



mini EdukAI
2021

7. edukativna konferencija HUAB-a
o Alzheimerovoj bolesti i drugim
demencijama

ONLINE 17.12.2021.

ZBORNIK SAŽETAKA

Godina VII., 2021.



Zahvala

Zahvaljujemo svima – autorima radova, sudionicima, pokroviteljima i sponzorima na pomoći u ostvarenju konferencije mini EdukAl 2021.

Osobito zahvaljujemo

Suorganizatoru

Gradu Zagrebu

Pokroviteljima

Svjetskoj federaciji za Alzheimerovu bolest (*ADI*)

Na potpori

Europskoj federaciji za Alzheimerovu bolest (*Alzheimer Europe*)

Na pomoći u organizaciji i izvedbi

turističkoj agenciji



ZBORNIK SAŽETAKA

Sedme edukativne konferencije o Alzheimerovoj bolesti i drugim demencijama održane online
17. prosinca 2021.



ZBORNIK SAŽETAKA

Sedme edukativne konferencije o
Alzheimerovoj bolesti i drugim demencijama
održane online 17. prosinca 2021.

Godina 7., 2021.



Hrvatska udruga za
Alzheimerovu bolest

Prosinac 2021.

Zbornik sažetaka
Sedme edukativne konferencije o Alzheimerovo bolesti i drugim demencijama
Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest

Godina 7., 2021.

Nakladnik

Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest, Vlaška 24/1, 10000 Zagreb

Za nakladnika

Mira Dajčić
predsjednica Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest

Uredio i oblikovao

Tomislav Huić
izvršni dopredsjednik Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest

Mišljenja, nalazi, zaključci i preporuke u ovom zborniku nisu nužno stajališta organizatora konferencije EdukAl 2021. i odgovornost za njih snose autori.

Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest © 2021.

SMANJIMO STIGMU DEMENCIJE
- *Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest*

Organizacijski i programski odbor

Sedme edukativne konferencije o Alzheimerovoj bolesti i
drugim demencijama
Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest

Tomislav Huić

Mira Dajčić

Nataša Klepac

Ninoslav Mimica

Mirela Šentija Knežević

Tajana Dajčić

Morana Ivičić

Marija Lacko

Suzana Matković

Dubravka Vizek

IZRAZI PODRŠKE



Pozdravno pismo izvršne direktorice ADI-a Paole Barbarino

London, 17. prosinca 2021.

Velika mi je čast što vas mogu ponovno pozdraviti na početku vašega iznimnog događaja – konferencije EdukAl koja se redovito održava već sedam godina.

COVID-19 dominirao je i ove godine našim životima, ali zahvaljujući prihvaćanju cijepljenja kao najboljeg mogućeg načina obrane od njegove pandemije njegov izravni utjecaj slabi. Novi izazovi s kojima se počinjemo boriti sada su njegove posljedice. One posebno remete živote osoba s demencijom i njihovih obitelji. Iako je potreba za postCOVID rehabilitacijom prepoznata, ona se punom širinom i organizirano provodi tek u pokojoj zemlji. Zato se obiteljski njegovatelji osoba koje žive s demencijom više nego ikada oslanjaju na nacionalne udruge za borbu protiv Alzheimerovi bolesti i drugih demencija, kakva je i vaša.

To ponovno pokazuje da je rješavanje tih problema nužno na događajima poput Edukala. Čestitamo Hrvatskoj udruzi za Alzheimerovu bolest na posebno zanimljivom programu. Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest aktivna je članica ADI-ja od 2006. i ovom prigodom još jedanput joj zahvaljujemo na njezinim konstantnim naporima na povećanju javne svijesti o demenciji te na potpori i sredstvima koje pruža onima koji su pogodeni tim sindromom.

U ime cijele obitelji ADI-ja želim svim sudionicima uspješnu i produktivnu konferenciju na kojoj će imati mogućnost povezivati se s kolegama i novim prijateljima te razmjenjivati s njima ideje o tako važnim temama.

Na kraju vam još jedanput želim uspješan rad te u ovo doba godine zaista sretan Božić i mnogo, mnogo bolju 2022. godinu.

S poštovanjem,

Paola Barbarino

izvršna predsjednica Svjetske federacije udruga za Alzheimerovu bolest



Pozdravno pismo izvršnog direktora Alzheimer Europe Jeana Georges-a

Dame i gospodo, dragi kolege, ali prije svega, dragi prijatelji iz Alzheimera Hrvatska!

Kao izvršnom direktoru Alzheimer Europe veliko mi je zadovoljstvo poželjeti vam dobrodošlicu na EdukAlu 2021., 7. edukativnoj konferenciji o Alzheimerovoj bolesti u Hrvatskoj i čestitati našim hrvatskim kolegama na organizaciji ovogodišnje konferencije pod krilaticom "Kako COVID utječe na život s demencijom".

Pandemija je jako pogodila sve koji su uključeni u skrb i istraživanje demencije, bilo da su to osobe koje žive s demencijom, njihove obitelji, njegovatelji, medicinske sestre i tehničari, liječnici opće prakse, psihijatri, neurolozi i drugi zdravstveni radnici kao i istraživači i kreatori javnozdravstvenih politika. Ova će konferencija nedvojbeno biti jedinstvena prilika za prepoznavanje dobrih praksi o tome kako su se sustavi prilagodili pandemiji i kako su identificirani novi i inovativni načini dijagnosticiranja, podrške, liječenja i skrbi za osobe s demencijom. Nadam se da će nam pouke dosadašnjeg utjecaja pandemije poslužiti za bolju pripremu na moguća nova ograničenja u mnogim europskim zemljama zbog sve većeg broja infekcija bolešću COVID-19.

EdukAl konferencije postale su jedna od ključnih prilika za umrežavanje udruga, profesionalaca i znanstvenika Jugoistočne Europe i vjerujem da ni ova godina neće biti u tome izuzetak.

Želeći uspjeh vašoj konferenciji,

Jean Georges

Izvršni direktor Alzheimer Europe



Grad Zagreb

Pozdravni govor izaslanice gradonačelnika Grada Zagreba dr. sc. Mirele Šentije Knežević

Čast mi je pozdraviti Vas u ime gradonačelnika Grada Zagreba g. Tomislava Tošmaševića i svoje osobno ime te vam poželjeti dobrodošlicu i uspješan rad na Sedmoj edukativnoj konferenciji o Alzheimerovoj bolesti – EdukAl 2021 kojoj je kao i proteklih godina suorganizator Grad Zagreb.

Na Prvoj konferenciji EdukAl održanoj 2015. Grad Zagreb je prihvatio Globalnu povjerljivost o demenciji, a godinu dana kasnije na Drugom EdukAlu izrazio je spremnost da se počne razvijati kao Demenciji prijateljska za zajednicu. Od tada Grad Zagreb uključuje dodatne napore da osobama s demencijom pruži što bolje usluge, osigura njihovu društvenu inkluziju i utječe na smanjenje stigme demencije. Zato podržava ne samo ovu konferenciju i druge napore Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest već se i sa svojim partnerima, među kojima je i spomenuta udruga, uključuje u značajne europske projekte, poput onog *Svi za pamćenje (SPAM)*, kojem je zadaća širenje socijalnih usluga za osobe s demencijom. Stoga je i održavanje ove konferencije iznimno važno kako bi se unaprijedili aspekti dugotrajnog utjecaja pandemije COVID-19 na osobe s demencijom, posebice u kontekstu njihovih ograničenja kretanja i prilagodbe njima potrebne individualne psiho-socijalne potpore, primjene novih terapija i širenja kapaciteta odjela za osobe s demencijama u domovima za starije Grada Zagreba te pružanja novih znanja i savjeta o pravima, skrbi i njezi osoba s demencijom.

Svima vama sudionicima želim uspješan rad na ovoj Sedmoj edukativnoj konferenciji o Alzheimerovoj bolesti te puno uspjeha u budućem radu i djelovanju na poboljšanju kvalitete života osoba s demencijom kako u Gradu Zagrebu tako i cijeloj Hrvatskoj, daljnje uspjehe i svako dobro uoči nadolazećih blagdana.

dr. sc. Mirela Šentija Knežević

zamjenica pročelnice Gradskog ureda za socijalnu zaštitu, zdravstvo, branitelje i osobe s invaliditetom Grada Zagreba



PROSLOV



Naši novi izazovi

Pandemija bolesti COVID-19 i dalje traje. Osobe s demencijom bile su i ostaju s njome nadprosječno zahvaćene. Radi svojih narušenih spoznajnih sposobnosti one ne shvaćaju zašto su odjednom zaključane, zašto trebaju nositi maske, češće prati ruke i naprsto zašto su odjednom okružene nepoznatim ljudima. To pojačava sve njihove simptome demencije, od osjećaja nelagode preko dezorientacije i zbuđenosti do agitacije, pa i trenutaka delirija.

Zahvaljujući epidemiološkim mjerama koje su odmah uočile da su osobe s demencijom u ovoj pandemiji posebno ranjiva skupina i velikim naporima njegovatelja posebice u domovima za starije, broj starijih osoba koje je zahvatio COVID-19 se značajno smanjio. Međutim, kako nam postaje sve jasnije, posljedice koje ostavlja COVID-19 nisu bezazlene. To pred nas postavlja nove izazove čija rješenja tek trebamo naći.

Uz svu zahvalu medicinskim, zdravstvenim i socijalnim radnicima, terapeutima, njegovateljima, geronto domaćicama, volonterima Hrvatskog crvenog križa i ostalima na naporima da o ovoj situaciji osobama s demencijom pomognu što je više moguće, oni su to mogli činiti samo onoliko koliko im to sustav dozvoljava. Jer, nedostaju nam općeprihvaćeni protokoli dijagnostike demencije, većina domova za starije osobe nije prikladna osobama s demencijom, a isto je i sa uslugama koje se starijima pružaju u njihovim kućama.

Stoga smo EdukAl 2021 usmjerili upravo prema navedenim temama kako bismo pokušali naći što bolja praktična rješenja njege, brige i skrbi o osobama s demencijom u ovim teškim i neizvjesnim vremenima.

Mira Dajčić

predsjednica Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest i
voditeljica Savjetovališta za članove obitelji

Sazin - kerse



Poštovani sudionici mini EdukAla 2021, dragi Prijatelji demencije

Ovogodišnji EdukAl ponovno je posvećen problemima s kojima se radi bolesti COVID-19 susreću mnogobrojne osobe s demencijom i njihovi formalni i neformalni njegovatelji. Stoga se i tema ovogodišnjeg EdukAla ne razlikuje bitno od prošlogodišnje, a sama konferencija ponovno je pred vama u svojem jednodnevnom virtualnom izdanju.

EdukAl 2021 ponovno ruši svoje rekorde posjećenosti. U njegovom radu ove godine sudjelovat će čak 515 sudionika. Time EdukAl postaje naš najveći skup posvećen demencijama. Razlog tome je, prema ocjenama sudionika, edukativan karakter konferencije, usmjerenje prema svakodnevnim problemima osoba s demencijom i njihovih njegovatelja, kao i jednostavnom načinu prikazivanja dosega znanstvenika i specijalista u razumijevanju i liječenju neurokognitivnih bolesti.

Na kraju, dozvolite mi da se u ime organizatora i programske odbora ovogodišnjeg EdukAla zahvalim svim medicinskim, zdravstvenim i socijalnim radnicima, psiholozima, terapeutima, njegovateljima, geronto-domaćicama, volonterima Hrvatskog crvenog križa i ostalima na nesebičnom zalaganju i pomoći bez koje mnogobrojne osobe s demencijom i njihove obitelji koje brinu o njima gotovo da ne bi mogle same opstatи posebice u naletu prvog vala pandemije bolesti COVID-19.

Zahvalu na podršci ovoj konferenciji upućujemo i našim krovnim udružama Alzheimer's Disease International, Alzheimer Europe i kao i pokrovitelju i suorganizatoru EdukAl-a - Gradu Zagrebu.

Tomislav Huić

predsjednik Programsko-organizacijskog odbora EdukAl-a,
izvršni dopredsjednik Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest i
voditelj inicijative Prijatelji demencije – Hrvatska



PROGRAM
MINI EDUKALA 2021

PROGRAM KONFERENCIJE MINI EDUKAL 2021

PETAK, 17.12.2021.



9:30	Otvorenje online konferencije mini EdukAl 2021
	Pozdravni govor domaćina konferencije
	Pozdravni govor pokrovitelja i suorganizatora konferencije EdukAl 2021
	dr.sc. Mirela Šentija Knežević, izaslanica gradonačelnika Grada Zagreba, g. Tomislava Tomaševića i pročelnica Gradskog ureda za zdravstvo Grada Zagreba
10:100	1. tematska cjelina Kako COVID utječe na život s demencijom Tomislav Huić , mag. art., izvršni dopredsjednik Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest <i>Godišnje izvješće ADI-a o Alzheimerovoj bolesti za 2021.</i> prof. dr. sc. Fran Borovečki , dr. med., specijalist neurolog, subspecijalist neurodegenerativnih bolesti, voditelj Odjela za neurodegenerativne bolesti i neurogenomiku, KBC Zagreb COVID-19 infekcija i Alzheimerova bolest prof. prim. dr. sc. Ninoslav Mimica , dr. med., predstojnik Klinike za psihijatriju Vrapče, voditelj Referentnog centra Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske za Alzheimerovu bolest i psihijatriju starije životne dobi Aducanumab - nedavno registrirani lijek protiv Alzheimerove bolesti prof. prim. dr. sc. Nataša Klepac , dr. med, specijalist neurolog, subspecijalist neurodegenerativnih bolesti, Odjel za neurodegenerativne bolesti i neurogenomiku, KBC Zagreb Aducanumab - primjena u kliničkoj praksi Pitanja i odgovori Stanka
12:00	2. tematska cjelina Kako smo se nosili s epidemijom? prof. prim. dr. sc. Branko Kolarić , dr.med., spec. epidemiolog, NZJZ "Dr. A. Štampar" Što smo epidemiološki naučili u vezi Covida, demencije i starije populacije prim. dr sc. Marija Kušan Jukić , spec. psihijatrije, mag. psych. Katarina Šutalo Služba za mentalno zdravlje i prevenciju ovisnosti, NZJZ "Dr. A. Štampar", Zagreb Očuvanje zdravlja osoba s demencijom i njihovih njegovatelja tijekom pademije COVID-19 Andreja Ninić, dipl. soc. rad., Gradska ured za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom Grada Zagreba i Zorana Stevanović, dipl. soc. rad., Dom za starije osobe Park, Zagreb Otvorenost Zagreba prema demenciji

**Suvada Čatak, dipl. soc. rad. i Sintija Mundar, dipl. soc. rad., OBD Kopar, Slovenija
Skrb za osobe s demencijom u Domu za starije osobe Kopar (Slovenija)
*Skrb za osobe s demencijom u Domu za starije osobe Kopar (Slovenija)***

**Nenad Bogdanović MD, PhD, Professor, Senior Neurogeriatrician, Karolinska Institutet, Department for Neurobiology, Caring Science and Society Division of Clinical Geriatrics, Stockholm, Švedska
*Iskustva iz Švedske - demencija i COVID***

Pitanja i odgovori

Stanka

13:30 3. tematska cjelina

Praktičan život s demencijom

Renata Tominović-Ceković, mag. educ. rehab., ravnateljica: Doma za starije Glina
Kako je potres utjecao na korisnike doma Glina

Mirjana Kozina, mag. med. techn., savjetnica, Škola za medicinske sestre Vrapče
Prijatelji demencije u vrijeme pandemije

Denis Kešić, poljoprivredni tehničar, 40 godina

Iskustvo osobe koja živi s demencijom: Demencija u najboljim godinama života

Mira Dajčić, bacc. physioth., predsjednica Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest

Uloga Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest i problemi s kojima se najčešće susrećemo.

Pitanja i odgovori

15:00 **Zaključci konferencije**

SADRŽAJ ZBORNIKA



Kazalo

<i>Pozdravno pismo izvršne direktorice ADI-a Paole Barbarino</i>	xii
<i>Pozdravno pismo izvršnog direktora Alzheimer Europe Jeana Georges-a</i>	xiii
<i>Pozdravni govor izaslanice gradonačelnika Grada Zagreba dr. sc. Mirele Šentije Knežević</i>	xiii
Kako COVID utječe na život s demencijom?	5
Tomislav Huić	
<i>Godišnje izvješće ADI-a o Alzheimerovoj bolesti za 2021.</i>	7
Fran Borovečki	
<i>COVID-19 infekcija i Alzheimerova bolest</i>	8
Ninoslav Mimica	
<i>Aducanumab - nedavno registrirani lijek protiv Alzheimerove bolesti</i>	9
Nataša Klepac	
<i>Aducanumab - primjena u kliničkoj praksi</i>	10
Kako se nosimo s epidemijom?	11
Branko Kolaric	
<i>Što smo epidemiološki naučili u vezi Covida, demencije i starije populacije</i>	13
Marija Kušan Jukić, Katarina Šutalo	
<i>Očuvanje zdravlja osoba s demencijom i njihovih njegovatelja tijekom pandemije COVID-19</i>	14
Andreja Ninić, Zorana Stevanović	
<i>Otvorenost Zagreba prema demenciji</i>	15
Suvada Čatak, Sintija Mundar	
<i>Skrb za osobe s demencijom u Domu za starije osobe Kopar (Slovenija)</i>	16
Nenad Bogdanović	
<i>Demencija i COVID-19: iskustva iz Švedske</i>	17
Praktičan život s demencijom	19
Renata Tominović-Ceković	
<i>Kako je potres utjecao na korisnike Doma za starije Glina</i>	21
Mirjana Kozina	
<i>Prijatelji demencije u vrijeme pandemije</i>	22
Denis Kešić	
<i>Demencija u najboljim godinama života</i>	23
Mira Dajčić	
<i>Uloga HUAB-a i problemi s kojima se najčešće susrećemo.</i>	24

Prezentacije posterima	25
Sanjica Feletar Tanacković, Kornelija Petr Balog, Tomislava Žilić	
<i>Izgradnja demenciji prijateljskih narodnih knjižnica: teorijske i praktične pretpostavke</i>	27
Željko Mudri, Štefica Mikšić	
<i>Prisjećanje - trenutak lucidnosti</i>	29
Daša Poredoš Lavor, Kristina Turudić Leko	
<i>U potrazi za izgubljenim (domom) i vremenom - iskustvene crtice iz života</i>	31
Kristina Kovar, Dalibor Viboh	
<i>Kako COVID 19 ima utjecaj na naš rad u pomoći u kući te prema oboljelima od demencije</i>	33
Ljiljana Vrbić, Ana Čizmin Jelinić	
<i>Pružanje usluge cjelodnevnog boravka u vrijeme pandemije</i>	35
Ljerka Pavković, Vesna Božić, Ivana Bublić, Juliana Hoffmann, Monika Grdić, Arijana Hormot, Ivana Grgić, Karmen Kopić	
<i>Iskustvo učenika Srednje škole Pakrac u skrbi oboljelih od demencije</i>	37
Indeks autora	39

SAŽETCI PREDAVANJA



1. TEMATSKA CJELINA

Kako COVID utječe na život s demencijom?



Tomislav Huić

Izvršni dopredsjednik Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest

Godišnje izvješće ADI-a o Alzheimerovoj bolesti za 2021.

Godišnje izvješće našeg Svjetskog saveza nacionalnih udruga za borbu protiv demencije (Alzheimer's Disease International – ADI) o Alzheimerovoj bolesti za 2021. sačinjeno je na temelju mišljenja 5.500 ispitanika. Ono predstavlja svojevrsno dijagnostičko putovanje kroz oči onih koji žive s demencijom i njihovih njegovatelja, liječnika, znanstvenika te udruga za Alzheimerovu bolest i pruža odgovor na pitanje: *Što se i kako može i mora poboljšati?*

Ključni nalazi izvješća upozoravaju da je u svijetu nedijagnosticirano čak 75 % osoba s demencijom (OsD), a kako liječnici izvještavaju, zbog pandemije COVID-19 u dijagnozi demencije kasnilo se je u 90 % slučajeva. Ključne prepreke dijagnosticiranju koje su identificirali kliničari uključuju:

- nedostatak pristupa specijaliziranim dijagnostičkim testovima (38 %);
- nedostatak znanja u postavljanju dijagnoze (37 %) i
- uvjerenje da se ništa ne može učiniti, pa je dijagnoza uzaludna (33 %).

Ključne prepreke dijagnozi koje su identificirale OSD i njihovi njegovatelji uključuju:

- nedostatak pristupa specijalistima (47 %);
- strah od dijagnoze (46 %) i
- troškove (34 %).
- potrebu uvođenja godišnjih pregleda zdravlja mozga za starije od 50 godina;
- uvođenje registra osoba s demencijom.

To nalaže da se moramo pripremiti za tsunami potražnje za zdravstvenim uslugama radi globalnog starenja stanovništva, poboljšane dijagnostike i novih farmakoloških tretmana demencije; usvajanje nacionalne kampanje za razvoj svijesti i borbu protiv stigme koja okružuje demenciju; aktivno promicati svijest o znakovima upozorenja, u skladu s područjem djelovanja globalnog akcijskog plana Svjetske zdravstvene organizacije, a liječnici moraju postati svjesni i bolje informirani o podršci i informacijama koje su dostupne putem nacionalnih udruga za Alzheimerovu bolest i demenciju, kao i njihovoj vitalnoj ulozi u podršci prije i nakon dijagnoze.

Fran Borovečki

voditelj Odjela za neurodegenerativne bolesti i neurogenomiku Klinike za neurologiju KBC Zagreb

COVID-19 infekcija i Alzheimerova bolest

U traženju uzroka nastanka AB i drugih neurodegenerativnih bolesti često se razmatraju i mogući utjecaji virusnih infekcija. Zato je zanimljivo proučiti koliko SARS-CoV-2 kao neurotropni virus (onaj koji može ući u živčane stanice), utječe na patofiziologiju Alzheimerove bolesti, odnosno funkciranje mozga.

Osobe s demencijom imaju veći rizik od teških bolesti i smrtnosti zbog COVID-19, posebice u domovima za starije gdje se bilježi viša stopa infekcije COVID-19, a time i smrti u bolesnika s demencijom. Razlog tome je uz ostalo i što osobe s demencijom zbog kognitivnog oštećenja ili gubitka pamćenja neće moći slijediti preporuke za dezinfekciju ruku, pokrivanje usta ili nosa prilikom kašljanja, nošenja maske, održavanja društvene distance i općenito prepoznavanja opasnosti od pandemije COVID-19. Osim toga, mjere zatvaranja i izolacije uvedene tijekom pandemije COVID-19 mogu pogoršati kognitivno propadanje, uzrokovati uznemirenost radi nemogućnosti prepoznavanja lica zaklonjenih maskama itd.

Postoji zabrinutost da bi infekcija SARS-CoV-2 putem upalnih putova mogla ubrzati neurodegenerativne procese i time povećale broj slučajeva s Alzheimerovom bolešću u sljedećih 10 do 15 godina. Ali, za sada za to nema čvrstih dokaza. Ipak, ako promatramo aktivnost gena koji su povezani s Alzheimerovom bolešću, primijetit ćemo da je kod dijela tih gena tijekom infekcije SARS-CoV-2 promijenjen stupanj njihove aktivnosti. Jednostavnije kazano, infekcije mozga koje može uzrokovati SARS-CoV-2 mogu povećati rizik od razvoja Alzheimerove bolesti.

Kod osoba kod kojih se Alzheimerova bolest već razvila, najveći utjecaj imat će posljedice izolacije, pa će oni tako u većini slučajeva biti apatični / depresivniji ili snažnije agitirani, zaplašeni i pod snažnjim utjecajem halucinacija i deluzija. Sve se to snažno odražava na skrbnike osoba s demencijom koje proživljavajući psihička pogoršanja svojih voljenih osoba i pad njihovih fizičkih sposobnosti dovodi do sve veće tjeskobe i ustrašenosti.

Zaključno, SARS-CoV-2 pandemija je s jedne strane dovela je do značajnih posljedica u funkciranju osoba s Alzheimerovom bolešću i njihovih obiteljskih njegovatelja, a s druge strane uočeni su potencijalni molekularni mehanizmi koji bi mogli povezati SARS-CoV-2 infekciju s Alzheimerovom bolešću. Da li SARS-CoV-2 infekcija zaista može dovesti do nastanaka Alzheimerove bolesti, pokazat će daljnja istraživanja.

Ninoslav Mimica

predstojnik Klinike za psihijatriju Vrapče, voditelj Referentnog centra Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske za Alzheimerovu bolest i psihijatriju starije životne dobi

Aducanumab - nedavno registrirani lijek protiv Alzheimerove bolesti

Demencija je javnozdravstveni prioritet. U ovom trenutku svakih 20 godina udvostručuje se broj osoba koje žive s demencijom i tako će biti u buduću ako se ne pronađe lijek koji može barem modificirati tijek razvoja Alzheimerove i njoj sličnih bolesti (s današnjih u svijetu 55 milijuna OsD na 132 milijuna 2050.)

Znanstveno govoreći, Alzheimerova bolest nema utvrđeni uzrok. Postoje brojne hipoteze o tome, a najviše se vjeruje u onu amiloidnu (amiloid neuritični plak), koju je postavio prije više od 100 godina (2006.) dr. Alois Alzheimer. Ako je ta hipoteza validna (da AB nastaje gomilanjem neuritičnog plaka - amiloida i neurofibrilarnih snopica, tada bi lijekovi koji smanjuju njihovu pojavu mogao biti značajan za liječenje osoba koje boluju od Alzheimerove bolesti. Današnji lijekovi (antidementivi) pripadaju tzv. simptomatskoj terapiji, a na tržištu su već 30 godina, pa su osobe koje žive s demencijom i njihove obitelji odnosno njegovatelji i profesionalci suočeni već jako dugo s potrebotom i željom za novim lijekovima.

Među mogućim budućim lijekovima koji bi mogli modificirati razvoj Alzheimerove bolesti u ovom trenutku testira se 130 supstanci orientiranih i prema tau-proteinu, imuno-terapiji, beta-sekretezi, antibakterijalnom ili virusnom pristupu itd. Prvi među njima je 7. lipnja 2021. ubrzanim postupkom odobren za kliničku uporabu i daljnje testiranje u SAD-u, a nazvan je Aduhelm (gen. ime: aducanumab). On dokazano smanjuje količinu amiloidnih plakova u mozgu oboljelog, pa mnogi vjeruju da se njime može modificirati (usporiti) prirodni tijek razvoja Alzheimerove bolesti. Da li je zaista tako, potvrdit će naredne godine. Osim toga, postoji i značajan broj ljudi koji pokazuju simptomatiku Alzheimerove bolesti iako nemaju nakupine amiloidnih plakova u mozgu. Oni će zasigurno morati pričekati neki drugi lijek.

Osobe koje žive s demencijom u Hrvatskoj nadaju se da će i EMA (Europska regulatorna agencija za kontrolu i odobrenje lijekova) odobriti korištenje aducanuma. Ali s obzirom da HZZO nikako da stavi barem jedan od postojećih antidementiva na tzv. A listu, teško je vjerovati da će ovaj novi lijek koji košta desetke tisuća dolara biti dostupan svima.

Nataša Klepac

Odjel za neurodegenerativne bolesti i neurogenomiku, KBC Zagreb

1

Aducanumab - primjena u kliničkoj praksi

Alzheimerova bolest počinje se razvijati i 20 godina prije pojave očitih simptoma demencije. Dakle kod nekih osoba već u njihovim 40-tim godinama života. Stoga u kontinuumu razvoja AB razlikujemo predkliničku fazu, fazu u kojoj se očituju prvi blagi kognitivni poremećaji i kada se dijagnostički može utvrditi početak odlaganja amiloida, pa bi tada trebali postaviti dijagnozu i započeti s liječenjem, a na kraju fazu u kojoj su očiti simptomi demencije i sve manje sposobnosti osoba s demencijom da brinu o sebi.

Blagi kognitivni poremećaj je dakle rizični čimbenik za demenciju. Svaka osoba s demencijom morala je proći ovu fazu. Stoga, što ranije dijagnosticiramo blagi kognitivni poremećaj kao predfazu razvoja Alzheimerove bolesti, biti ćeemo djelotvorniji u njezinom liječenju. Što bolje shvatimo li da su simptomi demencije posljedica neurodegeneracije mozga, to ćeemo smjernije zatražiti procjenu liječnika kada počnemo osobno ili kod neke druge osobe zamjećivati da ona počinje zaboravljati događaje, imena, dogovore, vrijeme uzimanja lijekova, obveze plaćanja računa, kao i da zameće stvari, da postaje dezorientirana u prostoru i vremenu, da naglo mijenja raspoloženja, da sve teže razumije što joj govorimo i da se sve više oslanja na ljude koji ju okružuju.

Danas su poznati biomarkeri koji su indikativni za Alzheimerovu bolest i u njezinoj početnoj fazi. Njih nalazimo u likvoru čiji uzorak uzimamo lumbalnom punkcijom, neurodegenerativne promjene u mozgu najjasnije utvrđujemo PET skanerima, a kognitivna umanjenja odgovarajućim testovima. Ove dijagnostičke metode dostupne su i u našoj zemlji. Značajno je da su ove metode ranog otkrivanja nastanka Alzheimerove bolesti uvjet za primjenu novih lijekova (anti-amiloidnih terapija) kao što je aducanumab.

2. TEMATSKA CJELINA

Kako se nosimo s epidemijom?



Branko Kolaric

Služba za javnozdravstveno gerontologiju

Referentni centar Ministarstva zdravstva za zaštitu zdravlja starijih osoba

Nastavni zavod za javno zdravstvo „Dr. Andrija Štampar“

Što smo epidemiološki naučili u vezi Covida, demencije i starije populacije

Starija populacija najviše je izložena riziku od teških oblika bolesti i smrti od COVID-19. K tome, starije osobe u institucijama za dugotrajanu njegu i skrb imaju lošiju prognozu komorbiditeta nego osobe iste dobi koje nisu u takvim institucijama. Kod osoba s demencijom ti rizici još su dramatičniji. U NIJZ „dr. Andrija Štampar“ vrlo rano prepoznali ovaj problem, objavili niz preporuka i o tome obavijestili spomenute institucije.

Meta analiza dosadašnjih znanstvenih radova, ukazuju da je kod osoba s demencijom radi COVID-19 došlo do dodatnog umanjenja kognitivnih funkcija, pojave ili pogoršanja ponašajnih i psiholoških simptoma demencije, smanjenja sposobnosti obavljanja svakodnevnih funkcija i povećanja i/ili dodavanja farmakološke terapije radi pogoršanja simptoma demencije.

COVID-19 odrazio se je i 70 postotnim povećanjem obveza njege i skrbi za osobe s demencijom u njihovim osobnim domovima, a među formalnim njegovateljima u domovima za starije povećanim sagorijevanjem kako zdravstvenog tako i nezdravstvenog osoblja. To još jednom naglašava potrebu da vlade prepozna potrebu integracije zdravstvene i socijalne skrbi i da trebaju osigurati dostupnost integrirane zdravstvene zaštite svim starijim osobama.

Naš ključni izazov u Hrvatskoj bio je uspostaviti djelotvorne epidemiološke mjere za sprječavanje i suzbijanje epidemije bolesti COVID-19 u domovima za starije i u sklopu toga posebice organizacije (samo)izolacije uza osobe s demencijom, za što su izdane posebne upute. Da bi se one što uspješnije provodile u domovima za starije, osiguran je nadzor na primjenom tih uputa, telefonska i SOS potpora zaposlenicima domova za starije, dodatna edukacija medicinskih sestara, brza linija za testiranje na COVID-19 i hitna hospitalizacija zaraženih korisnika domova za starije.

Te upute i mjere proširene su ubrzo i na sve privatne i obiteljske domove, a na kraju ih je prihvatilo i Povjerenstvo za sprječavanje i suzbijanje epidemije COVID-19 nad starijim osobama i osobama iz drugih ranjivih skupina koje je osnovalo Ministarstva rada, mirovin-skog sustava, obitelji i socijalne politike RH.

O uspješnosti ovih mjer najbolje govore podaci da se je u odnosu na drugi val, u trećem valu epidemije COVID-19 u domovima za starije broj oboljelih i umrlih korisnika smanjio za 20 puta.

Marija Kušan Jukić, Katarina Šutalo

Služba za mentalno zdravlje i prevenciju ovisnosti NZJZ "Dr. A. Štampar", Zagreb

Očuvanje zdravlja osoba s demencijom i njihovih njegovatelja tijekom pandemije COVID-19

Tijekom pandemije pojavili su se novi zahtjevi i problemi u zbrinjavanju osoba s demencijom za formalne i neformalne njegovatelje. Životno okruženje osoba s demencijom utječe na njihovu osjetljivost na zarazu virusom SARS-CoV-2, a institucionalna skrb izlaže ih povećanom riziku zaraze. Jednom zaraženi COVID-19, korisnici s demencijom najvjerojatnije će doživjeti neuropsihijatrijske simptome, najčešće delirantno stanje. Karantena je dodatno pogoršala mentalno zdravlje osoba s demencijom zbog povećane izloženosti stresu, ograničenih kontakata s članovima obitelji te smanjenih aktivnosti unutar centra u kojem borave. S obzirom na nemogućnost praćenja, razumijevanja i pamćenja uputa, poseban izazov predstavljalo je (a i dalje predstavlja) zadržavanje osobe s demencijom u samoizolaciji, što zahtjeva kontinuirani nadzor njegovatelja, ali i privremenu korekciju psihofarmaka. Osim osoba s demencijom, moramo se usredotočiti na dobrobit obitelji, neformalnih, ali i formalnih njegovatelja koji se mogu naći u situacijama otežane dostupnosti sustavima javno-zdravstvene zaštite te raditi u okolnostima povećanog rizika zaraze. Istraživanja pokazuju da je približno 90% njegovatelja prijavilo barem jedan simptom stresa, a gotovo 30% prijavilo je četiri ili više simptoma, a kao najčešći simptomi navode se zabrinutost za posljedice COVID-19 na zdravlje osobe s demencijom i anksioznost. Njegovatelje je važno osnažiti, jasno i pravodobno informirati o načinima zbrinjavanja osoba s demencijom u pandemiji COVID-19 te raditi na povećanju njihove otpornosti na stres. Preporuke za njegovatelje su:

- 1) održavanje rutine;
- 2) utvrđivanje događaja koji izazivaju stres;
- 3) upražnjavanje tehnika samopomoći,
- 4) odvojite kratko vrijeme za sebe;
- 5) fizička aktivnost;
- 6) zatražite pomoći;
- 7) naučite češće reći „NE“;
- 8) umirite tijelo vježbama disanja;
- 9) načinite filter za teške teme i traume;
- 10) edukacija i pravodobne provjerene informacije.

Andreja Ninić¹

Zorana Stevanović²

¹ Gradska ured za socijalnu zaštitu, zdravstvo, branitelje i osobe s invaliditetom

² Dom za starije osobe Park, Zagreb

Otvorenost Zagreba prema demenciji

Osluškujući potrebe svojih građana Grad Zagreb humanim pristupom stvara demenciji prijateljsku zajednicu, raznim programima osmišljenim radi povećanja kvalitete života oboljelih od demencije: program podrške u lokalnoj zajednici (Grontološki centri), uslugu pomoći u kući, usluga boravka, podršku neformalnim njegovateljima, financijsku podršku organizacijama civilnog društva, organizacija i sudjelovanje na stručnim skupovima.

Grad Zagreb osigurao je smještajni kapacitet za 46 korisnika oboljelih od demencije u tri gradska doma za starije osobe te će se uskoro otvoriti još tri specijalizirana odjela za 50 oboljelih sugrađana.

Zbog potrebe za smještajem 2017. godine otvorena je Podružnica Laščinska, Doma za starije osobe Park, s dva specijalizirana odjela za oboljele od demencije, ukupnog kapaciteta za 24 korisnika. Odjel je uređen po konceptu "velikog zajedničkog stana", s ciljem približavanja svakodnevnih aktivnosti i prostora dosadašnjem životu korisnika u njihovim kućanstvima.

Individualnim radom i multidisciplinarnim pristupom nastoji se pružiti skrb u skladu s potrebama i mogućnostima korisnika. Korisnici žive 24 sata uz podršku osoblja koje treba imati izraženu empatiju i humani pristup radi specifičnih potreba korisnika, ali i suradnje s njihovim obiteljima koja je od velikog značaja za pružanje kvalitetne skrbi.

Prilagođene dnevne aktivnosti provode se u svrhu održavanja postojećih i poboljšanja oštećenih kognitivnih sposobnosti. Odjel ima multisenzornu sobu u kojoj se ciljanim uređajima korisniku omogućuje razno iskustvo kroz senzoričku obradu. Korisnici sudjeluju i u aktivnostima s korisnicima drugih odjela radi integracije i povećavanja svijesti drugih o važnosti međusobnog uvažavanja i razumijevanja.

U vrijeme pandemije, dnevna epidemiološka situacija stvara izazov u održavanju pozitivne atmosfere i dinamike rada u Odjelu. Izazovi u provođenju svakodnevnih aktivnosti proizveli su kreativniji pristup u radu što je stvorilo i neke nove suradnje. Primjerice, suradnja s Crvenim nosovima - klaundoktorima rezultirala je uključivanjem korisnika u projekt "Clowning Connects Us – ClowNexus" čijom će se provedbom razviti nove metodologije za zajednički kreirane umjetničke intervencije u socijalnom, zdravstvenom i obrazovnom okruženju.

Suvada Čatak¹, Sintija Mundar²

¹ voditeljica gerontološkog centra OBD Kopar, Slovenija

² voditeljica odjela za osobe s demencijom OBD Kopar, Slovenija

2 Skrb za osobe s demencijom u Domu za starije osobe Kopar (Slovenija)

Na odjelu za osobe s demencijom u Domu za starije osobe Koper boravi 12 korisnika. Radi se o segregiranom konceptu skrbi za korisnike s demencijom, a odjel je organiziran kao manja stambena jedinica koja nudi život sličan onome u vlastitoj obitelji. Jednostavno je osmišljena, s funkcionalnim prostorom potpunopriлагodenim potrebama korisnika. Pristup kojim se vodimo na Odjelu usmjeren je na korisnika, na uvažavanje njihove osobnosti u svim aspektima skrbi. To uključuje prioritizaciju odnosa jednako koliko i skrbi te aktivno uključivanje korisnika i njegove obitelji u planiranje skrbi. Od posebnih metoda rada s osobama s demencijom koristi se metoda validacije kao poseban terapijsko komunikacijski koncept. Dugo se mislilo da korisnici sa simptomima demencije ne mogu komunicirati, a ova metoda naglasak stavlja na empatiju, kako bi se uživjeli u iskustveni svijet osobe s demencijom i prihvatići ju kakva je. Program aktivnosti usmjeren je na stvaranje sigurnog i prijateljskog okruženja za korisnika s demencijom, a koje ga podupire u održavanju sposobnosti, vještina i stvara prilike za druženje i razgovor. Na planiranje skrbi za korisnike oboljele od demencije znatno je utjecala epidemija uzrokovana koronavirusom. Svjesni smo bili važnosti osiguravanja trajnosti skrbi za osobe s demencijom, osnaživanja i potrebe objašnjavanja situacije korisnicima. Pripremili smo informativni list s važnim informacijama o svakom korisniku kao što su: podaci o tome što osobu uznemiruje ili smiruje, prehrambene navike, navike spavanja, opis tipičnog ponašanja, normalne dnevne aktivnosti ili rutine te sposobnost razumijevanja i komunikacije. Prikupljeni podaci služili su kao referenca u slučaju zaraze i potrebe uspostavljanja izolacije i zamjene osoblja koje skrbi za korisnike s demencijom. Korisnicima je najteže bilo zbog nemogućnosti izravnog kontakta s obitelji, pa smo povećali obim individualnih razgovora, uveli mnoge novosti (besplatne frizerske usluge), nove aktivnosti i nastojali distancu učiniti isključivo fizičkom, a ne društvenom kategorijom.

Za korisnike s demencijom koji žive u lokalnoj zajednici nudimo uslugu Pomoći u kući koja je pouzdana, pravovremena, prilagodljiva i temelji se na svakodnevnim potrebama korisnika. Namijenjena je djelovanju u konkretnom životnom okruženju starijih osoba i njihovih obitelji. U središte djelovanja postavlja pomoći u obavljanju svakodnevnih aktivnosti osoba s demencijom kako bi održali dosadašnju razinu samostalnosti i kvalitetu života u vlastitoj obitelji.

Nenad Bogdanović

Karolinska Institutet, Department for Neurobiology, Caring Science and Society
Division of Clinical Geriatrics, Štokholm, Švedska

2 Demencija i COVID-19: iskustva iz Švedske

Sa sigurnošću možemo kazati da nakon infekcije COVID-19 prevladavaju trajni simptomi koji su vrlo iscrpljujući ne samo za pojedinca već i zdravstvene radnike. Posljedice pratimo, ali nismo ih još potpuno objasnili.

Prema britanskom institutu NICE znakove i simptome COVID-19 dijelimo u četiri kategorije:

- Akutna infekcija COVID-19: znakovi i simptomi COVID-19 do 4 tjedna;
- PACS – post-akutni sindrom COVID-19: više od 6 tjedana od početka akutnih simptoma;
- Trajni simptomatski COVID-19: znakovi i simptomi COVID-19 od 4 do 12 tjedana i
- Post-COVID-19 sindrom: znakovi i simptomi koji se razvijaju tijekom ili nakon infekcije COVID-19, a traju dulje od 12 tjedna i ne objašnjavaju se alternativnom dijagnozom.

Najtrajniji je post-akutni sindrom COVID-19, a karakterizira ga umor (92%), umanjenja koncentracije ili pamćenja (74%), slabost (68%), glavobolja (65%) i vrtoglavica (64%). Pacijenti koji su imali COVID-19 mogu imati ubrzanje simptoma i patologije povezanih s Alzheimerovom bolesti.

Rehabilitacija post-COVID pacijenata, prvotno u Karoliska institutu u Štokholmu, a zatim i cijeloj Švedskoj, organizirana je tako da brigu o pacijentima koji su imali teže oblike infekcije COVID-19 nakon intenzivne bolničke njege preuzima multi-disciplinarni zdravstveni tim u bolničkim post-COVID ambulantama. Nakon toga zdravstvenu brigu o njima preuzimaju post-COVID ambulante primarne zdravstvene zaštite, najčešće sjednjene oko nekog regionalnog centra za post-COVID rehabilitaciju. Pacijente koji su imali blage simptome infekcije COVID-19 preuzimaju izravno post-COVID ambulante primarne zdravstvene zaštite. U bolnicama su uz to otvorene i posebne ambulante za zdravstveno osoblje koje je tretiralo COVID pacijente.

Rehabilitacija koju određuju fizioterapeut, radni terapeut, nutricionist, socijalni radnik, psiholog i liječnik traje najmanje 3 do 4 mjeseca. Nakon toga slijede neuropsihološka testiranja radi ranog utvrđivanja mogućih kognitivnih oštećenja. Ako su ona prisutna, pacijenti se upućuju u tzv. *memory klinike* radi procjene neurokognitivnih poremećaja, a pruža im se i psihološka potpora.

Dakle, postCOVID je važno zdravstveno stanje koje se može liječiti multiprofesionalnim timskim pristupom. Ono je i jedinstvena prilika za suradnju kliničara i predkliničkih znanstvenika radi boljeg razumijevanja patofiziologije kovida.

3. TEMATSKA CJELINA

Praktičan život s demencijom



Renata Tominović-Ceković

Ravnateljica Doma za starije Glina

Kako je potres utjecao na korisnike Doma za starije Glina

Dom za starije osobe Glina je do razornog potresa u Sisačko-Moslavačkoj županiji 29. prosinca 2020. pružao smještaj za 79 korisnika gdje su korisnici uživali adekvatan tretman, zdravstvenu i socijalnu skrb, fizikalnu terapiju te različite radne terapije. Nakon razornog potresa, koji je Dom za starije Glina učinio nesigurnim za daljnje pružanje usluga, herojskim pothvatom djelatnika Doma svi su korisnici sigurno i neozlijedeno evaluirani. Uz pomoć resornog Ministarstva i Sisačko-Moslavačke županije osiguran je njihov evakuacijski prijevoz, a zahvaljujući Gradu Zagrebu, odnosno njegovim domovima za starije i njihov smještaj.

Potres je tipična šok-kriza odnosno gubitak sigurnog tla pod nogama koji je aktivirao kod korisnika doma strah i paniku te doveo do ponašanja koje je bilo iracionalno, pod smanjenom kortikalnom kontrolom. To je izazvalo ozbiljnu psihološku krizu jer je riječ o kombinaciji dviju čimbenika, pandemije koronavirusa zbog koje su korisnici Doma morali biti u izolaciji i potresa zbog kojeg su morali bježati iz Doma.

Smještaj osoba s demencijom iz Doma za starije Glina u novu ustanovu i novo okruženje bio je za njih vrlo zahtjevan i iscrpljujući, pa im je odmah pružena psihosocijalna pomoć. Obilazili su ih socijalna radnica, psihijatri i psiholozi iz našeg doma koji su razgovarali s njima i prema potrebi propisivali dodatnu terapiju.

Danas, gotovo godinu dana nakon od katastrofnog potresa naši su štićenici zadovoljni, prihvatali su novi smještaj, imaju svoj ritam i svakodnevno propitaju kada će se vratiti u njihov Dom. Iskustvo s pandemijom i potresom bilo je za zaposlene u Domu za starije Glina dokaz zajedništva i požrtvovnosti i dodatno je ojačalo međusobno povjerenje, važnost empatije i ljubavi prema čovjeku.

Nakon potresa pokrenuti su i svi potrebni postupci potrebni za obnovu Doma. Glavni projekt cijelovite obnove zgrade Doma je završen i spremjan za natječaj javne nabave za izvođenje radova. Obnova kreće uskoro pa se svi veselimo povratku u naš topli Dom jer "Doma je najljepše".

Mirjana Kozina

Škola za medicinske sestre Vrapče

Prijatelji demencije u vrijeme pandemije

UVOD: Pandemija Covid - 19 predstavlja izazov za realizaciju plana razvoja Škole za medicinske sestre kao Demenciji prijateljske ustanove. U sadržaje nastavnih predmeta nastojimo implementirati sadržaje o demenciji te na taj način educirati učenike o demenciji, smanjiti stigmu i razvijati kliničku empatiju za osobe oboljele od demencije.

SVRHA: Predstaviti metodički pristup u poučavanju učenika o demenciji na primjeru nastavne jedinice o Empatiji u nastavnom predmetu Profesionalna komunikacija u sestrinstvu.

RASPRAVA: Prirodna empatija kao sposobnost razumijevanja drugih ljudi u određenoj mjeri urođena je svim ljudima. U korelaciji je s kognitivnim razvojem od najranijeg djetinjstva. U odrasloj dobi razvoj empatije ovisi o iskustvima i potkrepljenjima u socijalnoj okolini. Klinička empatija je vještina koja se svjesno uči i iznimno je važna za zanimanje medicinska sestra / medicinski tehničar. Značajno doprinosi postizanju terapijskog učinka u zdravstvenoj njezi i preduvjet je za stjecanje povjerenja u izgradnji odnosa između medicinske sestre i pacijenta. Za učenika, prijatelja demencije važan je ponašajni aspekt empatije. Uz iskazivanje razumijevanja osjećaja i položaja druge osobe (kognitivan vid) i emocionalno uživljavanje, gledanje svijeta očima druge osobe i zrcaljenje emocija (afektivan vid) prijatelji demencije usmjeravaju vlastite postupke prema osobama s demencijom i njihovim obiteljima. Pri iskazivanju empatije prema osobama oboljelim od demencije važna je usklađenost verbalne i neverbalne komunikacije. Tijekom rada s učenicima primjenjuju se suvremeni metodički alati koji potiču kreativnost, kritičko promišljanje uz poštovanje individualnosti svakog učenika.

ZAKLJUČAK: Video materijali dostupni na stranici Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest značajno su doprinijeli boljem razumijevanju stvarnih, realnih poteškoća u svakodnevnom životu za osobe oboljele od demencije. Vrijedni su za kreiranje scenarija od strane učenika koji jasno razlikuju empatiju u ponašanju od primjera koji to nisu. Vidljiv učinak u razvoju empatije predstavlja zanimanje učenika za više sadržaja o demenciji te iskazanoj namjeri da pomognu osobama oboljelim od demencije.

Denis Kešić

Poljoprivredni tehničar, 40 godina

Demencija u najboljim godinama života

Rođen sam u Osijeku 1980. godine, a do svojih tridesetih godina života živio sam u svojem rodnom selu u Baranji. Zbog lošeg ekonomskog stanja u mojoj rodnom kraju odselio sam se u Istru u potrazi za boljim i dostojanstvenijim životom. Nakon nekoliko godina mukotrpnog rada i odricanja upoznao sam ženu sa kojom sa počeo graditi zajedničku i lijepu budućnost. Otvorio vlastitu građevinsku firmu i kad sam mislio da je sve savršeno počeli su tajanstveni i nedokučivi problemi sa zdravljem. Nakon dugih medicinskih pretraga dobio sam dijagnozu Alzheimerove bolesti s ranim početkom.

Budući da sam na polovini životnog vijeka, teško se bilo priviknuti i pomiriti sa dijagnozom. U toku te prilagodbe ostao sam bez firme, a time i bez prihoda. Sada sam na čekanju da se riješi moja egzistencija. Borim se sa birokracijom, a u isto vrijeme sa simptomima i sa time kako prihvati sam sebe ovakvog kakav jesam. Za mladog čovjeka ovo je jako stresno i neugodno iskustvo, pogotovo zbog toga jer nisi svjestan da si bolestan, i ne primjećuješ stvari koje su ljudima oko tebe očite. Borba sa simptomima je okrutna, jer ih nisi svjestan, a najgore je što moraš prihvati novog sebe i pomiriti se sa time da boluješ od bolesti koja nije izlječiva. Moja sreća u nesreći su predivni ljudi oko mene koji su me prihvatali ovakvog kakav jesam i bezrezervna su mi podrška u svemu.

U nadi da će medicina uskoro donijeti spas meni i ljudima s kojima dijelim istu sudbinu, mogu im samo poželjeti da oko sebe imaju ljude kakve imam i ja i poručiti: nikad nemojte otpisati sebe i odustati. Kad zaboravimo tko smo, imati ćemo ljude koji će nas na to podsjećati svaki dan i koliko god puta je potrebno.

Mira Dajčić

predsjednica HUAB-a

Uloga HUAB-a i problemi s kojima se najčešće susrećemo.

U Hrvatskoj se većinom demencija dijagnosticira tek u kasnijoj fazi kada oboljele osobe ne mogu više izraziti svoje osjećaje i stanja, svoje želje i potrebe, barem ne na način kako bi to htjele. Nedostaje im riječi za to ili izgube misao. Svjesne su toga pa postaju tužne i nesretne, povlače se u sebe. Tada im je potpora članova obitelji jako važna. Međutim, obitelj u početku nije toga svjesna jer su se odjednom suočili sa dijagnozom Alzheimerove bolesti i primili tek osnovne upute liječnika o uzimanju terapije i to je to. Ostaju prepušteni sebi i bez pomoći. Ta obostrana nemoć i izgubljenost bila je i ostala osnovna nit vodilja djelovanja naše Udruge. Zato se borimo za unaprijeđenje skrbi o oboljelima od Alzheimerove bolesti i drugih demencija, za pružanje psihosocijalne pomoći članovima njihovih obitelji – neformalnim njegovateljima, za edukaciju svih osoba uključenih u skrb i njegu oboljelih osoba i protiv stigmatizacije demencije.

HUAB djeluje kroz svoje savjetovalište, grupe za samopomoć i putem svojeg SOS telefona. Naše savjetovalište pruža izravnu potporu osobama s demencijom i njihovim neformalnim njegovateljima (obitelji), te njihovom edukacijom i osposobljavanjem za dugotrajnu i što stručniju skrb i njegu osoba s demencijom. To uključuje poduku o verbalnoj i neverbalnoj komunikaciji, načinima smirivanja nemira i straha, izbjegavanja pojave agresije, oblikovanju mirnog i sigurnog okruženja. Naše članove upućujemo i u zdravstvena i socijalna prava koje mogu ostvariti, kao i u potrebu pravovremenog rješavanje imovinskih i pravnih poslova. U Grupi za samopomoć osnažujemo njegovatelje, a s osobama s demencijom provodimo okupacijsku terapiju. SOS telefon naše udruge stalno je raspolaganju svima, svaki dan, cijelu godinu – diljem cijele Hrvatske. On je posebice važan osobama koje ne mogu doći u našu udrugu.

Takvu sveobuhvatnu potporu i sve potrebne savjete osobe s demencijom i njihove obitelji ne mogu dobiti niti na jednom drugom mjestu u Hrvatskoj. Zato nastojimo biti što bolja veza između osoba s demencijom i njihovih njegovatelja s jedne strane i liječnika, socijalnih radnika, medicinskog i zdravstvenog osoblja s druge strane. Onoliko koliko ćemo tu suradnju unaprijediti ovisi i koliko ćemo poboljšati kakvoću života osoba s demencijom i njihovih njegovatelja.

PREZENTACIJE POSTERIMA

IZGRADNJA DEMENCIJI PRIJATELJSKIH NARODNIH KNJIŽNICA: TEORIJSKE I PRAKTIČNE PREPOSTAVKE

SANJICA FALETAR TANACKOVIĆ, SFALETAR@FFOS.HR

KORNELIJA PETR BALOG, KPETR@FFOS.HR

TOMISLAVA ŽILIĆ, TZILIC@FFOS.HR

ODSJEK ZA INFORMACIJSKE ZNANOSTI,
FILOZOFSKI FAKULTET OSIJEK,
SVEUČILIŠTE J. J. STROSSMAYERA U OSIJEKU

Svrha projekta:

- pridonijeti boljem razumijevanje teorijskih i praktičnih prepostavki za izgradnju demenciji prijateljskih narodnih knjižnica
- pridonijeti rješavanju konkretnih izazova s kojima se osobe s Alzheimerovom bolešću (AB) i članovi njihovih obitelji suočavaju (percepcija u društvu i uključivanje u kulturne aktivnosti)

Projektne aktivnosti:

- informiranje i senzibilizacija javnosti u gradu Osijeku o AB
- educiranje knjižničara i studenata informatologije (budućih knjižničara) o mogućnostima rada s osobama s demencijom
- uključivanje osoba s AB u društveni život zajednice kroz prilagodbu knjižničnih usluga njihovim potrebama i interesima
- promicanje društveno odgovornog poslovanja u nakladništva kroz izradu prilagođenih materijala za čitanje na hrvatskom jeziku

Projekt pridonosi razumijevanju ove složene problematike na teorijskoj razini, ali isto tako zahvaljujući konkretnoj suradnji sa zainteresiranim stručnjacima i zajednicu, utemeljenoj na znanstvenim spoznajama dobivenima u okviru planiranih istraživanja, pridonosi podizanju kvalitete svakodnevnog života ove ranjive društvene skupine.



FILOZOFSKI FAKULTET
SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU

Sanjica Feletar Tanacković, Kornelija Petr Balog, Tomislava Žilić

Izgradnja demenciji prijateljskih narodnih knjižnica: teorijske i praktične prepostavke



Prisjećanje - trenutak lucidnosti



Željko Mudri, mag. med. techn, doc. dr. sc. Štefica Mikšić, mag. med. techn
Fakultet za dentalnu medicinu i zdravstvo Osijek
zmudri@fdmz.hr

Prisjećanje (reminiscencija) je efektivna i svršishodna psihosocijalna sestrinska intervencija adaptibilnog obličja primjenjiva i u obiteljskih njegovatelja. Primarno razmatranje uključuje voljne ili nevoljne procese sjećanja vlastitog „ja“ u prošlosti. U ovome radu prikazana je reminiscencija na primjeru iz prakse.

Cilj je **pozitivna sjetnost, ponovna osobna identitetska oživljenošt i brojne emocije** koje odmiču osobu o boljelu od demencije od depresivnosti, socijalne izoliranosti te pojačavaju osobnu dobrobit i čine povratak u trenutačnu **lucidnost** i spontanost.

Definirani atributi, karakteristike koncepta prisjećanja su:

- Sistematičan kognitivni proces
- Aspekti daleke prošlosti utemeljeni na stvarnosti uz osobni značaj za pojedinca
- Aktiviranje potaknuto događajem koji podsjeća na sličan i prijašnji.
- Unutarnji ili vanjski stimulansi - introspektivni proces i/ili intersubjektivna interakcija

Literatura:

Dempsey L, i sur. Reminiscence in dementia: A concept analysis. Dementia.2014; 13(2): 176–192.

Postojani zanos oživotvorenih uspomena, a osobito u uvjetima pandemije i izolacije, i dalje je očuvan u domu u kojem se uspomene izmjenjuju poput plime i oseke Dunava, one dolaze i prolaze.

U tome domu uz **cjeloživotno poznato okruženje**, živi glavni autor ove priče čije uspomene ne blijede jer uz pomoć svoje kćeri i najboljeg prijatelja, one ostaju dio svakodnevnice čak i kada ih demencija nastoji izbrisati.



Verbalizirana **stvarnost nije nužno aktualna**, no okolina štiti **konheretnost** tog trenutka. Verbalizacija bolnosti nogu zbog kojih danas ne može otici na posao, pomisao na umirovljenje i saznanje da je u mirovini 30 godina, izazivaju pozitivnu sjetnost uz izjavu: "Kako mi je to promaknulo?". Simultano javlja se razmatranje osobne svrhovitosti za onemoćalog dunavskog kalafata (majstor brodograditelj). No, metla u ruci dok sjedi u kolicima ili pak drva koja prevozi u njima dio su aktivnosti koje doprinose svrhovitosti jer su i one dio nezaboravljene prošlosti.

Prijatelj iz djetinjstva koji se doselio k njima „stimulans“ je brojnih priča u kojima se najbolji prijatelji prisjećaju tradicionalnih lokalizama, prezimena koja su izumrla na njihovom lokalitetu, dok zgode i ljudi iz mladosti postaju dijelom **lucidnog trenutka prisjećanja**.

Prisjećanje i lucidnost potiču **slagalice, ručna izrada Božićnih ukrasa** od teraccota glinamola te **priče** u kojima iščekuje veliku budnost publike. Stovište, čak i kada su te priče zapravo **konfabulacije** poput vožnje motornim zmajem koja postaje let u kartonskoj kutiji ili dekubitusi koji su nastali nakon što ga je udarila njegova kćer s ašovom, sjekirom, vratima od automobila, ... njegova publika i dalje vjerno sluša i sudjeluje u tome prisjećanju.

Nerviram se što tata već drugi dan ne želi ništa jesti. Veli on: "Kako ne razumiješ? Meni hrana više nije najvažnija. Najvažnije je da me zagriš, da si blizu i da mi daš ruku. I da znaš: bolja si od štapa."

Dunavski kalafat



Željko Mudri, Štefica Mikšić

Prisjećanje - trenutak lucidnosti

U potrazi za izgubljenim (domom) i vremenom

Iskustvene crtice iz života



dr. sc. Daša Poredoš Lavor - Novi život d.o.o. Savjetovanje u vezi s brakom i obitelji Sisak i Učilište Magistra – ustanova za obrazovanje odraslih Zagreb

Kristina Turudić Leko, MBA - Učilište Magistra – ustanova za obrazovanje odraslih Zagreb

Iskustvena crtica iz života 1. – Alisa, kćerka: moj otac je sasvim pogubljen – ovaj potres ga je sasvim dokrajčio, ima razne srčane teškoće i još drugih raznih bolesti svojstvenih za životu dob. Gledao je na televiziji kako su u Kini vlasti i policija postupali s ljudima na cesti. On ne razumije da je to bilo u Kini, on se boji da je tako i kod nas. Postao je dodatno sumnjičav i nepovjerljiv. Moram tijekom dana sruštati rolete kako nas nitko ne bi vidio, ljuti se na mene kada se javim na telefon, a kada netko zvoni na vrata bježi u našu spavaću sobu, uvlači se u krevet, pokriva dekom preko glave i jeca. Takve se scene događaju gotovo svaki tjedan. Satima se nakon toga ne može smiriti. I ja po malo odustajem – umorna sam i iscrpljena ... I da, uz sve to živimo u kući koja ima žutu oznaku što znači privremeno neupotrebljivo, nemamo gdje drugdje živjeti. Moji roditelji su bili tjedan dana u kontejneru, ali nisu izdržali takve uvjete života ...

Iskustvena crtica iz života 2. – Maja, kćerka: moji roditelji živimo na selu, a moj otac je nekako neobično bolestan. Zadnji put smo bili u bolnici na kontroli u petak 24. siječnja 2020. godine. Od tada za nas nema mjesta – kažu da moramo čekati dok prođe korona, da se sada prvenstveno liječe tako oboljeli ljudi. Moj otac ima puno godina (79), kažu da je to kronična bolest. Jednom su mi rekli da ako ne mogu s njim izaći na kraj da ga mogu smjestiti na neko vrijeme u duševnu bolnicu, a onda nakon dva mjeseca su mi rekli da se više ni to ne može. On je uznemiren. Gleda televiziju gdje se govori da se moraju nositi maske. Ni sama ne znam kako, no u garaži je našao plinsku masku koju je imao u torbici kada je išao u JNA rezervu. Uplašila sam se kada sam ga s tom maskom vidjela na licu. Pokušavala sam ga razuvjeriti da nije riječ o toj maski, već o tekstilnim higijenskim maskama koje nam je šogorica donijela iz ljekarne. On se ne da urazumiti. Plinska maska nalazi se na njegovom noćnom ormariću i ja je ne smijem nikuda maknuti. Užasavam se pogleda na nju.

Iskustvena crtica iz života 3. – Ivica, sin: moja majka ima 82 godina i boluje od demencije. Njezina bolest traje sada već petu godinu. Dezorientirana je i mislima stalno u prošlosti. Ona ne zna što se to točno događa s pandemijom COVID-19, ali osjeća da je neko napeto stanje. Boji se gladi – hranu skriva na raznim neprimjerenim mjestima po kući. Tako nalazim komade mesa u ormaru, u krevetu i kupaonici. Stalno govori da se trebaju stvoriti zalihe. Dok sam ja na poslu, susjeda nešto mlađa od nje donosi joj stvari po narudžbi – mene samo dočekaju računi koje trebam platiti. Tako moja majka naručuje mlijeko u prahu, vreće brašna, kvasac, petrolej, mast, medicinske zavoje i sl. Valjda će sve ovo jednom proći ...



Fotografije korištene u ovom prikazu nastale su tijekom pružanja psihosocijalne podrške na terenu – foto by Daniel Pavlić, 2021.



Daša Poredoš Lavor, Kristina Turudić Leko

U potrazi za izgubljenim (domom) i vremenom - iskustvene crtice iz života

KAKO COVID 19 IMA UTJECAJ NA NAŠ RAD U POMOĆI U KUĆI TE PREMA OBOLJELIMA OD DEMENCIJE ?

Kristina Kovar, Dalibor Viboh



O NAMA

Udruga "Pomoć u kući" Lipik- osnovana 18.12.2018

- Humanitarna smo i socijalna udruga
NAŠI KORISNICI- stariji, najpotrebitiji i socijalno ugrožene osobe

NAŠE DJELOVANJE- područja gradova Lipika i Pakraca

- Dnevni boravak i organiziranje aktivnosti za starije osobe

UTJECAJ COVID-A NA RAD POMOĆI U KUĆI NA TERENU

- nošenje zaštitnih maski te nemogućnost razumljive komunikacije
- izbjegavanje bliskog kontakta s ostalim radnicima (duže od 15min u zatvorenom prostoru)
- mjerjenje i bilježenje tjelesne temp. pri dolasku i odlasku na posao
- uređenje okućnice obavljati uz minimalan kontakt s korisnikom
- čišćenje i dezinfekcija vozila i opreme nakon svakog prijevoza korisnika



UTJECAJ COVID-A NA KORISNIKE KOJI BOLUJU OD DEMENCIJE

- osjećaj socijalne isključenosti
- povećanje anksioznosti, tjeskobe i depresije
- negativan utjecaj na kognitivne sposobnosti
- osjećaj nesigurnosti i nepovjerenja



**Udruga socijalnih usluga
"Pomoć u kući starijim
i nemoćnim osobama" Lipik**

29.10.2020.
postaje prijatelj demencije



DNEVNI BORVAK ZA STARIJE I NEMOĆNE OSOBE

- druženja starijih osoba te osoba oboljelih od demencije
- ograničen broj korisnika/grupe
- pružanje osjećaja društvene uključenosti
- razne radionice, fizioterapijske vježbe
- predavanja o različitim temama
- psiho-socijalna podrška
- produbljivanje socijalnih odnosa i komunikacija

ZAKLJUČAK

**MI NA SVOJ POSAO
GLEDAMO KAO
POZIV I MISIJU, A NE SAMO
KAO POSAO!**

Kristina Kovar, Dalibor Viboh

Kako COVID 19 ima utjecaj na naš rad u pomoći u kući te prema oboljelima od demencije

IZAZOVI I NAČIN RADA PRIJE CIJEPIVA

- **prestanak rada** Cjelodnevнog boravka (3 puta) tijekom 2020. godine
- **strah** od uključivanja starijih osoba u takvu vrstu smještaja (nepotpunjenost kapaciteta)
- **prekidi smještaja** (zbog neizvjesnosti rada Boravka i mogućnosti oboljevanja od COVID-19)
- **pitanje procjepljivanja** korisnika
- **teškoće u komunikaciji** zbog korištenja zaštitne opreme
- izazov održavanja **distance**
- **pogoršanja zdravstvenog stanja** korisnika
- ponovna zainteresiranost za realizaciju **trajnog smještaja** u Dom

Smatram da je dobra stvar otvoriti se pričati o problemima. Na taj način upoznaješ bolje sebe, sakupljaš alate kako si pomoći. (...) osjetiš jedno olakšanje, koje je neopisivo.

PRUŽANJE USLUGE CJELODNEVNOG BORAVKA U VRIJEME PANDEMIJE

Autori: Ljiljana Vrbić, univ.spec.act.soc.
Ana Čizmin Jelinić, univ.bacc.act.soc
Dom za starije osobe Sveti Josip Zagreb
uprava@domsvjosip.hr, www.domsvjosip.hr



Savjetovanje mi je pomoglo da lakše prihvatom pandemiju i sve što dolazi s njom.

Ljiljana Vrbić, Ana Čizmin Jelinić

Pružanje usluge cjelodnevнog boravka u vrijeme pandemije

NAČIN RADA NAKON CIJEPIVA

- visoka stopa procjepljenosti korisnika
- procjepljenost djelatnika
- ponovni interes uključivanja novih korisnika u smještaj u Cjelodnevni boravak
- popunjena kapacitet
- povjerenje od strane obitelji
- olakšano postupanje nakon saznanja o izlaganju Covid pozitivnim osobama
- Pozitivna iskustva sa NJEGOS-a

Savjetovalište Njegos – podrška za formalne i neformalne njegovatelje oboljelih od demencije (proširenje usluge na djelatnike)

...naučila sam pričati o problemima koji me muče, jasno i glasno!

ISKUSTVO UČENIKA SREDNJE ŠKOLE PAKRAC U SKRBI OBOLJELIH ODEMENCIJE

LJERKA PAVKOVIĆ, VESNA BOŽIĆ, IVANA BUBLIĆ, JULIANA HOFFMANN MONIKA GRDIĆ, ARIJANA HORMOT, IVANA GRGIĆ, KARMEN KOPIĆ



**USMJERILI SMO RAD
UČENIKA NA
POBOLJŠANJE
KVALITETE ŽIVOTA
OBOLJELIH I NJIHOVIH
OBITELJI.**

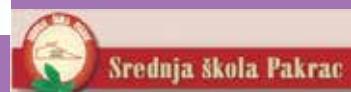
**UKLOPILI SMO U NAŠ
KURIKULUM SKRB ZA
OBOLJELE OD DEMENCIJE,
KROZ ZDRAVSTVENU
NJEGU U KUĆI,
ZDRAVSTVENA NJEGA
STARIJIH OSOBA,
DIJETETIKA(PREHRANA I
PROBLEMI U PREHRANI
KOD DEMENCIJE) ETIKA U
SESTRINSTVU, SOCIJALNO
I ZDRAVSTVENO
ZKONODAVSTVO (PRAVA
OSOBA S DEMENCIJOM),
FIZIKALNA.**



ZDRAVSTVENE VJEŽBE



**POKLONI VRIJEME
IMAJ STRPLJENJE
DARUJ POTPORU
POKAŽI
RAZUMIJEVANJE
PRILAGODI
KOMUNIKACIJU
NE POVISUJ GLAS
BUDI TU ZA NJIH**



Ljerka Pavković, Vesna Božić, Ivana Bublić, Juliana Hoffmann, Monika Grdić, Arijana Hormot, Ivana Grgić, Karmen Kopić

Iskustvo učenika Srednje škole Pakrac u skrbi oboljelih od demencije

INDEKS AUTORA



- B**
 - Barbarino, Paola xi
 - Bogdanović, Nenad 17
 - Borovečki, Fran 8
 - Božić, Vesna 37
 - Bublić, Ivana 37
- Č**
 - Čatak, Suvada 16
- D**
 - Dajčić, Mira xvii, 24
- F**
 - Feletar Tanacković, Sanjica 27
- G**
 - Georges, Jean xii
 - Grdić, Monika 37
 - Grgić, Ivana 37
- H**
 - Hoffmann, Juliana 37
 - Hormot, Arijana 37
 - Huić, Tomislav xix, 7
- J**
 - Jelinić, Ana Čizmin 35
- K**
 - Kešić, Denis 23
 - Klepac, Nataša 10
 - Kolarić, Branko 13
 - Kopić, Karmen 37
- M**
 - Mikšić, Štefica 29
 - Mimica, Ninoslav 9
 - Mudri, Željko 29
 - Mundar, Sintija 16
- N**
 - Ninić, Andreja 15
- P**
 - Pavković, Ljerka 37
 - Petr Balog, Kornelija 27
 - Poredoš Lavor, Daša 31
- S**
 - Stevanović, Zorana 15
- Š**
 - Šentija Knežević, Mirela xiii
 - Šutalo, Katarina 14
- T**
 - Tominović-Ceković, Renata 21
 - Turudić Leko, Kristina 31
- V**
 - Viboh, Dalibor 33
 - Vrbić, Ljiljana 35
- Ž**
 - Žilić, Tomislava 27



ZBORNIK SAŽETAKA

Sedme edukativne konferencije o Alzheimerovoj bolesti i drugim demencijama



Vlaška 24/1, 10000 Zagreb
www.alzheimer.hr