KOMUNIKACIJA S OSOBAMA OBOLJELIM OD ALZHEIMEROVE BOLESTI I DRUGIH DEMENCIJA

priručnik za formalne njegovatelje

Marija Kušan Jukić
i sur.

Autori:

Dr. sc. Marija Kušan Jukić, dr. med. psihijatar [poglavlja 2-9]

Dinko Štajduhar, dr. med. spec. psihijatar [poglavlje 1]

Dr.sc. Sanja Devčić dr. med. psihijatar [poglavlje 2]

Dr.sc. Ljubomir Glamuzina dr. med. psihijatar [poglavlje 3,4]

Služba za mentalno zdravlje i prevenciju ovisnosti

Urednik:
Izv. prof. prim. dr. sc. Branko Kolarić, dr.med., spec. epidemiolog

Služba za javnozdravstvenu gerontologiju- Referentni centar MZ za zaštitu zdravlja starijih osoba

Za izdavača:
Dr. Zvonimir Šostar, ravnatelj
Nastavni zavod za javno zdravstvo „Dr. Andrija Štampar"

Oblikovanje, prijelom i grafička priprema:
Miljenko Grbić

CIP zapis je dostupan u računalnome katalogu Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu pod brojem 001011619

ISBN: 978-953-6998-64-7

Naklada: 500 primjeraka

Priručnik je pripremljen u sklopu programa „Unapređenje skrbi za osobe oboljele od Alzheimerove bolesti i drugih demencija" sufinanciranog od Grada Zagreba, Gradskog ureda za zdravstvo.

SADRŽAJ

Riječ urednika **3**

Predgovor **4**

1. UMJESTO UVODA – OPĆENITO O KOMUNIKACIJI **5**
2. ALZHEIMEROVA BOLEST **9**
3. PSIHIČKI I PONAŠAJNI SIMPTOMI DEMENCIJE I LIJEČENJE LIJEKOVIMA **15**
4. NEFARMAKOLOŠKE METODE ZBRINJAVANJA PSIHIČKIH I PONAŠAJNIH SIMPTOMA DEMENCIJE **16**
5. KOMUNIKACIJA S OBOLJELIMA OD DEMENCIJE **18**
6. ŠTO JE TO DELIRIJ I KAKO GA PREPOZNATI? **24**
7. PALIJATIVNA SKRB OSOBA S DEMENCIJOM – ŠTO JE NUŽNO ZNATI **26**
8. STRES I ISCRPLJIVANJE NJEGOVATELJA **29**
9. I NA KRAJU, NE TIME MANJE VAŽNO - MOŽE LI SE DEMENCIJA PREVENIRATI? **31**
10. POPIS LITERATURE **32**

Riječ urednika

Njega i briga o oboljelima od Alzheimerove bolesti i drugih demencija istovremeno su zahtjevne i katkad iscrpljujuće, a s druge strane, taj je rad iznimno važan i nagrađujući. U društvu koje demografski stari brže no što se tome možemo prilagoditi edukacija formalnih njegovatelja, kao i trening komunikacijskih vještina, može značajno unaprijediti kvalitetu življenja osobama oboljelima od demencija.

Osim koristi za krajnje korisnike, ovaj priručnik može pridonijeti smanjenju profesionalnog iscrpljenja i sagorijevanja samih njegovatelja. Čestitam autorima, profesionalcima s dugogodišnjim i bogatim iskustvom u zdravstvenoj skrbi i njezi osoba oboljelih od demencija, koji su priredili relativno jednostavno pisano štivo namijenjeno i osobama s manje predznanja i iskustva u komunikaciji s oboljelima od demencija.

Navedeni su brojni praktični, jednostavni i slikoviti primjeri iz svakodnevice koji su lako pamtljivi što doprinosi didaktičkoj vrijednosti priručnika. Unatoč „jednostavnosti" teksta, sadržajno su pokrivene sve relevantne teme: uvod o općoj komunikaciji, osnove o demencijama, prepoznavanje simptoma, metode liječenja, komunikacija s oboljelima, stres njegovatelja i završava poglavljem o prevenciji.

Priručnik je izrađen u sklopu programa za trening i edukaciju njegovatelja „Unapređenje skrbi za osobe oboljele od Alzheimerove bolesti i drugih demencija" te će prvenstveno služiti kao materijal u sklopu ovih treninga. Ovim putem zahvaljujem svima koji su sudjelovali u izradi priručnika te Gradu Zagrebu i nadležnim uredima na financijskoj i provedbenoj podršci.

Izv. prof. prim. dr. sc. Branko Kolarić, dr.med.

Predgovor

Živeći i radeći u Svijetu kojega obilježava ljudska dugovječnost, svakodnevno se sve više susrećemo s tipičnim poremećajima starije životne dobi, a tu svakako prednjače demencije- poglavito Alzheimerova bolest. Procjenjujemo da danas u Republici Hrvatskoj oko 90.000 ljudi živi s demencijom, a kao i drugdje, u skoroj budućnosti mogu se očekivati i znatno veće brojke.

Suvremeno (europsko) društvo, sve manje živi u višegeneracijskim obiteljima te se sve više oslanja na skrb formalnih njegovatelja. S druge strane, mnogi današnji formalni njegovatelji tijekom svog temeljnog školovanja nisu bili u prilici učiti o demenciji, stoga će za njih ali i za sve ostale ovo vrijedno štivo biti značajan izvor praktičnog znanja kojega će moći koristiti u svom svakodnevnom poslu. Pored osnovnih obilježja demencije, principa liječenja, kako farmakološkog tako i ne-farmakološkog, čitaoci će naučiti kako prepoznati i nositi se sa pogoršanjima u okviru osnovne bolesti, kao što je to na pr. delirij, te kako pomoći sebi i bližnjima kroz aktivno utjecanje na smanjenje rizika razvoja demencije.

Stoga ovaj priručnik, koji obrađuje komunikaciju formalnih njegovatelja i osoba koje žive s demencijom, više je nego dobrodošao. Naime, sve više ljudi u Domovima za starije i nemoćne, ali isto tako i u svojim kućama, biva zahvaćeno nekim stupnjem demencije, a s obzirom da se najčešće radi o dizabilitetu koji traje godinama te postupno progredira, dolazi do iscrpljivanja svih involviranih. Iako je priručnik zamišljen kao edukativni tekst za formalne njegovatelje, zasigurno će biti od koristiti i mnogi drugima.

Prof. prim. dr. sc Ninoslav Mimica, dr. med., IFAPA
Predstojnik Klinike za psihijatriju Vrapče Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu i pročelnik Zavoda za biologijsku psihijatriju i psihogerijatriju
Voditelj Referentnog centra Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske za Alzheimerovu bolest i psihijatriju starije životne dobi
Predsjednik Hrvatskog društva za Alzheimerovu bolest i psihijatriju starije životne dobi Hrvatskog liječničkog zbora
Predsjednik Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest

1. Umjesto uvoda: općenito o komunikaciji

„Trebaš biti jako strpljiv, odgovori lisica. Najprije ćeš sjesti malo dalje od mene, eto tako, na travu. Ja ću te gledati krajičkom oka, a ti nećeš ništa govoriti. Govor je izvor svih nesporazuma. Ali svakoga dana primaknut ćeš se malo bliže..."

Ulomak iz „Malog Princa", Antoine de Saint-Exupéry

Jedno od središnjih pitanja u radu s osobama kojima je potrebna pomoć jest komunikacija. Za ovu priliku, komunikaciju možemo kratko definirati kao razmjenu značenja putem obostrano razumljivih znakova. To pak znači da komunikaciju ne definiramo kao razmjenu pukih informacija (tzv. „objektivnog" sadržaja). Naime, mi ljudi suštinski ne možemo „izaći iz sebe" i iz svojega iskustva i ne možemo, a i ne trebamo, pojave i odnose opisivati i tumačiti „objektivno", nego iz našega osobnog kuta. Istodobno, vrlo je dobro da istodobno pretpostavljamo da i drugi ljudi čine isto i da su jednako pristrani i subjektivni. To zapravo znači da svaka osoba različito doživljava i razumije naizgled posve istovjetne pojave ili zbivanja i da komuniciranjem s drugima zapravo razmjenjujemo naša razumijevanja koja pridajemo odnosima, pojavama i zbivanjima. Komuniciranjem s drugima, bez obzira na subjektivnost, možemo se dogovoriti oko razumijevanja pojava i iskustava i uspješno funkcionirati kao zajednica.

Da kratko, drugim riječima, rezimiramo što smo rekli: nije bitno samo ono što pošiljatelj poruke misli da je poručio, nego i kako je to primatelj poruke razumio. Svi smo nebrojeno puta doživjeli da smo uputili poruku koja je za nas imala jedno značenje, a osoba kojoj smo poruku uputili razumjela ju je bitno drugačije. Tek kad pošiljatelj poruke razumije kako je druga osoba razumjela njegovu poruku, zaokružili smo cjelinu smislenog komuniciranja. Kad su u pitanju osobe s demencijom, ovo će značiti da je zadatak pomagača da aktivno istražuje kako ga je osoba s demencijom razumjela i prilagođava se njezinim načinima razumijevanja, jer osoba s demencijom postupno će izgubiti tu sposobnost prilagodbe.

Iz rečenog slijedi još jedna vrlo važna činjenica: za komunikaciju je puno bolje ako obje (ili sve, ako ih je više) strane imaju razvijenu sposobnost pripisivanja značenja i smisla ponašanjima sebe i drugih osoba, a što nazivamo mentalizacijom. Sposobnost mentalizacije uvelike doprinosi iz-

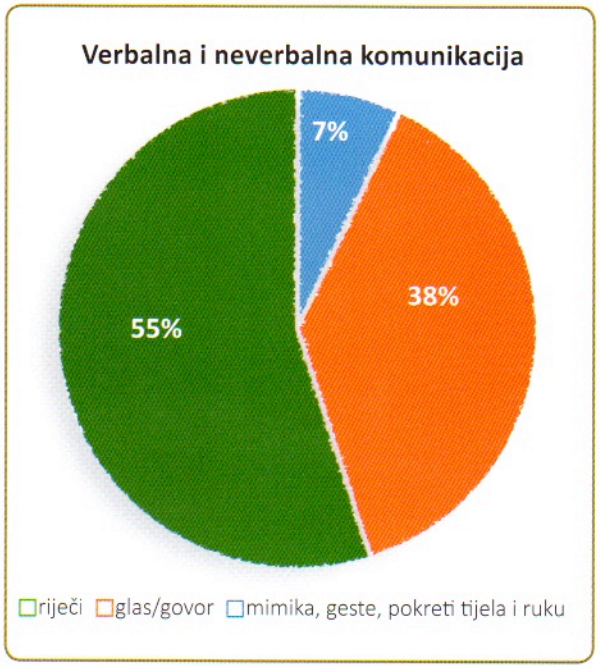
gradnji kvalitetnih odnosa kako s bliskim osobama, tako i s osobama u široj zajednici, i povezana je sa sposobnošću empatije (suosjećanja). Na neki način, radi se o sposobnosti razumijevanja smislenosti postupaka sebe i drugih, kao posljedica voljnih mentalnih stanja (osjećaja, potreba, želja, vjerovanja), uz uvažavanje mogućih pogrešaka u pretpostavkama o motivacijama, željama i potrebama drugih osoba, kao i njihove promjenjivosti.

Čemu rasprava o pitanju mentalizacije u ovakvu tekstu? Pa stoga što osobe s demencijom – što će lako razumjeti svaka osoba koja svakodnevno radi s osobama s tim problemom – postupno gube kapacitet stvaranja pretpostavki i razumijevanja želja, potreba i osjećaja ne samo drugih osoba, već i samih sebe. I iako je osoba s demencijom kroz svoj život bez sumnje imala taj kapacitet, sada se nalazi u prilici da su joj za svakodnevno snalaženje u svijetu, ali i sa samom sobom, potrebne druge osobe koje će svojim aktivnim trudom nadomjestiti taj nedostatak. To znači da će druga osoba „čitati" potrebe i želje osobe s demencijom, koje takve osoba sama ne može jednostavno izreći ili pokazati i, s druge strane, učiniti im sebe i svoje doživljavanje jasnijim.

Korisno je ovdje spomenuti i manje-više općepoznatu činjenicu da je posve uobičajeno razlikovati verbalnu i neverbalnu komunikaciju. Pod verbalnom komunikacijom razumijevamo sadržaj izrečen riječima (dakle ono što bismo, od sadržaja komunikacije, mogli napisati u obliku riječi koje su izgovorene, ali bez opisa kako su izgovorene). Pojam neverbalne komunikacije odnosi se na sve druge poruke u komunikaciji (osim „digitalnih"), a koje zapravo čine veći dio sadržaja komunikacije. U neverbalnu komunikaciju ubrajamo ton glasa, glasnost, dinamiku glasa, brzinu govora, pauze u govoru, dinamiku disanja, mimiku (izraze lica) te osnovni stav i pokrete i geste rukama, tijelom, nogama, glavom. Moglo bi se reći da je za komunikaciju s osobama s demencijom bitniji neverbalni dio komunikacije. Umijeće doživljaja neverbalnog govora ponekad se naziva intuicijom.

Najveći dio onoga što doživljavamo u komunikaciji i odnosima s drugim osobama proizlazi iz naše percepcije neverbalne komunikacije koja prati riječi koje smo izgovorili, odnosno koje su izgovorili naši sugovornici. Pritom nam je često bitan međusobni odnos neverbalnih i verbalnih poruka. Naime, verbalne i neverbalne poruke mogu biti ponešto različite ili, štoviše, u potpunoj suprotnosti. I drugim ljudima, a i nama, može se dogoditi da se u nekoj situaciji trudimo biti konvencionalno pristojni ili ljubazni, ali iz našeg neverbalnog govora mimike i tijela druga osoba može, svjesno ili nesvjesno, doživjeti da nam nije baš simpatična i da bismo kontakt najradije izbjegli, kad bismo mogli. Tako osobi možemo govoriti da nam je draga a istodobno, tijelom i mimikom,

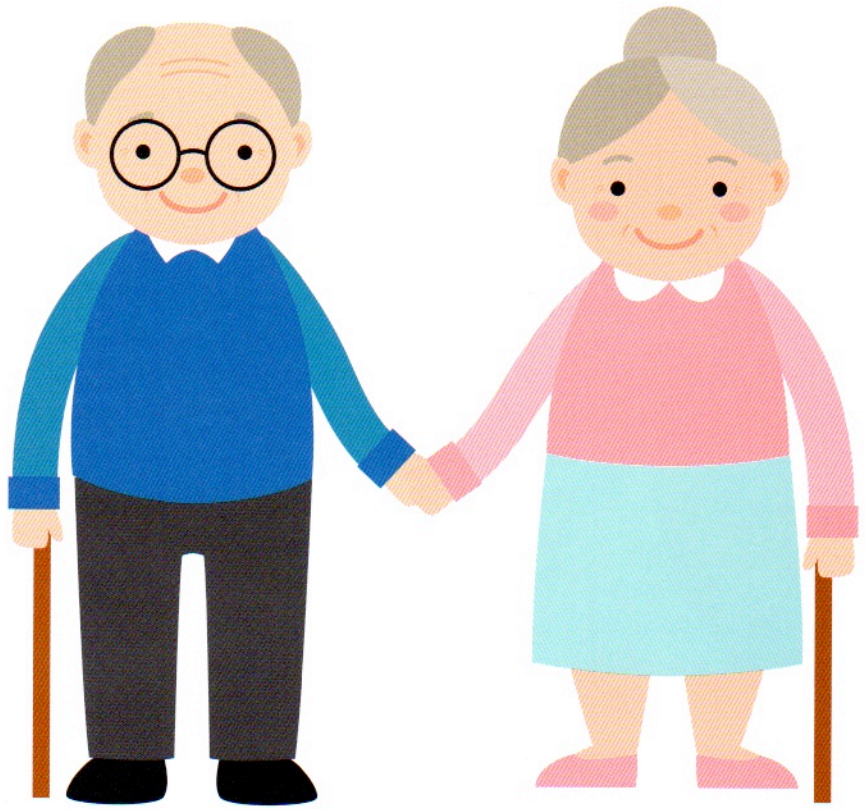
„govoriti" da imamo i druge, negativne osjećaje, bez obzira na to jesmo li toga uopće svjesni, ili ne. No, ishod komunikacije, pa i sveukupnog odnosa, ovisit će upravo o sadržaju neverbalnog govora. Važnije je što smo rekli tijelom, tonom glasa, mimikom, odnosno postupcima, nego ono što smo izgovorili. Ujedno, ovo znači da je od iznimne važnosti na koje načine mi sebe prilagođavamo drugoj osobi, kao i situaciji, jer će i naš neverbalni govor nužno biti usklađen s našim doživljajem, koji može biti manje ili više pozitivan, ali i negativan.



Osobe s demencijom postupno gube sposobnost mentalizacije, a to znači da su sve manje sposobne razumjeti motivacije, želje, potrebe i unutarnji svijet drugih osoba, dok se istodobno i njihov unutarnji svijet mijenja i sužava, a potrebe i načini doživljaja sebe, drugih i svijeta postaju sve jednostavnije. Također, osoba s demencijom postupno će biti sve više nesposobna da drugim osobama oko sebe, bilo riječima ili neverbalno, prenese svoje unutarnje doživljaje i potrebe. To znači da će osoba koja živi s osobom s demencijom, ili joj profesionalno pomaže, trebati preuzeti dio tih funkcija na sebe te manje ili više učinkovito pomagati osobi da iskaže svoje potrebe, i/ili pretpostavljati što se s osobom s demencijom zbiva, i koje su njezine potrebe. Također, zadatak je pomagača da pokuša identificirati koji je način uspostave kontakta s osobom s demencijom za nju najprihvatljiviji i, također, koja je razina komunikacije koju osoba može primiti i razumjeti. Sve ovo važno je stoga što je učinkovito komuniciranje pretpostavka da osobi s demencijom pomognemo da odgovori na svoje potrebe i želje, i otuda je kvaliteta komunikacije presudno povezana s kvalitetom života osoba s demencijom.

Za osobe s demencijom, sve radnje koje se odnose na odgovaranje na vlastite, kao i na potrebe drugih osoba, postupno će postati teško izvedive ili potpuno neizvedive. Vanjski pomagač trebat će pomagati osobi da prepozna potrebe i zado-

volji ih, ali i da stvori ugodni kontekst odnosa. U napredovanju bolesti nastupit će stadij u kojem je kontakt s osobom moguć samo putem neverbalnih znakova, dodirom, nježnošću, maženjem, nježnim govorom. Ništa što je zahtjevnije od toga osoba neće moći razumjeti, često niti sadržaj izrečenoga. No, čak i osoba u dubokoj demenciji moći će doživjeti nježan, obazriv ton govora osobe koja joj se obraća dok ju njeguje, a moći će doživjeti i nježnost blagog dodira rukama, maženja po licu, ili osjet ugode masaže po leđima. Osoba neće moći reći da joj je ugodno, ali će pomagač to moći „pročitati" s njezinog lica. Za osobu s demencijom, nježnost i ljubav često su onaj dio svijeta kojeg mogu prepoznati i doživjeti do kraja svoje priče.

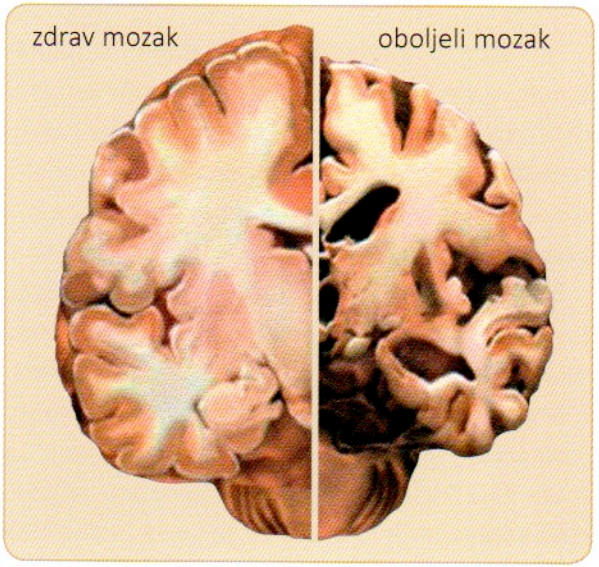


2. ALZHEIMEROVA BOLEST

Jedan od vodećih javnozdravstvenih problema u svijetu je sve veća pojavnost neurodegenerativnih bolesti mozga, odnosno različitih vrsta demencija, što je povezano s općim starenjem pučanstva i produljenjem očekivane životne dobi. To se posebno odnosi na Alzheimerovu bolest koja je najučestaliji uzrok nastanka demencije, a nazvana je po njemačkom liječniku Aloisu Alzheimeru. On je bolest prvi put opisao na sastanku psihijatara 1906.g. u Tübingenu na primjeru svoje 51-godišnje bolesnice Auguste D., primljene na odjel Bolnice za duševne bolesti u Frankfurtu na Maini 1901. godine sa simptomima gubitka pamćenja, poteškoćama u čitanju i pisanju, slikom promijenjena ponašanja i paranojom. Bolesnica je umrla pet godina kasnije.

ALZHEIMEROVA BOLEST JE NAJČEŠĆI UZROK FUNKCIONALNE ONESPOSOBLJENOSTI U OSOBA STARIJIH OD 75 GODINA I ČETVRTI UZROK SMRTI.

Procjenjuje se da danas u Hrvatskoj ima više od 89 000 oboljelih, odnosno oko 10% osoba starijih od 65 godina. Procjene na svjetskoj razini govore da bi do 2020. godine u svijetu moglo biti 43 milijuna oboljelih, a polovicom stoljeća broj oboljelih bi mogao narasti do 115 milijuna. Osim Alzheimerove bolesti postoje i druge vrste demencija, kao što su vaskularna demencija (nastaje nakon moždanog udara), frontotemporalna demencija, Lewy-body demencija, alkoholna demencija, demencija zbog manjka vitamina B12, demencija zbog poremećaja u radu štitnjače i dr.



SLIKA 1. Usporedba zdravog mozga u starijoj životnoj dobi i mozga osobe oboljele od demencije

Alzheimerovu bolest karakterizira oštećenje pamćenja koje s vremenom napreduje. Također dolazi do promjena na planu ličnosti, emocija (osjećaja) i ponašanja, no možemo reći da je bolest podmukla te postupno napreduje.

Glavno kliničko obilježje Alzheimerove bolesti je slabljenje pamćenja i to je njen najizraženiji i najstalniji znak. Dvije su glavne promjene koje se nalaze u mozgu osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti:

1. nakupine uvijenih niti koje se zovu neurofibrilarna vretena i
2. nakupine proteina amiloida koje se zovu amiloidni plak.

Bolest ima tri stadija: rani, srednji i uznapredovali. U prvom, ranom stadiju bolesti, karakterističan je gubitak pamćenja i prisjećanja novih, "svježih" događaja. Također poteškoće u pronalaženju prave riječi u spontanom govoru mogu biti prvi karakterističan znak. Tada bolesnik zaobilaznim putem nastoji reći što je naumio. Oscilacije raspoloženja s promjenama u osobinama ličnosti mogu biti dodatni simptomi. Bolesnik može imati probleme u izvođenju svakodnevnih aktivnosti (oblačenje, zaboravlja gdje je ostavio stvari, ne može naći put), oštećeno je ispravno procjenjivanje i prepoznavanje osoba te se javlja nedostatak spontanosti i inicijative.

Kao prvi simptom kod dijela bolesnika javlja se prostorna ili vremenska dezorijentacija. Također, mogu se javiti razdražljivost i agresivnost te rijetko, u ranom stadiju, paranoidne ideje i halucinacije.

U drugom je stadiju bolest već jasno izražena. Govor i čitanje postaju sve lošiji, uz još uvijek očuvanu artikulaciju. Učenje, prepoznavanje okoline i najbliže rodbine te pamćenje nedavnih događaja sve su slabiji, dok pamćenje davnih događaja još nije izgubljeno. Dolazi do sve većeg gubitka sposobnosti orijentacije u prostoru i vremenu, razvoja agresije, depresije, tjeskobe i paranoidnih reakcija. Javljaju se nerealne sumanute ideje, vidne i slušne halucinacije (bolesnik misli da mu ukućani žele zlo, da ga potkradaju, da je hrana otrovana, vidi nepoznate ljude u kući ili čuje kako netko hoda). Bolesnik često zamijeni dan za noć pa je pospan tijekom dana, a nemiran, smeten i agitiran tijekom večeri i noći. Noću u tom stanju može lutati po domu, ulaziti u tuđe sobe, ometati druge korisnike.

U posljednjem, trećem stadiju pamćenje je u potpunosti izgubljeno. Bolesnik više ne zna hodati, žvakati, gutati niti kontrolirati mokrenje i stolicu te je potpuno ovisan o tuđoj pomoći i skrbi. Javljaju se stereotipni pokreti, ponavljanje istih fraza, riječi ili slogova. Na kraju dolazi do kome i smrti, najčešće zbog infekcije, a može doći i do gušenja hranom.

KAKO PREPOZNATI POJEDINI STADIJ BOLESTI?

1. RANI STADIJI ALZHEIMEROVE BOLESTI

- oslabljeno pamćenje, naročito za novije događaje, gubljenje/zametanje stvari;
- blaže smetnje u pronalaženju riječi;
- poteškoće u računanju;
- poteškoće u donošenju odluka, nesigurnost;
- poteškoće u rješavanju problema, složenijih zadataka i prosudbi (zadaci kao planiranje obiteljskog ručka, plaćanje računa i sl.);
- poremećeno prosuđivanje (npr. u prometu);
- oslabljena koncentracija, poteškoće i u izvođenju dobro poznatih zadataka;
- mogu biti depresivni i apatični, bezvoljni, bez inicijative i spontanosti;
- prostorna i vremenska dezorijentacija;
- potrebni su podsjetnici za obavljanje zadataka iz svakodnevnog života (odijevanje, obavljanje higijene).

2. SREDNJI (UMJERENI) STADIJ

- još više zaboravljaju, zaboravljanje imena i mjesta
- (ne mogu se prisjetiti brojeva telefona, priča, adresa);
- okolišav govor;
- poteškoće u vođenju razgovora, gledanju televizije, prestanak čitanja;
- dezorijentiranost u prostoru i vremenu, prema drugim osobama
- (zamjenjuju članove obitelji, mogu odlutati, biti smeteni, konfuzni);
- trebaju pomoć oko nekih aktivnosti svakodnevnog života;
- odlutaju (poteškoće u snalaženju u prostoru);
- poremećaji raspoloženja i ispadi u ponašanju sa razdražljivošću i agresivnošću;
- značajne promjene u osobnosti i ponašanju
- (sumnjičavost, halucinacije, nemir, agitacija, mogu gristi, gurati, vikati);
- motorička aktivnost u vidu hodanja satima;
- povećan rizik od padova;
- gube kontrolu nad mokrenjem.

3. UNAPREDOVALI STADIJ

- bolesnik više uopće nije u stanju brinuti se o sebi i svojim svakodnevnim potrebama;
- često je inkontinentan;
- teško pokretan ili nepokretan;
- tijelo i udovi (ruke i noge) postaju rigidni;
- ograničene komunikacije;
- mogući su: gubitak tjelesne težine, smetnje gutanja, odbijanje hrane i tekućine, pojavljuju se dekubitusi - oslabljen mu je imunološki sustav uz povećanu sklonost infekcijama;
- najčešći razlozi smrtnog ishoda su upala pluća i urosepsa.

UOBIČAJENO S GODINAMA POSTAJEMO ZABORAVLJIVI, ALI ALZHEIMEROVA DEMENCIJA JE BOLEST!

Alzheimerova bolest je progresivnog tijeka bez mogućnosti liječenja uzroka bolesti, no postoje lijekovi čije djelovanje može pomoći u odgađanju početka ispoljavanja bolesti i usporavanju njena napredovanja te otklanjanju i ublažavanju simptoma. Stoga je iznimno važno na vrijeme prepoznati rane simptome bolesti kako bi se bolest rano dijagnosticirala i otpočelo s pravodobnim liječenjem.

Pojavu ranih simptoma potrebno je zabilježiti i svakako osobu uputiti na pregled liječniku obiteljske medicine, odnosno neurologu i/ili psihijatru. Rane simptome Alzheimerove bolesti ne zamjećuju oboljele osobe, nego članovi njihove obitelji i druge osobe u okolini. Potrebno je imati na umu da i osobe koji su korisnici doma za starije s vremenom mogu razviti demenciju, odnosno oboljeti od Alzheimerove bolesti.

Prepoznavanjem ranih znakova Alzheimerove bolesti možemo osigurati oboljelim osobama pravodobno prepoznavanje i rano liječenje što može utjecati na tijek bolesti i kvalitetu života.

Razlika uobičajenih simptoma zaboravljivosti od ranih simptoma demencije

Što je normalno?

Zaboraviti registraciju vašeg automobila ili gdje ste ga parkirali?

Zaboraviti što ste naumili reći...

Zaboraviti koji dan u tjednu imate pregled kod zubara.

Zametnuti mobilni telefon, ključeve.

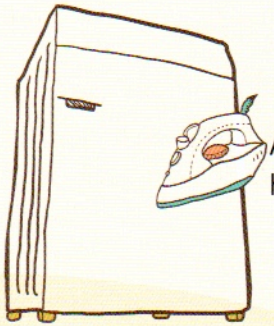
Zaboraviti ime osobe koja sjedi nasuprot Vas za stolom.

Kada se trebamo zabrinuti?!

Ako zaboravimo što je to registracija ili tip automobila koji vozimo?!

Ako zaboravimo kako se radi nešto uobičajeno – npr. koristi kartica na bankomatu.

Ako se izgubimo u vlastitom susjedstvu.



Ako spremamo glačalo u hladnjak.

Ako zaboravimo ime bliskog člana obitelji.

Deset ranih znakova Alzheimerove bolesti

- POREMEĆAJI PAMĆENJA [gubitak pamćenja razvija se polako tijekom više mjeseci ili godina]
- POTEŠKOĆE U IZVRŠNIM FUNKCIJAMA [kao što su kuhanje, spremanje, održavanje higijene]
- POTEŠKOĆE GOVORA, ČITANJA I PISANJA [zaboravljanje riječi, nadomještanje neuobičajenim zamjenama; rečenice postaju teško razumljive, nemaju svrhe niti dubljeg smisla]
- GUBITAK PROSTORNE I VREMENSKE ORIJENTACIJE [nepoimanje dana, mjeseca ili godine; nemogućnost snalaženja na od prije poznatim mjestima]
- POGREŠNE PROCJENE I ODLUKE [odijevanje neprimjereno vremenskim uvjetima ili socijalnim prigodama]
- POREMEĆAJI APSTRAKTNOG MIŠLJENJA [nesnalaženje u novčanim poslovima ili nemogućnost ispunjavanja formulara; nerazumijevanje pojmova kao što su „rođendan", „pravda" ili „ljubav"]
- UČESTALO ZAMETANJE I GUBLJENJE STVARI [učestalo spremanje stvari na neuobičajena mjesta (npr. glačala u hladnjak]
- PROMJENE RASPOLOŽENJA I PONAŠANJA [depresivnost, anksioznost, razdražljivost i emocionalna inkontinencija]
- PROMJENA OSOBNOSTI [pretjerana sumnjičavost, ustrašenost, ljubomora]
- GUBITAK INTERESA ZA SOCIJALNE AKTIVNOSTI [osjećaj napuštenosti, osamljivanje, nezainteresiranost]

3. PSIHIČKI I PONAŠAJNI SIMPTOMI DEMENCIJE I NJIHOVO LIJEČENJE LIJEKOVIMA

Depresivni i psihotični simptomi javljaju kod 40% oboljelih, a slušne i vidne halucinacije kod 10 do 13% oboljelih, što je praćeno i bržim napredovanjem bolesti. Oko polovice bolesnika je agresivno, uglavnom verbalno, a oko petine i fizički. Često su apatični, ali i tjeskobni, potišteni i razdražljivi. Ponekad opsesivno ponavljaju iste radnje, skloni su biti u pokretu, nemirni, posebice kasnije popodne, a ponekad i noću, ili zamijene dan za noć. Razdražljivi su, lako se razljute te mogu postati verbalno i fizički agresivni.

Farmakološko liječenje Alzheimerove bolesti još uvijek obuhvaća simptomatsku terapiju antidementivima - lijekovima koji djeluju usporavajući napredovanje bolesti te dovode do toga da je bolesnik koji boluje od Alzheimera što dulje neovisan, očuvanih socijalnih vještina, pokretan. Liječenjem se tako poboljšava ne samo kvaliteta bolesnikovoga života, već i kvaliteta života članova njihovih obitelji, odnosno njegovatelja. Kod pojave psihičkih simptoma koriste se lijekovi koji djeluju na pojedinu skupinu simptoma.

Ukoliko je bolesnik plačljiv, tjeskoban, depresivnog raspoloženja preporučuju se antidepresivi. Kada pak bolesnik iznosi sumanute ideje ili/i ima halucinacije, daju se antipsihotici. Antipsihotici se također primjenjuju kod suzbijanja i kontrole agresivnog ponašanja. Ako je bolesnik ustrašen ili nemiran tada se daju anksiolitici, a za smetnje usnivanja i prosnivanja hipnotici (lijekovi za spavanje). Važno je naglasiti da doze propisanih lijekova moraju biti prilagođene, između ostalog, dobi, tjelesnoj težini te općem stanju bolesnika.

Često se lijekovi trebaju raspolavljati te je nužno bolesnike redovito pratiti. Važno je da njegovatelj prepozna promjenu u stanju i ponašanju bolesnika i o tome obavijesti nadležnu medicinsku sestru. Ponekad osobe oboljele od demencije odbijaju popiti lijek i u tom slučaju se koriste lijekovi u obliku sirupa, kapi ili postoji potreba za njihovim usitnjavanjem.

Briga o osobi koja boluje od Alzheimerove bolesti i drugih demencija fizički je, psihički i emotivno iscrpljujuća. U okolnostima kada danas još uvijek nemamo lijek za uzrok bolesti, a medicinskim metodama liječenja tek ograničeno uspijevamo liječiti neke od simptoma bolesti, glavni čimbenik u pružanju i kvaliteti skrbi za osobe s Alzheimerovom demencijom čine **NJEGOVATELJI.**

4. NEFARMAKOLOŠKE METODE ZBRINJAVANJA PSIHIČKIH I PONAŠAJNIH SIMPTOMA DEMENCIJE

Kod osoba starije životne dobi postoji i niz drugih bolesti, kako psihičkih tako i tjelesnih, te starije osobe gotovo u pravilu uzimaju i velik broj različitih lijekova. Potrošnja lijekova u starijih osoba je znatno veća od ostalih dobnih skupina i iznosi čak 25% ukupne potrošnje lijekova. Uz lijekove za srčane bolesti, psihofarmaci su najčešće propisivani lijekovi u gerijatrijskoj populaciji. Kod starijih osoba dolazi do gubitka tjelesne mase, smanjuje se relativan udio vode u tijelu, smanjuje se mišićna masa, dok se s druge strane povećava udio masnog tkiva. Također, dolazi i do smanjenja rada bubrega.

Zbog svega navedenog mijenja se način djelovanja i izlučivanja lijekova iz organizma starije osobe. Tako se na primjer poluvrijeme izlučivanja diazepama (op. autora Normabel) od prosječno 20 sati kod osobe stare 20 godina, povećava na 90 sati kod osobe stare 80 godina.

Kod haloperidola zbog zasićenja masnog tkiva nakon tjedan dana uz istu dozu lijeka dolazi do naglog porasta koncentracije lijeka u serumu što može dovesti do teškog ekstrapiramidalnog sindroma (stanja praćenog ukočenim držanjem bolesnika, trešnjom ruku i nogu u mirovanju, otežanom pokretljivošću, usporenim hodom, ukočenim pogledom, poremećajem govora).

Oporavak je nakon prekida uzimanja lijekova također sporiji kod starijih osoba.

Sve to ukazuje da je u liječenju i zbrinjavanju psihičkih i ponašajnih simptoma osoba s demencijom važno i mudro, kada je to god moguće, uključiti i različite nefarmakološke metode kao što su multisenzorna terapija odnosno muzikoterapija, aromaterapija, art-terapija, terapija životinjama, prilagodba okruženja, radno-okupacijska terapija, tjelovježba, edukacija njegovatelja itd. Nefarmakološke metode mogu biti korisne u smirivanju bolesnika, odnosno u ublažavanju agitacije i agresivnosti, očuvanju i produljenju sposobnosti samostalnog svakodnevnog funkcioniranja, poboljšanju raspoloženja, reguliranju dnevnog bioritma, usporavanju napredovanja kognitivnih oštećenja te općenito podizanja i očuvanja kvalitete života.

To se dijelom objašnjava time da su osobe oboljele od demencije osjetljivije i prijemljivije na podražaje i utjecaje iz okoline. Tako se muzikoterapija, bilo grupna ili individualna, bilo pasivna (slušanje) ili aktivna (pjevanje, sviranje), pokazala učinkovita u smirivanju bolesnika i smanjenju agitacije. Aromaterapija koja se primjenjuje putem inhalatora ili putem kupki i masaža (najčešće lavandino ulje), također se pokazala korisna kod smirivanja agitiranog bolesnika.

Art-terapija, odnosno likovna terapija, pokazala je učinak u podizanju samopouzdanja bolesnika oboljelih od demencije te poboljšanju socijalnih interakcija. Na poremećaje usnivanja i prosnivanja, a poglavito na periode smetenosti i nemira koji se kod dementnih osoba često javljaju navečer i tijekom noći, pozitivan učinak ima terapija svjetlom.

Različite vrste tjelovježbi kao što su sportske aktivnosti, ali i ples pokazale su se učinkovite u smanjenju agitacije poglavito noću te u smanjenju padova kod dementnih bolesnika.

Nefarmakološke metode mogu primjenjivati njegovatelji sukladno interesima oboljelih osoba, a temelj primjene nefarmakoloških metoda čini uspostavljanje komunikacije s osobom oboljelom od demencije.

5. KOMUNIKACIJA S OBOLJELIMA OD DEMENCIJE

Uobičajeno se tijekom Alzheimerove bolesti mijenja sposobnost pamćenja, ali mijenja se i niz drugih kognitivnih funkcija, kao što su govor, sposobnost praćenja, razumijevanja, verbalizacije i sl. Komunikacija je otežana, a sposobnost govora progresijom bolesti postaje sve više oštećena. Govor postaje nerazumljiv i napokon potpuno prestaje (mutizam) u uznapredovalom stadiju bolesti.

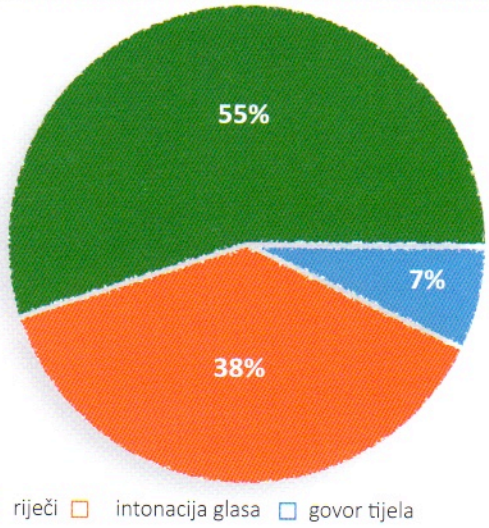
Zašto nastaju teškoće u komunikaciji?

Oboljela osoba zaboravlja događaje iz bliske prošlosti, smanjena joj je sposobnost koncentracije, usporeno je procesuiranje, ali i odgovaranje na pitanja. Također su prisutni problemi sa sluhom i vidom, nemogućnost čitanja ili razumijevanja uopće. Potrebno im je dati dosta vremena da bi odgovorili na pitanja i sl. Oboljela osoba ne može pronaći pravu riječ (to se naziva nominalna afazija), ne uspijeva organizirati riječi (slaže nove, nama nerazumljive riječi, koje zovemo neologizmi), često ponavlja neko pitanje, traži istu stvar, ponavlja jednu te istu riječ ili izraz te ima poteškoće u logičkom razmišljanju. Sve češće se oslanja na neverbalnu komunikaciju.

Možda ne znamo kako bismo trebali komunicirati s osobama koje boluju od demencije – ali možemo naučiti!

Što je potrebno znati o neverbalnoj komunikaciji?

Kao što je već u uvodnom poglavlju navedeno, vrijedi još jednom ponoviti: sadržaj koji prenosimo riječima čini svega 7% poruke! Drugim neverbalnim znacima prenosimo puno veću količinu informacija, a to je primjerice govor tijela. Vrlo je važno održavati pozitivno raspoloženje tijekom interakcija s osobama oboljelim od demencije.



SLIKA 2. Načini komunikacije (udjeli u prenošenju poruke)

Govor tijela - jezik tijela je ogledalo osjećaja (emocija), 80% naših emocija iskazujemo neverbalnim signalima. To su primjerice: izraz lica, geste, držanje tijela, ton glasa, brzina govora. Sposobnost neverbalnog izražavanja osjećaja sačuvana je čak i u uznapredovalim stadijima demencije.

Isto tako, oboljele osobe mogu razumjeti neverbalne izraze drugih ljudi pa tako mogu prepoznati ako ste ljuti ili Vam se žuri.

Bolje ćemo razumjeti osobu koja boluje od demencije ako pratimo njen govor tijela.

Najvažniji pokazatelji govora tijela

Kontakt očima	**Zatvorene oči** - možda je oboljeli u svom svijetu
Izraz lica	**Napeti izraz** - ukazuje na nemir, neku neugodu, naš napeti izraz lica može oboljelu osobu naljutiti, izazvati tjeskobu, stres
Držanje tijela	**Zatvoreni stav** - oboljela osoba se na taj način brani od okoline, tjeskobna je i nesigurna
Pokreti	**Detaljan opis pokreta govori o stanju oboljele osobe. Hoda li grčevito, povremeno, kontinuirano, poslijepodne ili noću?**

Kako prepoznati poruke oboljelog od Alzheimerove bolesti po boji glasa?

Zvuči li kao:

- povjerljiv šapat
- prigovor
- povjerljiv razgovor prijatelja
- razgovor majke i kćeri
- službena komunikacija u uredu
- razgovor za stolom
- važno je prepoznavati kontekst razgovora, emotivnu poruku i nastojati reagirati na taj kontekst

Usmjerite pažnju bolesnika, koristite jednostavna pitanja, isprekidajte aktivnosti u niz manjih koraka! Tako zadaci postaju izvedivi za osobe s demencijom.

Ohrabrujte bolesnike da rade ono što mogu, nježno ih podsjećajući da učine ono što su zaboravili te pomažući im u onome što više nisu sposobni učiniti samostalno.

Koristite vizualne znakove, npr. pokažite im češalj kada želite da se počešljaju ili tanjur i pribor za jelo kada je vrijeme obroku, premda neće uspjeti imenovati predmete, znat će kako se koriste.

Dajte im dovoljno vremena!

Naglasite važnost onoga što oboljeli može učiniti sam za sebe, pripremite osobu na neku aktivnost ili događaj, budite realni, budite strpljivi, ne požurujte ga u obavljanju svakodnevnih aktivnosti, razvijte cikličke aktivnosti. Pustite oboljele da se bave nekim aktivnostima (premještanje stvari) ako one ne ometaju druge ljude...!

Slušajte uz uvažavanje!

- Pokažite da slušate i razumijete što Vam oboljeli želi reći.
- Jeste li razgovarali s nekim tko Vas ne sluša (npr. suprugom)?
- Kako ste se tada osjećali?
- Napravite kontakt očima, odgovorite na prikladan način i pokažite osobi oboljeloj od demencije da je pokušavate razumjeti i čuti.
- Govorite jasno, mirno, nježno, ali odlučno.
- Ohrabrite oboljelog da nastavi iznositi svoje mišljenje iako ga ne razumijete.

Slušajte svojim ušima, očima i srcem!

- Budite strpljivi i pričekajte odgovor.
- Ako se bolesnik muči s odgovorom, u redu je pomoći mu – predložiti neke riječi.
- Pratite neverbalne znakove komunikacije i primjereno odgovorite.

- Uvijek težite „čuti" značenje i osjećaje koji leže u podlozi izrečenog.
- Fokusirajte se na osjećaje, a ne na činjenice!
- Važno je odvojiti osobu od bolesti.
- Nepoželjna ponašanja dio su bolesti, a ne bolesnikove osobnosti (stavite se u situaciju oboljelog- da prolazite gubitak memorije, konfuzije i frustracije kako biste se osjećali?
- Svaka osoba, pa i oboljela od demencije, samo pokušava na najbolji mogući način živjeti svoj život s resursima koji su mu preostali.

Realnost oboljelog se razlikuje od naše realnosti – oboljeli od demencije žive u svom svijetu i istini.

- Realna orijentacija, razuvjeravanje i logika tu ne pomažu.
- Realnost oboljelog je upravo sada.
- Ako oboljeli vjeruje da ima 16 godina, mi smo ti koji moramo ući u njegovu stvarnost i pokušati živjeti i razumjeti ga u njegovoj istini, a ona se mijenja svaki dan.
- Nikako mu ne objašnjavati, uvjeravati ga kako je u krivu

Zbog pojave ponašajnih i psihijatrijskih simptoma s osobama u srednjem stadiju demencije može biti izrazito teško komunicirati.

Preporučuje se:

- Prisjetiti se dobrih starih dana;
- Bolesnici se često ne mogu prisjetiti što se dogodilo prije 45 minuta, ali se jasno prisjećaju nečega što se dogodilo prije 45 godina. Prema tome, trebalo bi izbjegavati pitanja povezana s kratkoročnim pamćenjem;
- Bolje je postavljati općenita pitanja koja se odnose na bolesnikovu prošlost, interese, stare pjesme, glumce;
- Validirajte njihovu životnu priču, njihove vrijednosti, prioritete i iskustvo!
- Sačuvajte smisao za humor – smijte se zajedno!
- Koristite šale kada god je moguće, ali ne na račun bolesnika, ljudi s demencijom zadržavaju socijalne vještine i bit će oduševljeni kada se mogu smijati s Vama.

SLIKA 3. Važne strategije u komunikaciji s oboljelima od demencije u srednjem stadiju bolesti

Kako postupati s osobama oboljelim od demencije kada su "teške"? **Kad su "teški", odvratite im i preusmjerite pažnju**

Kad se uznemire, pokušajte promijeniti temu razgovora ili okolinu. Npr., pitajte bolesnika da vam u nečemu pomogne ili ga odvedite u šetnju. Važno je povezati se s bolesnikom na emocionalnom nivou prije nego ga pokušate preusmjeriti u aktivnosti. Možete npr. reći "Vidim da ste tužni, žao mi je što ste uznemireni. Idemo nešto pojesti (u šetnju ili sl.)"

Inzistirate na odgovoru na pitanje "Što se dogodilo?!"
Uporni ste u nastojanju da "situaciju izvedete na čistac".
Želite obaviti baš tada kupanje, hranjenje, odlazak u šetnju, oblačenje i sl.

Kada su „teški"……..

- ne raspravljajte;
- ne kritizirajte;
- ne ispravljajte;
- **nikada nećete izaći kao pobjednik iz sukoba s osobom oboljelom od Alzheimerove bolesti;**
- ne postavljajte pitanja kao što su: "Zar ne razumijete da ćete se ozlijediti?" ili "Znate li tko sam ja?".

Poboljšanja u komunikacijskim vještinama olakšavaju njegovateljima:

- zbrinjavanje osobe s demencijom;
- umanjuju razinu stresa;
- poboljšavaju kvalitetu međusobnih odnosa i odnosa sa članovima obitelji;
- zbrinjavanje težih poremećaja u ponašanju kod bolesnika, kao što su agresivno ponašanje, anksioznost, psihotične dekompenzacije;

Vjerujte svojim instinktima!

- Većinu vremena oni će Vas voditi u pravom smjeru!
- Važnije je kako ćete nešto reći, nego što ćete reći.
- Koristite moć neverbalne komunikacije!
- Oboljeli možda ne razumije riječi, ali će razumjeti vaš pozitivan stav i smirenost.
- Budite vjerodostojni – neka govor vašeg tijela bude u skladu s bojom vašeg glasa i onim što govorite.
- Budimo autentični u onome što radimo, a to je briga za osobe oboljele od demencije.

10 savjeta za poboljšavanje komunikacije s osobama oboljelima od demencije:

1. Nastojte održati dobro raspoloženje.
2. Usmjerite pažnju bolesnika.
3. Izrecite poruku jasno.
4. Postavljajte jednostavna pitanja.
5. Slušajte svojim ušima, očima i srcem.
6. Isprekidajte aktivnosti u niz manjih.
7. Kada su "teški", preusmjerite im pažnju.
8. Pokažite naklonost, pružite sigurnost.
9. Prisjetite se dobrih starih dana.
10. Sačuvajte smisao za humor.

Komunikacija sa članovima obitelji

Kako bolest napreduje bolesnik biva nepokretan, potpuno ovisan o tuđoj skrbi te potrebi 24-satne njege. S obzirom na to da skrb o bolesniku oboljelom od demencije može trajati i nekoliko godina, dolazi do fizičkog i emocionalnog iscrpljivanja članova obitelji ili drugih osoba koje skrbe o njemu.

Javlja se osjećaj krivnje s jedne, ali i osjećaj zarobljenosti zbog potrebe skrbi s druge strane.

Može doći do narušavanja obiteljskih i bračnih odnosa te financijskih poteškoća. Zbog toga je od iznimne važnosti mogućnost pružanja stručne psihološke pomoći članovima obitelji i njegovateljima, kada je to potrebno.

6. ŠTO JE TO DELIRIJ I KAKO GA PREPOZNATI?

Kod osoba oboljelih od demencije vrlo je česta pojava delirija. Delirij je akutno, prolazno, reverzibilno stanje koje je obilježeno poremećajem pažnje, promjenom stanja svijesti, smetenošću, dezorganiziranim ponašanjem, agitiranošću.

Pokušajmo pojednostaviti – kada osobi otkazuje srce ima osjećaj da joj nedostaje zraka, otežano diše, ne podnosi napor, ima otok nogu i ostalo, a kada otkazuje mozak kao organ razvija se stanje koje zovemo DELIRIJEM.

Iako se delirij može javiti i kod mlađih osoba, kada mu je uzrok najčešće neko opće po život ugrožavajuće stanje ili pak intoksikacija lijekovima, važno je reći da se delirij najčešće javlja kod osoba starije životne dobi, poglavito onih koji boluju od različitih bolesti mozga (različite vrste demencija, moždani udari). Tako će se delirij javiti u oko 2/3 osoba s demencijom, a s druge strane demencija je jedan od vodećih čimbenika rizika za pojavu delirija. Uzroci delirija kod starijih osoba su i različite traume, upalna stanja u kombinaciji s već postojećim oštećenjima mozga, ali vrlo često i dehidracija te primjena različitih lijekova.

S obzirom na to da se delirij često javlja u oboljelih od demencije važno je razlikovati simptome samog delirija u odnosu na demenciju. Tako je, između ostalog, početak delirija nagao s jasnim trenutkom početka dok se demencija razvija postupno s nejasnim trenutkom javljanja simptoma. Tijek demencije je spor i progresivan dok je tijek delirija promjenjiv, ali reverzibilan. Pažnja je kod delirija uvijek poremećena, dok se kod demencije oštećenje pažnje javlja tek u završnom stadiju bolesti. Također je i stanje svijesti kod delirija često poremećeno, dok se isto kod demencija javlja tek na kraju.

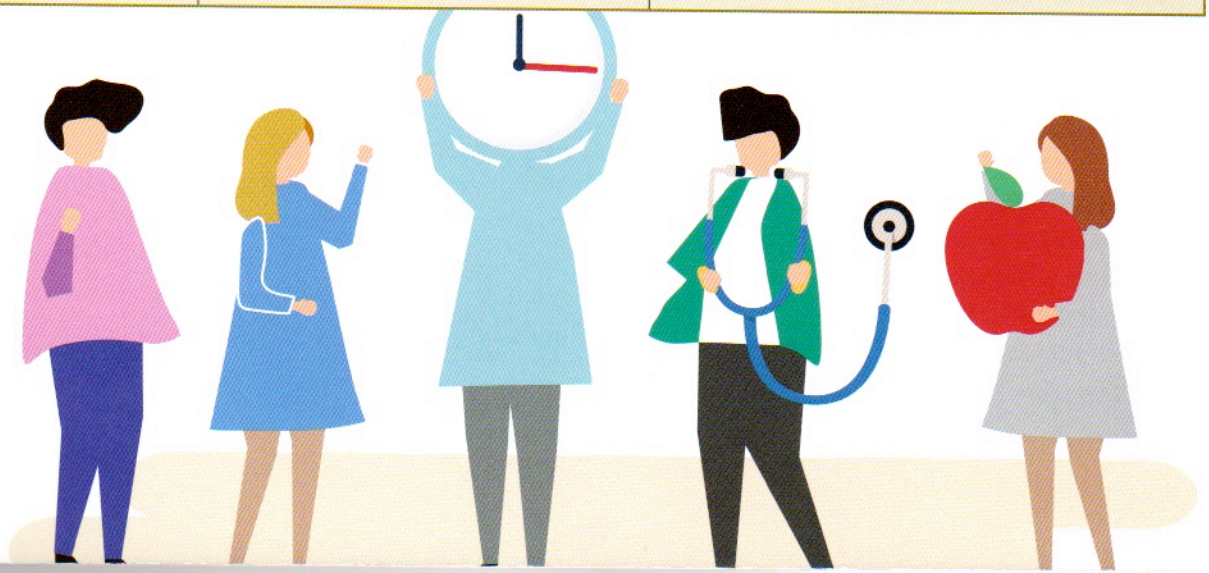
Orijentacija u prostoru i vremenu je kod demencija uvijek oštećena, a kod delirija može biti promjenjiva. U deliriju je govor usporen, neprikladan, obično nepovezan, dok je kod demencija otežano pronalaženje pravih riječi. Poremećaj pamćenja je kod delirija različit, a kod demencija je prisutan, posebno za nedavne događaje.

Delirij zahtijeva hitnu medicinsku intervenciju, dok je kod demencije ista potrebna, ali nije hitna.

Važno je istaći da će delirij koji se javi kod osobe koja boluje od demencije znatno pogoršati njezino opće stanje i funkcioniranje. Dovest će do potrebe za bolničkim liječenjem i imati visoku smrtnost.

Kako razlikovati delirij od demencije

	Delirij	Demencija
Početak	Nagao, s jasnim trenutkom javljanja	Postupan, s nejasnim trenutkom javljanja
Tijek	Fluktuirajući, reverzibilan	Spor, napredujući
Stanje svijesti	Može biti poremećeno	Poremećeno tek na kraju, u uznapredovalom, terminalnom stadiju bolesti
Pažnja	Poremećena	Poremećena tek na kraju, u uznapredovalom, terminalnom stadiju bolesti
Govor	Usporen, neprikladan, nepovezan	Otežano pronalaženje pravih riječi
Orijentacija	Promjenjiva	Uvijek poremećena
Pamćenje	Može biti poremećeno	Uvijek prisutno, na početku za svježe događaje
Medicinska intervencija	Hitna	Potrebna, ali nije hitna



7. PALIJATIVNA SKRB OSOBA S DEMENCIJOM – ŠTO JE NUŽNO ZNATI?

Kao što smo već rekli, demencija je bolest ireverzibilnog i progredijentnoga tijeka, a osim uobičajeno prepoznatoga prvog i vodećeg simptoma – gubitka pamćenja, karakterizira je vrlo rano pojava poteškoća u samostalnom zbrinjavanju i aktivnostima svakodnevnog života. Napredovanjem bolesti postupno dolazi do potpune 24-satne ovisnosti o brizi, pomoći i nadzoru od strane drugih osoba. Osoba s demencijom u uznapredovanom stadiju bolesti treba pomoć oko svakodnevnih aktivnosti, kao što su oblačenje, održavanje osobne higijene, hranjenje. Ona ne može adekvatno komunicirati s okolinom. Zbog svega navedenog, osoba koja boluje od demencije, kako bolest napreduje, biva potrebita za palijativnom skrbi.

Prilikom razmatranja potrebe za palijativnom skrbi u oboljelih od demencije treba istaknuti činjenicu da je demencija smrtonosna bolest. Ta činjenica, koju su skloni previdjeti mnogi liječnici, a napose članovi obitelji oboljelih, iziskuje da se od trenutka postavljanja dijagnoze započne planirati palijativnu skrb o osobi oboljeloj od demencije, pri čemu kvaliteta preostaloga života i podrška u procesu prihvaćanja bolesti, olakšavanja bolnih simptoma i žalovanja, dolaze u središte interesa svih onih koji skrbe o oboljeloj osobi. Palijativna skrb je koncept, pristup, ali i stav koji usmjerava sva nastojanja ka poboljšavanju kvalitete života kako osoba koje boluju od progredirajućih, neizlječivih bolesti čiji je smrtni ishod neminovan, tako i davanju podrške i uputa članovima obitelji i njegovateljima oboljelih.

Tako možemo reći da pružanje palijativne skrbi uključuje olakšavanje boli i drugih simptoma koji uzrokuju patnju bolesnika, ali i uvažavaju sam proces umiranja uključujući i psihološke i duhovne aspekte, sve u cilju podizanja kvalitete života oboljelih, njihovih najbližih i njegovatelja.

Palijativna medicina i njezina skrb imaju veliku i nezamjenjivu ulogu u pružanju psihosocijalne pomoći teško bolesnim osobama pristupom bolesniku i članovima njegove obitelji, na način da je skrb dostupna, kontinuirana, bez napuštanja te predstavlja znatnu utjehu.

Prvi korak u tome jest edukacija članova obitelji o tijeku bolesti, psihoedukacija o psihijatrijskim simptomima koji prate bolest, kao i o potrebi za palijativnom skrbi – što sve zajedno može bitno pridonijeti razumijevanju bolesnika, njihovih potreba, načina ophođenja i zbrinjavanja, odnosno suočavanja s gubitkom oboljeloga člana obitelji.

Nerijetko će članovi obitelji koji su najčešće i neformalni njegovatelji osoba koje boluju od Alzheimerove bolesti i drugih demencija, navesti svoj dojam kako osobu koja boluje od demencije, zbog osiromašenja na planu ličnosti, gube ranije tj. prije smrti. Time i proces žalovanja otpočinje ranije. Ipak, kod osoba oboljelih od demencije još dugo vremena i nakon napredovanja bolesti i gubitka mogućnosti komunikacije riječima i sporazumijevanja, ostaju očuvane emocije i nagoni.

Naučiti komunicirati na toj emotivnoj razini i prepoznati osjećaju li oboljeli od Alzheimerove bolesti npr. bol, postaje posebno važno u završnom stadiju bolesti.

U razgovoru s članovima obitelji osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti i drugih demencija potrebno je imati na umu da danas osobe koje boluju od demencije umiru prosječno od četiri do osam godina nakon postavljanja dijagnoze. Naime, bolest se nerijetko otkriva prekasno, u umjerenom ili uznapredovalom stadiju, a tijek bolesti razlikuje se od bolesnika do bolesnika. Treba uzeti u obzir da neki bolesnici neće doživjeti uznapredovali stadij zbog drugih bolesti. Alzheimerova bolest je neizlječiva, a njezino je napredovanje neizbježno.

Poseban problem kod osoba oboljelih od demencije su različita bolna stanja. Naime, bol je općenito česta pojava kod starijih osoba pa tako i kod starijih osoba koje boluju od različitih vrsta demencija, a koje su smještene u raznim ustanovama za njegu te domovima za starije osobe. Osobe s demencijom mogu trpjeti od različitih izvora boli, kao što su kontrakture kao posljedica nepokretnosti ili bolovi nakon pada i fraktura, zatim genitourinarne infekcije, dekubitusi i sl.

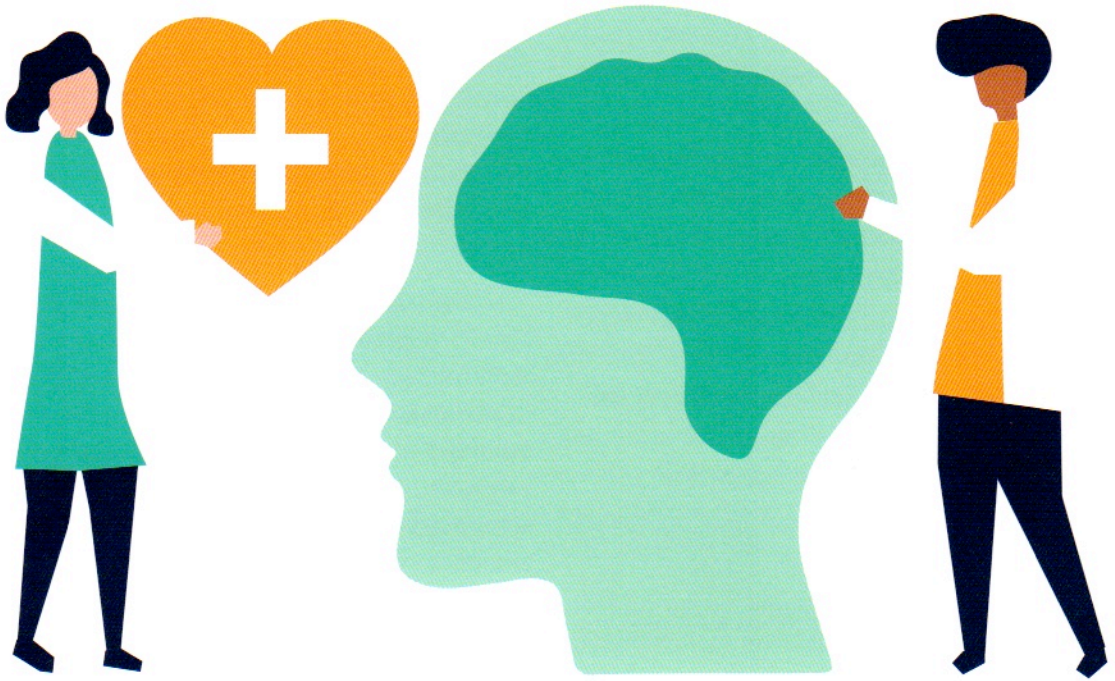
Situaciju dodatno komplicira činjenica da u uznapredovalom stadiju demencije osobe ne mogu jasno i suvislo reći što ih i gdje boli te kakvog je karaktera i jačine osjećaj boli. Zbog toga je problem boli kod starijih osoba s demencijom izrazito podcijenjen i neprepoznat, što dovodi do toga da osobe s demencijom pojačano pate ne samo zbog perzistirajućeg osjećaja boli, već ta bol dovodi i do pogoršanja simptoma same demencije. S obzirom na to da njegovatelji u domovima provode najviše vremena s osobom oboljelom o demencije, od iznimnog je značaja da upravo oni znaju prepoznati neverbalne znakove da osoba s demencijom pati od neke boli.

Zbog toga su razvijene različite ocjenske ljestvice u kojima se jačina boli procjenjuje na osnovu neverbalnih znakova, kao što su izraz lica (facijalna ekspresija), psihomotorni nemir, držanje i položaj tijela, promjene položaja tijela, odgurivanje, mišićna napetost, agresivnost, ubrzan rad srca, povišen krvni tlak, čujno disanje i pojačano znojenje. Tako npr. napetost mišića lica ili pak grimase mogu ukazivati na kontinuiranu bol kod bolesnika koji to zbog svog kognitivnog stanja ne

može izraziti riječima. Važno je naglasiti kako bol, osim tjelesne, ima i vrlo važnu psihološku i emocionalnu ulogu te da svaka osoba različito reagira na bolne podražaje i senzacije, odnosno ima različit prag i toleranciju za bol.

Njegovateljica stoga treba procijeniti kako bolesnik reagira na bol te kako bol na njega utječe.

Kod osoba koje boluju od demencije treba kontinuirano pratiti vitalne funkcije (puls, krvni tlak, tjelesnu temperaturu), postaviti ih u odgovarajući položaj, ukloniti druge uzroke koji potenciraju bol, primijeniti nefarmakološke metode smanjivanja boli te eventualno propisane lijekove za bol u preporučenoj dozi i u slučaju potrebe, pozvati liječnika.



8. STRES I ISCRPLJIVANJE NJEGOVATELJA

Briga o osobi koja boluje od Alzheimerove bolesti i drugih demencija fizički je, psihički i emotivno iscrpljujuća. U okolnostima kada danas još uvijek nemamo lijek za uzrok bolesti, a medicinskim metodama liječenja tek ograničeno uspijevamo liječiti neke od simptoma bolesti, glavni čimbenik u pružanju i kvaliteti skrbi za osobe s Alzheimerovom demencijom čine **NJEGOVATELJI**.

Razlikujemo formalne njegovatelje (koji imaju određenu edukaciju, rade u ustanovama i sl.) te neformalne njegovatelje. Neformalni njegovatelji su članovi obitelji koji nerijetko godinama brinu o osobama oboljelim od demencije, prikupljaju znanja o Alzheimerovoj bolesti i razvijaju niz potrebnih vještina. I jedni i drugi njegovatelji brinući se o osobama oboljelim od demencije nalaze se u emocionalno stresnim situacijama te su u riziku da dožive iscrpljenje i sindrom sagorijevanja (*burn-out*).

PITANJA ZA NJEGOVATELJE

1. Osjećate li se kao da sve morate učiniti sami te istodobno imate osjećaj kako ne činite dovoljno?
2. Jeste li se otuđili od obitelji, prijatelja i aktivnosti koje su Vas veselile?
3. Zabrinuti ste za sigurnost osobe o kojoj brinete?
4. Jeste li tjeskobni zbog financija i medicinskih odluka koje trebate donijeti?
5. Negirate li učinak bolesti na obitelj?
6. Osjećate li tugu zbog gubitka odnosa s osobom koja boluje od demencije?
7. Frustrira li Vas ponavljanje istih stvari od osobe s demencijom, njezino nerazumijevanje i dojam da Vas ne sluša?
8. Imate li zdravstvenih problema u smislu tjelesnih ili mentalnih poremećaja?

10 ZNAKOVA STRESA NJEGOVATELJA

1. Negacija ("Znam da će moj otac biti bolje, on je poznati novinar.");
2. Ljutnja;
3. Socijalna izolacija;
4. Anksioznost ("Što kad se ne budem mogao brinuti o njoj?");
5. Depresija;
6. Iscrpljenje ("Ne stižem sve obaviti.");
7. Poremećaj sna;
8. Razdražljivost ("Ostavi me na miru!");
9. Dekoncentracija ("Imam toliko obveza da sam zaboravila na naš dogovor.");
10. Zdravstveni problemi ("Ne sjećam se kad sam se zadnji put osjećala dobro.").

Rano prepoznavanje simptoma velike frustracije u stresnim situacijama:

1. Fizički simptomi;
2. Kratak dah;
3. „Knedla" u grlu;
4. Glavobolja;
5. Bol u prsima;
6. Grčevi u trbuhu;
7. Gubitak strpljenja;
8. Želja da se udari;
9. Štetna ponašanja;
10. Rizična ponašanja (pojačano pušenje, prejedanje, pretjerano konzumiranje alkohola).

Intervencije kako se njegovatelje može fizički smiriti:

1. Vježbe disanja;
2. Vježbe relaksacije tijekom dvije minute;
3. Izađite iz konfliktne situacije;
4. Brojite UNATRAG OD DESET;
5. Prošećite.

Kako dobra komunikacija pomaže u stresnim okolnostima?

1. Dobra komunikacija umanjuje frustracije;
2. Važno je razumjeti vlastite granice i potrebe. Svaka osoba ima svoju granicu!;
3. Važno je zauzeti se za sebe i osobu o kojoj brinemo na asertivan način, izbjegavajući agresivnu ili pasivnu komunikaciju;
4. Izbjegavajte trebao/la bih izjave;
5. Koristite „ja" izjave;
6. Poštujte vlastite osjećaje, potrebe i želje.

9. I NA KRAJU, NE TIME MANJE VAŽNO - MOŽE LI SE DEMENCIJA PREVENIRATI?

Najnoviji podaci pokazuju da se svaki treći slučaj demencije može prevenirati, odnosno promjenom određenog ponašanja spriječiti. Postoje čimbenici rizika za razvoj demencije, a to su:

- Debljina;
- Povišen krvni tlak;
- Udarci u glavu;
- Pušenje;
- Visok kolesterol;
- Depresija.

Na primjer, što se tiče udaraca u glavu, preporučuje se da djeca obavezno nose zaštitne kacige za glavu prilikom vožnje bicikla, što je i zakonski regulirano.

Kao što postoje čimbenici rizika, tako je poznato da zaštitno mogu djelovati:

- Edukacija, učenje

Aktivnost u starijoj životnoj dobi, sudjelovanje u poticajnim aktivnostima kao što su čitanje, rješavanje križaljki, posjeti muzejima, povezana je sa smanjenjem rizika od Alzheimerove bolesti.

- Tjelovježba

Smanjuje krvni tlak i druge čimbenike rizika vezane uz demenciju.

U PRAVILU SVE ONO ŠTO JE DOBRO ZA SRCE DOBRO JE I ZA NAŠ MOZAK!

Za sva pitanja i programe Službu za mentalno zdravlje i prevenciju ovisnosti Nastavnog zavoda za javno zdravstvo „Dr. Andrija Štampar" možete kontaktirati na brojeve telefona 01 3830 066; 01 3830 088; 01 6468 333.

Informacije su dostupne i na internetskim stranicama http://www.stampar.hr/hr/sluzba-za-mentalno-zdravlje-iprevenciju-ovisnosti ili Facebook-u @mentalisti.nzzjz

Niz materijala, preporuka i testova o zaštiti zdravlja starijih osoba možete pronaći i na internetskim stranicama Službe za javno-zdravstvenu gerontologiju www.stampar.hr/gerontologija.

Osobama koje boluju od Alzheimerove bolesti i članovima njihovih obitelji na raspolaganju su i volonteri Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest, Vlaška ulica 24, telefon 091 4004 138; email: alzheimer@xnet.hr.

10. LITERATURA

Kušan Jukić M, Mimica N. Palijativna skrb o oboljelima od Alzheimerove bolesti i drugih demencija. Medix 2016;XXII(119/120):179-83.

Lucijanić D, Kušan Jukić M, Mimica N. Delirij superponiran na demenciju-klinička slika i protokoli za liječenje. Soc. psihijat. 2016; 44 (2): 130-139.

Mimica N, Kušan Jukić M. Demencija i psihički poremećaji. Medicus 2017; 26(2): 215-222.

Spomenka Tomek-Roksandić, Ninoslav Mimica, Marija Kušan Jukić. Rano prepoznavanje i zaštita zdravlja osoba oboljelih od Alzheimerove demencije i drugih demencija. Medicinska naklada, Zagreb, 2017; 207-211.

Glamuzina Lj, Devčić S. Alzheimerova bolest: tijek i mogućnosti liječenja. Vaše zdravlje, 2018; rujan (#110): 84-85.

NASTAVNI ZAVOD ZA
JAVNO ZDRAVSTVO
DR. ANDRIJA ŠTAMPAR

Stvaramo zdraviju budućnost

Služba za javnozdravstvenu gerontologiju

Referentni centar MZ za zaštitu zdravlja starijih osoba

www.stampar.hr/gerontologija