala za vid te izbjegavati buku.

Ako su bolesnici skloni lutanju, treba zaključavati vrata i pospremiti ključeve na sigurno mjesto. Prilikom skrbi za oboljelu osobu ne treba se sukobljavati i izbjegavati komunikaciju jer se tako samo povećava njihov nemir. Pripremanje osobe oboljele od demencije za određene radnje koje u njoj stvaraju otpor (kupanje, presvlačenje, hranjenje) pomaže da znaju što se od njih očekuje i da se radnja izvede na miran način.

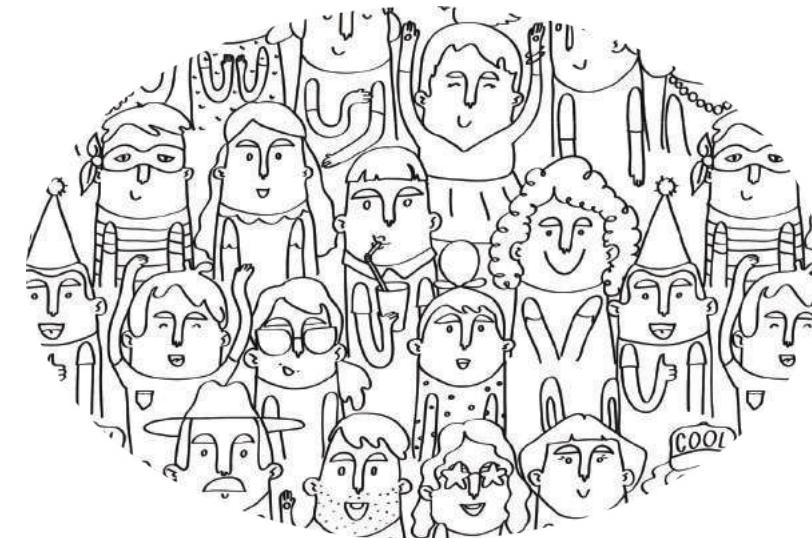
Pri održavanju stabilnoga psihičkog stanja osobama s demencijom pomaže uvođenje dnevne rutine ispunjene otprije poznatim aktivnostima. Posjeti članova obitelji i prijatelja ohrabruju oboljele od demencije da ostanu socijalno angažirani. Oboljele treba uključiti u aktivnosti koje su ugodne, stimulirajuće i ne uključuju preveliku potrebu za donošenjem odluka. Fizička aktivnost može se provoditi svakodnevno jer će se tako smanjiti nemir, poboljšati spavanje noću, ali i smanjiti poremećaji ponašanja. Ako se pojave poremećaji ponašanja u oboljelog od demencije, važno ih je prepoznati i potražiti liječničku pomoć.

S oboljelim osobama, kao i njihovim članovima obitelji, potrebno je stalno raditi na osnaživanju. Oboljele osobe je potrebno osnaživati kako bi što dulje ostale uključene u društvo i kako bi nastavile koristiti preostale vještine. Briga i skrb, koju pružaju članovi obitelji oboljelih osoba, predstavlja svojevrstan teret te je i njima potrebna stručna pomoć i podrška. Potrebno ih je osnažiti kako bi sačuvali vlastito psihofizičko zdravlje prilikom procesa njegovanja. Jedan od oblika pomoći članovima obitelji je i informiranje o dostupnim uslugama te zagovaranje njihovih prava.

6. Smjernice članovima obitelji

Jasminka Jelčić, prof. psihologije

Zbog dugotrajnosti bolesti, važno je u cijeli proces skrbi za osobu oboljelu od demencije uključiti obitelj. Osobu oboljelu od demencije i obitelj treba ohrabriti da sudjeluju u liječenju i donošenju odluka (napraviti plan o brizi za bolesnika kako bolest bude napredovala) te stvoriti partnerski odnos između svih koji su uključeni u proces. Aktivnost njegovatelja-članova obitelji u skrbi za oboljelog člana uključuje da jedan ili više članova obitelji pomažu oboljelom redovito i svakodnevno u aktivnostima nužnim za samostalni život. Njegovatelji su ti koji preuzimaju najveći teret zadatka koji donosi skrb za oboljelu osobu te je njima potrebno



posvetiti dodatnu pažnju i osnažiti ih kako bi se zaštitilo njihovo zdravlje jer su izloženi pojačanim emocionalnim, fizičkim, socijalnim i ekonomskim pritiscima. Edukacija njegovatelja, psihološka pomoć, savjetovanje i uključivanje u grupe podrške načini su kako umanjiti stres njegovatelja koji se javlja pri skrbi za oboljelog od demencije. Slijedom navedenog, u nastavku ističemo praktične savjete psihologinje savjetovališta za neformalne njegovatelje – NJEGOS.

6.1 „Kako sačuvati vlastitu dobrobit u procesu njegovanja oboljelog člana obitelji“

Obiteljski život s osobom oboljelom od Alzheimerove bolesti u velikoj mjeri nalikuje istraživačkoj ekspediciji koja traje iz dana u dan, uključujući raznovrsne izazove, prepreke i neočekivane situacije. Za takvu ekspediciju potrebna vam je iznimna psihofizička kondicija – snaga, izdržljivost i višestruka otpornost. Tijekom „ekspedicije“ otkrivat ćete i promjene u kapacitetima i ograničenjima svih uključenih članova obitelji.

Uporne su pratiteljice, koje na takvoj „ekspediciji“ dodatno izazivaju vašu dobrobit, umor, zabrinutost, zasićenost, strah, razočaranje, besmisao, krivnja i malodušnost. Pojavu svake od tih pratiteljica često se trudite sakriti od drugih, a i od samih sebe, za što vam je potrebna dodatna energija. Psihofizički napor koji su pred vama na takvoj „ekspediciji“ utječe na vašu snagu, izdržljivost i otpornost, a u konačnici i izravno te posredno djeluju na vaše zdravlje.

Kad iz takve perspektive promotrite život s osobom oboljelom od Alzheimerove bolesti / demencije, vjerojatno ćete biti dodatno zainteresirani pročitati neke preporuke za očuvanje i osnaživanje vlastite kondicije, čime možete značajno povećati sigurnost zajedničke obiteljske „ekspedicije“.

Osnovni paket opreme za očuvanje vaše dobrobiti može se sažeti na sljedeći način:

Dovoljno noćnog sna!

Svatko od nas zna koliko mu je sna noću potrebno za bistrinu i izdržljivost tijekom dana. Dovoljna količina noćnog sna vašem organizmu daje mogućnost odmora i obnavljanja, povećavajući vjerojatnost da ćete tijekom dana biti strpljiviji, mudriji, izdržljiviji i optimističniji, osobito u situacijama koje su vam zahtjevne.

Jedite redovito i pametno!

Kvalitetna prehrana, uz pametan raspored obroka tijekom dana, uravnotežiti će razinu šećera u krvi, a time i osigurati optimum energije tijekom cijelog dana. Budite znatiželjni i istražite što vama i vašoj obitelji najbolje odgovara. Pritom ćete možda shvatiti da neke svoje dosadašnje navike možete promjeniti pa, na primjer, možete početi redovito doručkovati umjesto obilno večerati.

Krećite se i razgibavajte!

Vrstu kretanja prilagodite svojim ukupnim mogućnostima i sklonostima. Izaberite i kombinirajte: šetnju, hodanje po stepenicama, nordijsko hodanje, planinarenje, rad u vrtu / voćnjaku, plivanje, sve vrste vježbi razgibavanja i jačanja koštano-mišićnog sustava, vožnju bicikлом. Za dobru je kondiciju najvažnija redovitost i raznovrsnost kretanja, dok intenzitet nije presudan.

Svakodnevno predahnite i odmorite se!

Usred jurcanja kroz dan, umjesto obavljanja beskrajnih poslova ili zadataka kao na pokretnoj traci, zastanite i investirajte u svoj mir i predah. Kratak predah može biti u rasponu već od 2 do 5 minuta, važno je jedino da u potpunosti prekinete aktivnost kojom se bavite. Ponekad ne predahnete ni 2 minute zato što vjerujete

kako vam manje od 2 sata ne bi osiguralo potreban odmor. Jedan predah možda i neće učiniti razliku, ali pokušajte izračunati koliko ćete vremena svojem odmoru mjesечно dati ako samo jednom dnevno svjesno i namjerno predahnete 5 minuta.

Dajte povjerenje svojim emocijama – sve emocije su potrebne i zdrave!

Okolnosti u kojima živite nude dovoljno, a često i previše povoda brizi, strahu, zabrinutosti, ljuntnji. Te su emocije zdrave i vrijedan znak vaše vitalnosti u susretu sa životom. Jednako tako za vaše zdravlje su važne i radost, ljubav, čuđenje, povjerenje, poštovanje, osjećaj zadovoljstva i uživanja u sitnicama koje život znače. Zdravstvenu situaciju osobe o kojoj brinete, skrbite i koju njegujete ne možete direktno mijenjati. Ipak, svakodnevno ste u prilici izabratи stav s kojim idete u dan. I kad ne možete ništa drugo promjeniti, uvijek možete svjesno i namjerno odlučiti kako ćete u nekoj situaciji postupati, na što ćete se fokusirati i čemu dati vrijeme i pažnju. U našim srcima ima mjesta za mir i zadovoljstvo čak i u najizazovnijim okolnostima, na vama je izbor.

Prisjetite se svojih hobija / talenata / malih strasti i uvrstite ih u svoj tjedan!

Nebrojeni su načini na koje u svom životu možete dati priliku vlastitom stvaralaštvu. Možda ste zbog bolesti bliske osobe odustali od odlaska na raznovrsne kulturne događaje ili druženja s prijateljima koja su bila vaša dugogodišnja obiteljska tradicija. Upravo to odustajanje možda vas može podsjetiti kako zapravo volite slušati glazbu zajedno, koliko volite pjevati dok kuhate ili peglate, kako i koliko vas opušta izrada nakita ili koliko ste vješti i kreativni u uređenju doma po principu sam svoj majstor/ica. Prije spomenuti predah ponekad je divno vrijeme za susret s vlas-

titim malim strastima. Taj začin danu može i vama i članovima vaše obitelji donijeti mnogostrukе dobrobiti, pa čak i pozitivna iznenadjenja.

Kad se srca, glave i ruke članova obitelji slože, sve se može!

Često možemo čuti kako je bolest člana obitelji dovela do naglih promjena dosadašnjih načina funkciranja u obitelji. Često jedna osoba preuzme većinu odgovornosti u njegovantu i brizi o oboljeloj osobi. Istražujte, razmatrajte, dogovarajte i razgovarajte tražeći nove načine za međusobnu podršku, čak i u područjima u kojima ste prije bili nezamjenjivi. Osjećaji povezanosti, zajedništva i bliskosti mogu vam biti dragocjeno pogonsko gorivo za lakši i sigurniji put na vašoj „ekspediciji“.

7. Informacije

DOMOVI ZA STARIJE OSOBE (osnivač Grad Zagreb)

Dom za starije osobe "Sveti Josip – Zagreb", Dunjevac 17

Tel.: 01/3669-000; www.domsvjosip.hr

 tel.: 01/3669-279

Dom za starije osobe "Centar", Klaićeva 10

Tel.: 01/4924-100; www.dom-centar.hr

 tel.: 01/4934-158

Dom za starije osobe "Dubrava", Milovana Gavazzija 26

Tel.: 01/ 2851-552; www.dom-dubrava.hr

Dom za starije osobe "Ksaver", Nemetova 2

Tel.: 01/4674-133; www.dom-ksaver.hr

Dom za starije osobe "Maksimir", Hegedušićeva 20

Tel.: 01/2351-111; www.dom-maskimir.hr

 tel.: 01/2351-285

*Dom za starije osobe "Medveščak", Trg Drage Iblera 8
Tel.: 01/4656-100; www.dom-medvescak.hr*

 tel.: 01/4552-077

*Dom za starije osobe "Park", Ivanićgradska 52
Tel.: 01/2369-400; www.dom-park.hr*

DOMOVI ZA STARIJE OSOBE SA ODJELOM ZA OSOBE OBOLJELE OD ALZHEIMEROVE I DRUGIH DEMENCIJA

*Dom "Medveščak", Trg Drage Iblera 8,
01/4656-100, dom.medvescak@zg.htnet.hr*

*Dom "Maksimir", Hegedušićeva 20,
01/2351-111, dom.maksimir@zg.t-com.hr*

*Dom za starije osobe "Peščenica", Donje Svetice 89
Tel.: 2358-500; www.dom-pescenica.hr*

 tel.: 01/2358-502

*Dom "Park", Laščinska 98a,
01/6468-960, dom.park@zg.t-com.hr*

*Dom za starije osobe "Sveta Ana", Islandska 2
Tel.: 01/6600-655; www.sv-ana.hr*

*Centar za socijalnu skrb Zagreb, Eugena Kumičića 5
01/4550-220
01/4550-644*

*Dom za starije osobe "Trešnjevka", Trg Slavoljuba Penkale 1
Tel.: 01/3659-555; www.dom-tresnjevka.hr*

<http://www.czss-zagreb.hr>

 tel.: 01/3659-432

*Dom za starije osobe "Trnje", Poljička 12
Tel.: 01/6151-300; www.dzsino-trnje.hr*

 tel.: 01/6119-455

 posudionice ortopedskih pomagala

CJELODNEVNI BORAVAK

Dom za starije osobe "Sveti Josip", Bolnička 1,
01/3480-240, uprava@domsvjosip.hr

Dom za starije osobe "Sveta Ana", Islandska 1
01/6600-655, info@sv-ana.hr

Dom za starije osobe "Medveščak", Trg Drage Iblera 8
01 / 45 52 077, dom.medvescak@zg.htnet.hr

- Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest, Vlaška ulica 24,
091/4004-138, alzheimer@xnet.hr

SAVJETOVALIŠTA

Savjetovalište za neformalne njegovatelje – NJEGOS
Dom za starije osobe "Sveti Josip", Bolnička 1
01/3480-240

Grupno savjetovanje – svake treće srijede u mjesecu 17.30-19.00
Individualno savjetovanje – prema dogovoru

Savjetovalište Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest
Vlaška ulica 24
91/4004-138, alzheimer@xnet.hr

Grupa za samopomoć – srijedom 12.00 – 14.00 sati
Savjetovalište – srijedom 12.00 – 16.00 sati
Telefonske konzultacije – ponedjeljkom 14.00 – 17.00 sati



8.

Pogled iz kuta člana obitelji osobe oboljele od demencije

Ivančica Bogdanović Radović

U prvom trenutku pomislite da se radi o običnoj zaboravljivosti ili smušenosti kakvu i sami kod sebe ponekad primijetimo. No kasnije, kako vrijeme prolazi, postaje vam sve jasnije da se vama bliska osoba mijenja i da se s njom nešto ozbiljno događa.

Beskonačna i konstantna potraga za ključevima, neprepoznavanje dokumenata, zaboravljanje plaćanja računa, gubitak interesa za poslove koje je ranije radila s veseljem – neki su od prvih simptoma demencije koje sam primijetila kod svoje mame.

Neobična pitanja i još neobičniji odgovori. I njezin stav, sa mnom je sve u redu, hvala Bogu da sam zdrava. Najbolje je to da slučajni sugovornik neće ni primijetiti da se nešto čudno s njom događa, da je drugačija...

Nitko vas na to ne može pripremiti i često, u razgovoru s dementnom osobom, reagirate kao da pokraj sebe imate svojega životnog partnera ili roditelja iz vremena prije bolesti, kao da imate ravnopravnog sudionika. Razgovarate kao što ste ponekad ranije razgovarali i rješavali probleme.

No stvari se nekad otimaju kontroli i argumentirani razgovori ne nailaze na plodno tlo. Jer, mi prvi moramo razumjeti da su se stvari promijenile i da više ništa nije isto. I da naš pristup rješavanju tih problema u svakodnevnom životu mora biti drugačiji.

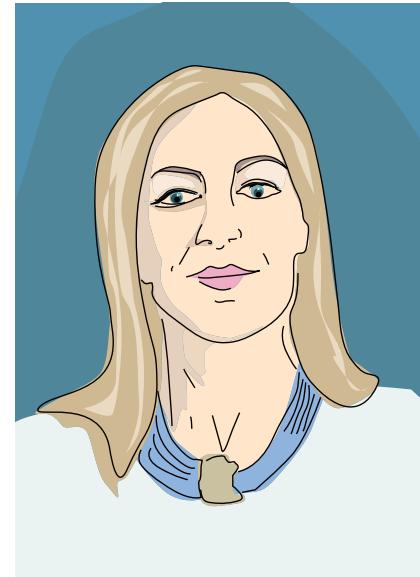
Zbog toga mi je bilo drago pročitati Alzheimer stripoteku koja nam predstavlja deset vrlo konkretnih životnih situacija u kojima se možemo zateći s osobom koja boluje od demencije te nam pokazuje kako možemo te situacije riješiti a da ne ulazimo u sukobe, rasprave i, u konačnici, u nepotrebne svađe. Iz njih možemo naučiti da je važno "držati konce u rukama" te uvijek imati na umu da je nama bliska osoba promijenila ponašanje ne zato što je to željela već zato što je bolesna.

Zajednički nazivnik svih prikazanih situacija i njihovih rješenja je smiriti osobu, biti s njom strpljiv i na neki je način udaljiti od situacije koja joj je proizvela nemir. Iako sam i sama s vremenom naučila reagirati kao što je predloženo u nekim od predstavljenih situacija, ipak sam ponešto novo naučila. S druge strane, u nekim se situacijama još nisam ni zatekla, no odsad ću znati bolje i mudrije reagirati ako se dogode. Svima nam je potrebna pomoć...

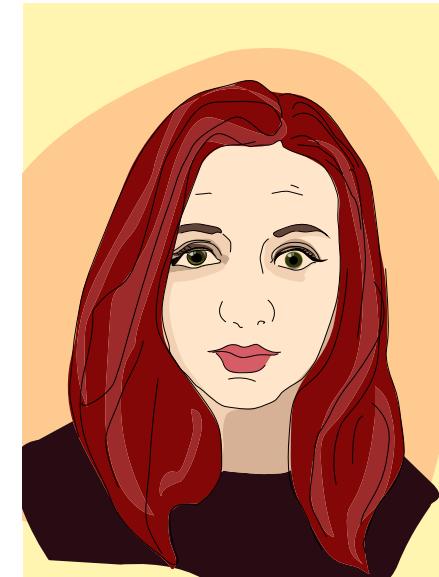
No, ipak, jedna od najvažnijih stvari koju sam s vremenom naučila jest da, osim što štitimo i brinemo se za oboljelu osobu koja nam je draga a koja se je zbog bolesti jako promijenila, na neki način trebamo zaštитiti i sebe te pokušati dalje živjeti svoj život kako najbolje znamo i umijemo.



Ljiljana Vrbić, univ. spec. act. soc.



izv. prof. dr. sc. Slavia Rusac



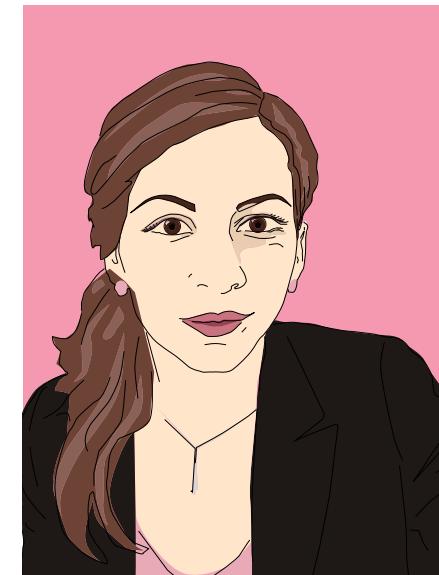
Martina Mičuga, mag. act. soc.



Jasmina Jelčić, prof. psihologije



Jelena Lucijanić, dr.med.



Katarina Hudi, bacc. med. techn

Hvala Gradu Zagrebu na sponzorstvu i pomoći
pri realizaciji "Alzheimer stripoteke".

Zagreb, 2018. godine