

ISSN 1849-8809



EdukAI 2016

Druga edukativna konferencija o Alzheimerovoj bolesti
10. i 11. studeni 2016. • Hotel International Zagreb

ZBORNIK SAŽETAKA

Godina II, 2016.



Hrvatska udruga za
Alzheimerovu bolest

Zahvala

Zahvaljujemo svima – predavačima, sudionicima, pokroviteljima, sponzorima i donatorima koji su pomogli u ostvarenju Druge edukativne konferencije o Alzheimerovoj bolesti - Edukal 2016.

Osobito zahvaljujemo

Pokroviteljima

Ministarstvu zdravstva RH
Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku RH
i Gradu Zagrebu

Na potpori

Svjetskoj federaciji za Alzheimerovu bolest (ADI)
Europskoj federaciji za Alzheimerovu bolest (Alzheimer Europe)
Mediterranskoj alijansi za Alzheimerovu bolest (MAA)
Hrvatskoj Alzheimer Alijansi (HAA)

Na pomoći u organizaciji i izvedbi

Gudačkom kvartetu *Musica Pro Bono*
Hotelu International i
suorganizatoru EdukaI-a 2016, turističkoj agenciji

SPEKTAR
PUTOVANJA

Sponzori i donatori



ZBORNİK SAŽETAKA

**Druge edukativne konferencije o Alzheimerovoj bolesti
Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest održane
u Zagrebu 10. i 11. studenoga 2016.**



ZBORNİK SAŽETAKA

Druge edukativne konferencije
o Alzheimerovoj bolesti

Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest
održane u Zagrebu 10. i 11. studenoga 2016.

Godina 2, 2016.



Studen 2016.

**Zbornik sažetaka
Druge edukativne konferencije o Alzheimerovoj bolesti
Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest**

Godina 2, 2016.

ISSN 1849-8809

Nakladnik i organizator konferencije

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

Za nakladnika

prof. dr. sc. Ninoslav Mimica
predsjednik Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest

Uredio i oblikovao

Tomislav Huić
dopredsjednik Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest

Lektorica

Ksenija Trajbar

Tisak

Grafing, Zagreb
Naklada: 300 primjeraka
Zagreb, studeni 2016.

Mišljenja, nalazi, zaključci i preporuke u ovom zborniku nisu nužno stajališta organizatora konferencije Edukal 2016. i odgovornost za njih snose autori.

Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest © 2016.

Vjekoslava Živko

Tebi u spomen

Tebi kome se duša od tijela dijeli,

Tebi kojega sam voljela život cijeli.

*Davno, davno smo vjenčani zavjet dali,
da ćemo sve poteškoće proći, nismo znali.*

*Molim tvojeg anđela da tvoju dušu
na ovom putu prati
i natrag k Bogu u svjetlost vrati.*

*Oprosti mu Bože sve loše misli, riječi i djela,
oprosti mu zbog ljubavi kojom sam ga voljela.*

*Neka tvoju dušu Božji blagoslov prati,
ja ću te zauvijek svojim voljenim zvati.*

Tvoja Slavica



Dear Friends and Colleagues,

As Chairman of Alzheimer's Disease International (ADI) I am delighted to learn that Alzheimer Disease Societies Croatia will host the 2nd Educational Conference on Alzheimer Disease (EdukAL 2016), 10-11 November 2016 in Zagreb.

It is with great excitement that we congratulate the Societies on the holding of this important event over 2 days on topics including prevention of dementia, the human rights of elderly persons and the economic aspects of dementia, and dementia care, in Croatia.

I am pleased by the inclusion by the conference of a focus on improving the role of primary care physicians in dementia healthcare, which is a key recommendation of the World Alzheimer Report 2016 - Improving healthcare for people living with dementia; Coverage, quality and costs now and in the future and, importantly, of the experiences of those people living with dementia and their care partners in talks and discussions.

I particularly welcome the importance of this conference in calling on the newly formed government of Croatia led by Prime Minister Andrej Plenkovic to develop a National Strategy on dementia.

National Dementia Plans represent the single most powerful tool to transform national dementia care and support and have been adopted by 27 governments around the world since 2004. These plans are necessary to address dementia that is appropriate to the culture, health and care system and demographics of each country and ADI continues to extend its support to Alzheimer Disease Societies Croatia to advocate for a plan that is backed by a commitment, resources and clear action on dementia by the new government.

On the issue of human rights we know that people with dementia of all ages are included within the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. It is important that the rights of people with dementia are monitored under the reporting arrangements in the Convention and that Alzheimer's organisations work with disabilities organisations to achieve this.

Alzheimer's Disease Societies Croatia have been an active member of ADI for 10 years and it is on this occasion that we once more thank them for their continued efforts to increase awareness of, and support for, those affected by dementia in the country.

On behalf of the entire ADI family, I wish all delegates a successful and productive conference where you will enjoy the opportunity to network and exchange ideas to further improve the quality of life and access to support for people living with dementia and their families everywhere.

Warm regards,

Glenn Rees

A handwritten signature in black ink that reads "Glenn Rees".

Chairman, Alzheimer's Disease International



Dragi prijatelji i kolege!

Kao predsjednik Svjetske federacije za Alzheimerovu bolest (ADI) s oduševljenjem sam doznao da će Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest biti 10. i 11. studenoga 2016. u Zagrebu domaćin 2. edukativne konferencije o Alzheimerovoj bolesti. Čestitam njezinim članovima na održavanju ovoga važnog dvodnevnog događaja i na odabiru tema koje obuhvaćaju sprječavanje demencije, ljudska prava starijih osoba te ekonomske aspekte demencije i skrbi o njoj u Hrvatskoj.

Raduje me što konferencija naglašava potrebu veće uloge liječnika primarne zdravstvene zaštite kad je riječ o demenciji, što je ADI istaknuo kao ključnu preporuku u svojem izvješću za 2016. Da podsjetim – u tom je tekstu istaknuto poboljšanje zdravstvene zaštite za osobe koje žive s demencijom, pokrivenost, kvaliteta i troškovi sada i u budućnosti i, što je najvažnije, prijenos iskustava onih koji žive s demencijom i njihovih skrbnika u razgovorima i raspravama. Posebno pozdravljam važnost ove konferencije pozivom novoj Vladi Republike Hrvatske na čelu s premijerom Andrejom Plenkovićem da se što prije prihvati nacionalna strategija o demenciji.

Nacionalni planovi borbe protiv demencije vrlo su moćno sredstvo za poboljšanje nacionalne skrbi i potpore osobama s demencijom i njihovim obiteljskim skrbnicima te su od 2004. godine do danas prihvaćeni u 27 država diljem svijeta. Ti planovi potrebni su da bi se riješili problemi demencije u skladu s kulturom, zdravljem, njeгом i demografijom svake zemlje i zato će ADI i dalje podupirati Hrvatsku udrugu za Alzheimerovu bolest kako bi zagovarala strategije koje se temelje na predanosti, potencijalima i očekivanim jasnim djelovanjem nove vlasti.

Govoreći o ljudskim pravima, znamo da su osobe s demencijom svih uzrasta uključene u UN-ovu Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom. Da bi se to doista i postiglo važno je da se njihova prava prate u izvješćima o ostvarenjima načela iz toga dokumenta i da udruge za Alzheimerovu bolest surađuju s organizacijama osoba s invaliditetom.

Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest aktivna je članica ADI-a već 10 godina, pa joj tim povodom još jedanput izražavamo zahvalnost zbog nastavka napora da se poveća svijest i potpora onima koji su u Hrvatskoj pogođeni demencijom.

U ime cijele obitelji ADI-a želim svim sudionicima uspješnu i produktivnu konferenciju na kojoj će imati mogućnost za povezivanje i razmjenu ideja potrebnih za daljnje poboljšanje kvalitete života te za potporu osobama koje žive s demencijom i njihovim obiteljima, bez obzira na to gdje žive.

Sa srdačnim pozdravima,

Glenn Rees

predsjednik Svjetske federacije za Alzheimerovu bolest



Dear Friends and Colleagues,

As Executive Director of Alzheimer Europe, it gives me great pleasure to welcome you to EdukAI 2016, the 2nd Educational Conference on Alzheimer's disease in Croatia.

I am particularly pleased that this year's topics focus on such practical issues as the early diagnosis of Alzheimer's disease and the quality of life of people with dementia and their family caregivers, both in their homes and in nursing homes. I am also encouraged to see that the EdukAI Conference will tackle the challenges which people with dementia face from an economic and broader social perspective. I would like to particularly highlight the campaign of Alzheimer Croatia to develop dementia friendly communities and the effort the association makes with the support of national and European projects for specialised education of formal caregivers for the benefit of the entire nation.

Alzheimer Europe gives full support to the continued campaign towards policy makers in Croatia for the adoption of the National Strategy to combat dementia and I am delighted to hear that a draft strategy is being developed by Alzheimer Croatia. I use this opportunity to congratulate the newly elected members of the Croatian Government led by Prime Minister Andrej Plenković and hope that they will support your initiatives and efforts to improve the quality of life of people with dementia and their family caregivers in your beautiful country.

I also want to congratulate our Croatian colleagues for their tireless work and their comprehensive holistic approach to dementia which covers medical and social, as well as caregiver issues. It is only by providing hope of a cure tomorrow and by providing practical solutions for people affected today that we can fully address the needs of all people affected by dementia.

I am sure that the EdukAI Conference will be another opportunity for participants to connect and share their rich experiences. This event will be another contribution to breaking down stereotypes about dementia and reducing the stigma that still surrounds those living with dementia not only in Croatia but also in Europe and in the world.

On behalf of Alzheimer Europe, I wish your Conference great success.

Sincerely yours

A handwritten signature in cursive script, appearing to read "Jean Georges".

Jean Georges
Executive Director
Alzheimer Europe



Dragi prijatelji i kolege!

Kao izvršnom direktoru organizacije Alzheimer Europa veliko mi je zadovoljstvo poželjeti vam dobrodošlicu na EdukAl 2016., Drugu edukativnu konferenciju o Alzheimerovoj bolesti u Hrvatskoj.

Osobito me raduje podatak da je ovogodišnji program još usmjereniji na praktična pitanja ranog dijagnosticiranja Alzheimerove bolesti i na kvalitetu života osoba s demencijom i njihovih obiteljskih skrbnika, kako u njihovim kućama tako i u domovima za starije osobe. Ohrabruje me također to što će se na konferenciji EdukAl-a razmatrati izazovi s kojima se osobe s demencijom suočavaju u okviru ekonomskih i širih društvenih aspekata. Želim posebno istaknuti kampanju Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest kojim se žele razviti zajednice prijateljske demenciji, te napore koje ona čini u vezi s potporom nacionalnih i europskih projekata za specijalističku izobrazbu formalnih njegovatelja i skrbnika na dobrobit cijele nacije.

Alzheimer Europa daje punu potporu kontinuiranim kampanjama usmjerenima prema donositeljima javno-zdravstvenih politika u Hrvatskoj radi prihvaćanja nacionalne strategije borbe protiv demencije. Također sam oduševljen viješću da nacrt tog dokumenta priprema Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest.

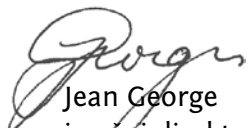
Koristim se ovom prigodom i da čestitam na izboru novim članovima Vlade Republike Hrvatske na čelu s premijerom Andrejom Plenkovićem, s nadom da će poduprijeti vaše inicijative i napore kako bi se poboljšala kvaliteta života osoba s demencijom i njihovih obiteljskih skrbnika u vašoj lijepoj zemlji.

Želim ujedno zahvaliti našim kolegama iz Hrvatske na njihovu neumornom radu i holističkom pristupu demenciji koji uključuje i medicinska i socijalna i skrbnička pitanja. Potpuno se možemo usmjeriti prema potrebama svih osoba s demencijom samo ako im pružimo nadu u njihovo sutrašnje liječenje i stvorimo rješenja za trenutačno oboljele.

Siguran sam da će konferencija EdukAl-a biti nova prigoda sudionicima za povećavanje i razmjenu njihovih bogatih iskustava. Taj će događaj biti još jedan doprinos razbijanju stereotipa o demenciji i smanjenju stigme kojom je ona još uvijek obavijena ne samo u Hrvatskoj, nego i u Europi i u svijetu.

U ime organizacije Alzheimer Europe, želim vam uspješan rad.

Srdačno vas pozdravljam,


Jean George
izvršni direktor



Dear President,

I have been President of the Monegasque Association for Research on Alzheimer's disease (AMPA) for the last 6 years. The key goals of the association are to support and encourage international partnerships in order to fight against Alzheimer's disease.

To this end, in 2013 AMPA launched the Mediterranean Alzheimer Alliance which currently brings together 17 Mediterranean countries, including Croatia. This network of experts is composed of national Alzheimer associations, scientists and healthcare professionals from the Mediterranean region. Coordinated by AMPA, the MAA's main tasks are to support Alzheimer actors in the Mediterranean area to develop their initiatives, to share and exchange knowledge and practices and to put forward proposals to political decision-makers, thus ensuring that Alzheimer's disease becomes a public health priority in all of these countries.

Your association will be organizing the 2nd Educational Conference on Alzheimer disease (EdukaI 2016) on November 10-11, 2016 in Zagreb. This event will be an opportunity to create better knowledge and awareness of the illness and diffuse expertise to everyone concerned.

In the name of the Mediterranean Alzheimer Alliance, I would like to take this opportunity to congratulate you for this remarkable initiative. I hope this conference is very successful and I am sure that it will be extremely useful in supporting patients and their families in your country and also make Zagreb a more dementia friendly place.

I also hope that this conference will be an opportunity for your association to underline the need for Croatia to implement a Dementia National Strategy as soon as possible.

Yours sincerely,

Catherine Pastor,
President



Poštovani predsjedniče!

Predsjednica sam Udruge za istraživanje Alzheimerove bolesti u Monaku (AMPA) posljednjih šest godina. Njezini ključni ciljevi su potpora i poticanje međunarodnih partnerstva u svrhu borbe protiv Alzheimerove bolesti.

U vezi s tim, tijekom 2013. godine AMPA je pokrenula Mediteransku alijansu za Alzheimerovu bolest u koja trenutačno djeluje 17 sredozemnih zemalja, uključujući i Hrvatsku. Ta mreža sastoji se od nacionalnih udruga za Alzheimerovu bolest, znanstvenika i zdravstvenih profesionalaca iz cijele regije. U koordinaciji s AMPA-om, glavni zadaci MAA-a su potpora sudionicima u borbi protiv Alzheimerove bolesti na Sredozemlju radi razvoja njihovih inicijativa, dijeljenja i razmjene znanja, iskustva i prijedloga donositeljima političkih odluka, kako bi se osiguralo da u tim zemljama Alzheimerova bolest postane prioritet javnog zdravstva.

Vaša udruga organizirat će Drugu edukativnu konferenciju o Alzheimerovoj bolesti (EdukaL 2016.) 10. i 11. studenoga 2016. u Zagrebu. Taj događaj bit će prigoda za stjecanje boljeg znanja i svijesti o bolesti te prijenos stručnosti svim sudionicima.

U ime Mediteranske alijanse za Alzheimerovu bolest želim vam čestitam na ovoj izvanrednoj inicijativi. U nadi da će ova konferencija biti vrlo uspješna, sigurna sam da će biti i vrlo korisna u pružanju potpore oboljelima i njihovim obiteljima u vašoj zemlji i da će Zagreb postati demenciji prijateljsko mjesto.

Također se nadam da će ovaj skup biti prilika vašoj udruzi da istakne koliko je Hrvatskoj potrebno da u najkraćem mogućem roku prihvati i počne provoditi nacionalnu strategiju u borbi protiv demencije.

S poštovanjem,

Catherine Pastor
predsjednica

Organizacijski i programski odbor

Druge edukativne konferencije o Alzheimerovoj bolesti
Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest

Ninoslav Mimica

Mira Dajčić

Tomislav Huić

Tajana Dajčić

Morana Ivičić

Marija Kušan Jukić

Nataša Klepac

Marija Lacko

Goran Šimić

Višnja Šporer

Dubravka Vizek

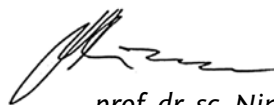
Proslav

Prema našim i svjetskim procjenama broj osoba s Alzheimerovom bolešću (AB) i drugim demencijama povećao se u Hrvatskoj između naših dviju konferencija za jednu do dvije tisuće i približava broju od 88 tisuća. Lijekovi koji bi izliječili AB ili znatno promijenili prirodan tijek bolesti još nisu pronađeni, ali ohrabruje sve više znanstvenih spoznaja o toj bolesti, što nam daje za pravo nadati se da ćemo u (skorijoj) budućnosti svladati ovu tešku bolest ili barem moći znatno kvalitetnije s njom živjeti.

Naš prijedlog nacрта Nacionalne strategije borbe protiv Alzheimerove bolesti još uvijek čeka na usvajanje, ali ne i svi mi – profesionalci i volonteri koji se u praksi svakodnevno susrećemo s osobama s demencijom i njihovim bližnjima. Ideje iz našega plana o borbi za kvalitetu života osoba s demencijom, poštovanja njihove osobnosti i specifičnih potreba nailaze na sve širu primjenu. Nakon što je u zagrebačkoj Psihijatrijskoj bolnici Sveti Ivan u Jankomiru prošle godine otvorena naša prva dnevna bolnica za oboljele od Alzheimerove bolesti i drugih demencija, i u domovima za starije i nemoćne počeli su se otvarati odjeli specijalizirani za njegu i skrb takvih osoba, a u onima koji se projektiraju takvi odjeli postaju standardom.

Naša udruga vrlo je dobro povezana sa svjetskim i europskim udrugama za Alzheimerovu bolest, pa posredstvom njih i sa Svjetskom zdravstvenom organizacijom. Aktivno sudjelujući na svim važnijim svjetskim kongresima o Alzheimerovoj bolesti i drugim demencijama u stalnom smo doticaju s najnovijim znanjima i trendovima. Tuđe, kao i vlastite spoznaje i iskustava, čine nas sve svjesnijima da je potrebna specijalistička edukacija obiteljskih liječnika i formalnih njegovatelja, te šira obrazovanost obiteljskih skrbnika i javnosti o tome kako osobama s demencijom pomoći da što dulje ostanu samostalni, unatoč umanjnjima njihovih spoznajnih sposobnosti. Zato je, kako ste to zatražili i vi – sudionici prošlogodišnje edukativne konferencije o Alzheimerovoj bolesti, ovogodišnji EdukaL 2016. još više usmjeren prema praksi i pitanjima demencije i društva.

Zahvaljujući u ime Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest na odzivu i svemu što svakodnevno činite za osobe s demencijom i njihove obiteljske skrbnike, želim da i s ove konferencije ponese nova saznanja i uspješno ih primijenite u praksi.



*prof. dr. sc. Ninoslav Mimica,
predsjednik Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest*



Uvodna riječ

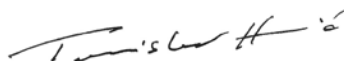
Nakon prošlogodišnje konferencije i drugih aktivnosti naše udruge, znatno se povećao broj obiteljskih skrbnika koji traže pomoć u našem savjetovalištu i sve je više zamolba za izobrazbu formalnih njegovatelja u domovima za starije i nemoćne. Sve to prati i probuđeno zanimanje sve većeg broja gradova koji podupiru održavanje Alzheimer-Caféa. Zahvaljujući djelovanju naših podružnica oni se više ne održavaju samo u Zagrebu, nego u još 12 naših gradova.

U domovima niču odjeli za osobe s Alzheimerovom bolešću, u njima se sve češće primjenjuju nefarmakološke metode liječenja, ali standardi izostaju – propisuju tek minimalne tehničke uvjete. Srećom, ne čekajući donošenje novih standarda, mnogi novoizgrađeni domovi prikladno su uredili svoje odjele za osobe s demencijom, od udruge traže sve više edukacijskih radionica, a oni koje se grade ili preuređuju savjete za njihovo oblikovanje.

U osamnaestu godinu rada naša udruga ulazi sa osam važnih projekata. Grad Zagreb i njegove službe za zdravstvo i socijalni rad prihvatili su sufinanciranje naših projekata izobrazbe i savjetovanja članova obitelji oboljelih osoba te prepoznavanje bolesti u ranoj fazi, Ministarstvo zdravlja RH projekt psihosocijalne pomoći oboljelima i njihovim obiteljima, te izobrazbu profesionalnog osoblja koje dolazi u kontakt s oboljelima u Domovima zdravlja i Centrima za socijalnu skrb, Ministarstvo socijalne politike i mladih projekt socijalizacije starijih osoba kroz Alzheimer Café i Grupe za samopomoć, a Europski fond za regionalni razvoj naše sudjelovanje u projektu *Demenca aCROSSLO* u sklopu programa prekogranične suradnje *INTERREG V-A 2014. – 2020. Slovenija – Hrvatska*. Navedeni projekti pomoći će nam u poticanju obiteljskih liječnika prema dijagnosticanju pojave svakoga umanjena spoznajnih sposobnosti, specijalističkog obrazovanja formalnih njegovatelja i skrbnika, pripreme preporuka za uređenje odjela za osobe s demencijom i nastavak borbe protiv stigmatizacije demencije u javnosti.

Nažalost, sredstva iz spomenutih projekata nisu namijenjena svakodnevnom radu udruge, pa mnoge svoje poslove nećemo moći profesionalizirati na način uobičajen u Europi. Unatoč tomu, preuzete projekte ćemo ostvariti na korist svih koji se susreću s demencijom i na sljedećem EdukaLu naši volonteri će vam ih ponosno predstaviti.

Sa željom da učinkovito i plodonosno sudjelujete na EdukaLu 2016.,



Tomislav Huić
dopredsjednik Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest



PROGRAM DRUGE KONFERENCIJE
O ALZHEIMEROVOJ BOLESTI



Program Druge konferencije o Alzheimerovoj bolesti

1. DAN KONFERENCIJE

8:00 Registracija

9:30 **Otvorenje Edukal-a 2016**

prof. dr. sc. Ninoslav Mimica

Uvodno izlaganje: Trenutak Alzheimerove bolesti u Hrvatskoj i svijetu

Tomislav Huić, mag. art.

Tematski okvir EDUKAL-a 2016

10:30

1. tematska cjelina

Dijagnostika i terapija Alzheimerova bolesti

Moderator: prof. dr. sc. Ninoslav Mimica, predsjednik HUAB-a

prof. dr. sc. Mirna Šitum

Potpora Gradskog ureda za zdravstvo Grada Zagreba javno zdravstvenim aktivnostima Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest

prof. dr. sc. Ninoslav Mimica

Je li moguća prevencija demencije?

11:15

Stanka

prof. dr. sc. Goran Šimić

Možemo li transkranijском magnetskom stimulacijom liječiti Alzheimerovu bolest?

prof. dr. sc. Fran Borovečki

Je li je Alzheimerova bolest nasljedna?

doc. dr. sc. Nataša Klepac

Senilnost i demencija - mitovi i činjenice o Alzheimerovoj bolesti. Što o tome znamo danas?

dr. sc. Miroslav Hanževački

Kako unaprijediti ulogu primarne zdravstvene zaštite osoba s demencijom u praksi?

Rasprava

13:00

Ručak

14:30

2. tematska cjelina

Demenciji prijateljska zajednica

Moderator: Tomislav Huić, mag. art., dopredsjednik HUAB-a

Tomislav Huić

Demenciji prijateljska zajednica

mr. Višnja Fortuna

Grad Zagreb u stvaranju demenciji prijateljske zajednice

Silvija Trgovec Greif, savjetnica pučke pravobraniteljice za pravne osobe
Ljudska prava osoba starije dobi i dugotrajna institucionalna skrb

doc. dr. sc. Marina Boban
Prezentacija DANDEC projekta

dr. sc. Marijana Bađun
Ekonomski aspekti demencije

Rasprava

Stanka

17:00

3. tematska cjelina
Skrb o osobama s demencijom
 Moderator: Silvija Dološić, dipl. iur.

doc. dr. sc. Marina Milić Babić
Važnost savjetovanišnog rada s članovima obitelji oboljelih od Alzheimerove bolesti

Jelena Krešić, mag. soc. rada
Problematika Alzheimerove bolesti i drugih demencija s aspekta socijalnog rada

Silvija Dološić, dipl. iur.
Zaštita osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti kroz anticipirane naredbe

Projektne partneri
Prezentacija EU Interreg projekta Slovenija - Hrvatska *Demenca aCROsSLO*

Rasprava

Stanka

18:30

Nastup gudačkog kvarteta *Musica Pro Bono*

19:00

Domjenak

2. DAN KONFERENCIJE

9:00

4. tematska cjelina
Život s osobama s demencijom
 Moderator: dr. sc. Marija Kušan Jukić

Vjekoslava Živko, neformalni njegovatelj.
Naše životne priče

dr. sc. Marija Kušan Jukić
Psahoedukacija njegovatelja o Alzheimerovoj bolesti kroz mentalne mape

Tomislav Huić, mag. art.
Demenciji prikladno okruženje - dizajn domova za skrb o AB

Jasmina Nemeč, patronažna sestra
Kako patronažna sestra može pomoći obitelji i osobi koja boluje od AB

mr. sc. Vesna Tokić
Logopedija u njezi Alzheimerove bolesti

Rasprava

Stanka

11:30

5. tematska cjelina

Iskustva rada s osobama oboljelih od Alzheimerove bolesti

Moderator: Mira Dajčić, bacc. physioth., dopredsjednica HUAB-a

dr sc. Paola Presečki
Poboljšanje kvalitete života osobama oboljelim od AB i njihovim obiteljima kroz aktivnosti Dnevne bolnice za demencije PB Sveti Ivan PAM - Program za pamćenje

Ahnetka Stjepanović, dipl. med. sestra
Specifičnost zdravstvene njege bolesnika s demencijom

Ljerka Pavković, dipl. med. sestra
Iskustva rada s oboljelima od AB u zdravstvenim i socijalnim ustanovama u Republici Hrvatskoj

Mirjana Kozina mag. med. techn..
Škola za medicinske sestre Vrapče - Izvan okvira

Vasta Vučevac, dr. med.
Palijativna skrb osoba s Alzheimerovom bolesti i drugim demencijama

Zvonimir Miler, struč. bacc. oec, licencirani voditelj potraga pri HGSS-u
Standardni operativni postupak u slučaju akcije traganja i spašavanja na kopnu i otocima s naglaskom na osobe s demencijom

Rasprava

14:00

Zaključci konferencije

14:30

Završetak konferencije

RADIONICE

10.11.2016.
 od 14:30
 do 16:00

Mira Dajčić, bacc. physioth. i Marija Lacko, prof.
Skrb i njega za osobe s demencijom

11.11.2016.
 od 9
 do 10:30

doc. dr. sc. Nataša Klepac, mr. sc. Morana Ivičić i mr. sc. Lana Miljković
Praktične metode utvrđivanja demencije



SADRŽAJ ZBORNIKA



Uvodno izlaganje	5
Ninoslav Mimica	
<i>Trenutak Alzheimerove bolesti u Hrvatskoj i u svijetu</i>	7
Dijagnostika i terapija Alzheimerove bolesti	9
Mirna Šitum, Ivana Portolan Pajić, Jasna Tucak	
<i>Potpora Gradskog ureda za zdravstvo Grada Zagreba javno-zdravstvenim aktivnostima Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest</i>	11
Ninoslav Mimica	
<i>Je li moguća prevencija demencije?</i>	12
Goran Šimić	
<i>Možemo li TMS-om liječiti Alzheimerovu bolest?</i>	13
Fran Borovečki	
<i>Je li je Alzheimerova bolest nasljedna?</i>	14
Nataša Klepac, Nina Milekić, Juraj Mark Poje	
<i>Senilnost i demencija - mitovi i činjenice o AB-u. Što o tome znamo danas?</i>	15
Miro Hanževački	
<i>Uloga liječnika obiteljske medicine u skrbi za oboljele od Alzheimerove bolesti</i>	16
Demenciji prijateljske zajednice	17
Tomislav Huić	
<i>Demenciji prijateljske zajednice</i>	19
Višnja Fortuna	
<i>Grad Zagreb u stvaranju demenciji prijateljske zajednice</i>	20
Silvija Trgovec Greif	
<i>Ljudska prava osoba starije životne dobi i dugotrajna institucionalna skrb</i>	21
Marina Boban	
<i>DANDEC projekt</i>	22
Marijana Bađun	
<i>Ekonomski aspekti demencije</i>	23
Skrb o osobama s demencijom	25
Marina Milić Babić	
<i>Važnost savjetovaniškog rada s članovima obitelji oboljelih od AB</i>	27
Jelena Krešić	
<i>Problematika Alzheimerove bolesti i drugih demencija s aspekta socijalnog rada</i>	28
Silvija Dološić	
<i>Zaštita osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti i anticipirane naredbe</i>	29
Prijektni partneri projekta Demenca aCROsSLo	
<i>“Demenca aCROsSLo”</i>	30

Život s osobama s demencijom	31
Vjekoslava Živko i Sanja Omazić	
<i>Naše životne priče</i>	33
Marija Kušan Jukić	
<i>Psihoedukacija njegovatelja o Alzheimerovoj bolesti i mentalne mape</i>	34
Tomislav Huić	
<i>Demenciji prikladno okruženje - dizajn domova za skrb o Alzheimerovoj bolesti</i>	35
Jasmina Nemec	
<i>Kako patronažna sestra može pomoći obitelji i osobi koja boluje od AB</i>	36
Vesna Tokić	
<i>Logopedija u njezi Alzheimerove bolesti</i>	37
Iskustva rada s osobama oboljelih od Alzheimerove bolesti	39
Paola Presečki	
<i>PAM – Program za pamćenje</i>	41
Ahnetka Stjepanović	
<i>Specifičnosti zdravstvene njege bolesnika s demencijom</i>	42
Ljerka Pavković, Klaudia Knezić	
<i>Iskustva u radu s osobama oboljelima od Alzheimerove bolesti u zdravstvenim i socijalnim ustanovama u Republici Hrvatskoj</i>	43
Mirjana Kozina	
<i>Izvan okvira</i>	44
Vlasta Vučevac	
<i>Palijativna skrb o osobama s demencijom</i>	45
Zvonimir Miler	
<i>Standardni operativni postupak u slučaju akcije traganja i spašavanja na kopnu i otocima s naglaskom na osobe s demencijom</i>	46
Prezentacije posterima	47
Dom za starije osobe <i>Medveščak</i> , Zagreb: „ <i>Snoezelen soba</i> “	
Dom za starije osobe <i>Maksimir</i> : „ <i>Prednosti i perspektiva skrbi u odjelu za osobe oboljele od Alzheimerove i drugih demencija</i> “	
Domovi za starije osobe <i>Bistra</i> , <i>Ježdovac</i> i <i>OAZA</i> : „ <i>Život osoba s Alzheimerovom demencijom drugog tipa u domu za starije osobe</i> “	
Kalinić, D., Rigler Kunović, R., Nejašmić, D., Omero, L., Ćuk, N., Mimica, N.: “ <i>Suradnički multidisciplinarni tim - sveobuhvatni pristup skrbi oboljelima od demencije i njihovim obiteljima</i> ”	
HUAB: „ <i>Iskustva Alzheimer Cafée u Hrvatskoj</i> “	
HUAB: „ <i>Luminoterapija i osobe s Alzheimerovom demencijom</i> “	
HUAB: „ <i>20 stvari koje pomažu osobama s demencijom u dnevnoj sobi</i> “	
Indeks autora	55

SAŽETCI
PREDAVANJA



UVODNO IZLAGANJE

Ninoslav Mimica, predsjednik Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest

Trenutak Alzheimerove bolesti u Hrvatskoj i u svijetu



Ninoslav Mimica

Predsjednik Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest

Trenutak Alzheimerove bolesti u Hrvatskoj i u svijetu

Alzheimerova bolest (AB) danas se u svijetu smatra javno-zdravstvenom prijetnjom i zato se u mnogim europskim zemljama izrađuju strategije i nacionalni planovi. AB je najčešći uzrok demencije i zato ne čudi da je upravo ta indikacija najzastupljenija u području kliničkih farmakoloških studija. Već više od desetljeća traga se za novim (etiološkim) lijekom protiv AB-a koji bi mogao modificirati prirodan tijek bolesti, lijekom učinkovitijim od sadašnje standardne simptomatske terapije antidementivima.

Smatra se da je za dobru prognozu bolesti ključno pravodobno, tj. rano intervenirati, te se zato znanost usredotočuje na traženje osjetljivih, ali pouzdanih biljega za tu bolest, onih koji bi je mogli identificirati i prije kliničkih simptoma demencije. Po principu što je AB bez demencije, ako bismo uspjeli u toj ranoj, presimptomatskoj fazi zaustaviti ili usporiti bolest, vjerojatno bi svi bili zadovoljni. Paralelno s traženjem izlječenja, u svijetu se mnogo radi i na osmišljavanju kvalitetne skrbi za oboljele i njihove obitelji, uključujući i neformalne njegovatelje. U mnogim projektima predlažu se različite tehnološke inovacije i nefarmakološke metode liječenja kako bi se olakšao svakodnevni život s demencijom, a u sklopu cjelokupnog društva prijateljski usmjerenog kad je riječ o demenciji.

Hrvatska nastoji pratiti svjetske trendove, društvo je sve svjesnije AB-a iako još uvijek nemamo nacionalnu strategiju za borbu protiv te bolesti. Volonteri Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest (HUAB) predano rade već od 1999. godine kako bi zajednica lakše prihvaćala oboljele od AB-a i njihove bližnje. U velikoj mjeri u tome su i uspjeli, posebno na području destigmatizacije i podizanja svjesnosti. Hrvatska alijansa za Alzheimerovu bolest trenutačno ima 26 članica i dobra je podloga za uspješno buduće lobiranje o implementaciji nacionalne strategije za borbu protiv AB-a.



1. TEMATSKA CJELINA

Dijagnostika i terapija Alzheimerove bolesti

Moderator: prof. dr. sc. Ninoslav Mimica, predsjednik HUAB-a



Mirna Šitum, Ivana Portolan Pajić, Jasna Tucak

Gradski ured za zdravstvo Grada Zagreba

Potporna Gradskog ureda za zdravstvo Grada Zagreba javno-zdravstvenim aktivnostima *Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest*

1

Gradski ured za zdravstvo Grada Zagreba podupire rad *Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest* već više od petnaest godina i zahvaljujući upravo toj kontinuiranoj pomoći udruga može provoditi svoje prepoznatljive projekte. To su **savjetovalište za članove obitelji oboljelih** – edukacija članova obitelji, tj. neformalnih njegovatelja, te **SOS telefon** – cjelodnevna telefonska linija za sve građane koji imaju sumnju ili dijagnozu Alzheimerove bolesti.

U sklopu savjetovališta postoji projekt grupe za samopomoć koji se provodi kao okupacijska i kreativna terapija s oboljelom osobom te psihosocijalna potpora njegovateljima. U suradnji s uredom razvijen je projekt **10 ranih znakova Alzheimerove bolesti** u sklopu kojega se organiziraju edukacije liječnika opće/obiteljske medicine i medicinskih sestara u domovima zdravlja Grada Zagreba, ali i opće javnosti. Nadalje, pomaže se i **Alzheimer-Cafféima** kako bi se destigmatizirao taj sindrom i spriječila društvena isključenosti oboljelih i njihovih obitelji. U sklopu obilježavanja *Svjetskoga dana Alzheimerove bolesti* podržana je **Šetnja za sjećanje** (Memory walk). U smislu promicanja zdravlja i poboljšanja kvalitete života oboljele osobe i članova njegove obitelji potaknuli smo osnivanje *Koordinacije za edukaciju i rano otkrivanje Alzheimerove bolesti* pri Nastavnom zavodu za javno zdravstvo *Dr. Andrija Štampar* koja je pokrenula izradu sveučilišnog udžbenika *Alzheimerova bolest i druge demencije – rano otkrivanje i zaštita zdravlja*.

Grad Zagreb prihvatio je 7. prosinca 2015. godine **Globalnu povelju o demenciji** kao osnovu za daljnje usavršavanje svojih javno-zdravstvenih politika u sklopu smjernica europskoga i svjetskoga projekta *Zdravi grad* radi razvoja Zagreba kao demenciji prijateljske zajednice.

Ninoslav Mimica

Predsjednik Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest

1

Je li moguća prevencija demencije?

Alzheimerova bolest (AB) najčešći je uzrok demencije. S obzirom na to da je AB još uvijek neizlječiv, mnogo se pozornosti posvećuje identifikaciji rizičnih čimbenika u nastanku demencije. Postoji više rizika na koje se može bitno utjecati. Uočeno je da osobe koje su imale težu povredu glave, poglavito ako su pritom ostale i bez svijesti, češće razviju AB. Nedavna studija potvrdila je da oboljeli od dijabetesa (posebno tipa 2), a stariji su od 60 godina, dvostruko češće obolijevaju od te bolesti. Smatra se da 80 posto osoba s AB-om također boluje i od kardiovaskularnih bolesti, a visoki kolesterol smatra se rizičnim faktorom. Visok krvni tlak također pogoduje nastanku AB-a, ali i svi drugi rizici za nastanak srčanih bolesti. Prototip zdrave prehrane je mediteranska hrana (riba, maslinovo ulje, cjelovite žitarice, crveno i ljubičasto voće i povrće, orašasti plodovi). Sve je više dokaza koji upućuju na to da je baš zdrav način života, znači mediteranska prehrana, umjerena fizička aktivnost (npr. hodanje), socijalna interakcija i vježbanje mozga, uz nepušenje, izbjegavanje ozljeda, visokog šećera i kolesterola, presudno važna za smanjenje rizika od nastanka demencije, odnosno AB-a. Slijedeći jednostavan postulat što je zdravo za srce zdravo je i za mozak, možemo znatno smanjiti rizik od razbolijevanja od demencije. U smanjenju razvoja demencije kad je riječ o osobama treće dobi od krucijalnog je značenja nastavak njihove mentalne aktivnosti (tzv. mentalni fitnes). Vrlo je korisno kada se (stariji) ljudi redovito bave nekim društvenim igrama, različitim mozgalicama, križaljka, sudokom, rebusima i slično, jer sve to služi i kao svojevrsan kognitivni trening. Neke su studije također pokazale da se ljudi koji su društveno aktivni rjeđe razbolijevaju od AB-a.

Zaključno - od AB-a se ne možemo potpuno zaštititi, no ako prihvatimo navedene jednostavne preporuke rizik od razbolijevanja može se smanjiti za jednu trećinu.

Goran Šimić

Predstojnik Zavoda za neuroznanost Hrvatskog instituta za istraživanje mozga

Možemo li TMS-om liječiti Alzheimerovu bolest?

1

Dvije glavne metode neinvazivnog stimuliranja aktivnosti mozga su transkranij-ska magnetska stimulacija (rTMS) i transkranij-ska stimulacija istosmjernom strujom (tDCS). U posljednjih pet godina različite podvarijante tih metoda počele su se koristiti i da bi se poboljšale kognitivne sposobnosti zdravih starijih osoba, kao i u tretmanu bolesnika s Alzheimerovom bolešću (AB).

rTMS je bezbolna, neinvazivna metoda koja modulira aktivnost živčanih stanica moždane kore te se, ovisno o parametrima stimulacije, elektromagnetskim pulsevima pojačava ili oslabljuje kortikalna podražljivost u ciljanim područjima mozga. Općenito, visoke frekvencije rTMS-a pojačavaju kortikalnu podražljivost i aktivnost neurona, a niske je potiskuju.

tDCS je također bezbolan i siguran, a temelji se na davanju slabe struje (obično 1 – 2 mA), preko dviju elektroda na koži glave površine 25 do 35 cm². Tako se modulacijom transmembranskog potencijala mijenja i plastičnost neurona, odnosno svojstva dugoročne potencijacije sinapsi u stimuliranim područjima mozga. Struja prolazi kroz kalvariju i lubanjske kosti, a ovisno o tome kako se postave elektrode, može biti anodna kada *ulazi* u mozak izazivajući depolarizaciju (učinak pojačane podražljivosti – obično pospješuje izvođenje zadataka), te katodna kada *izlazi* iz mozga i vraća se u elektrodu (izazivajući hiperpolarizaciju živčanih stanica, što najčešće kvari, odn. onemogućuje izvođenje pojedinih zadataka). Jedna od prednosti tDCS-a jest i to što ispitanik ne može razlikovati stvarnu od lažne stimulacije (kao kod rTMS-a), što je važno za znanstvena istraživanja učinkovitosti.

Dosadašnja mnogobrojna istraživanja pokazala su da i rTMS i tDCS i nakon samo jedne stimulacije mogu znatno pozitivno utjecati na kognitivne funkcije i kod bolesnika s AB, a nakon višekratnih stimulacija, primjerice tijekom pet dana, u jednom je istraživanju anodni tDCS imao četverotjedni povoljan učinak na poboljšano vidno prepoznavanje objekata. Slično tomu, petodnevna visokofrekventna stimulacija pokazala je statistički veći broj bodova u minitestu o procjeni mentalnog stanja (MMSE) tijekom tri mjeseca praćenja. Jedan od najnovijih koncepata koji je trenutačno u ponudi na tržištu za tretman bolesnika s AB temelji se na šestotjednoj rTMS-stimulaciji šest različitih područja moždane kore, a usporedno sa stimulacijom provodi se i kognitivni trening uporabom zadataka prilagođenih svakomu od šest epicentara neuronskih mreža ključnih za njihovo izvođenje. Nakon tretmana, a za održavanje postignutog povoljnog učinka, preporučuje se daljnja povremena stimulacija tDCS-om.

Fran Borovečki

Klinika za neurologiju KBC-a Zagreb

1

Je li je Alzheimerova bolest nasljedna?

Ubrzano starenje populacije rezultiralo je znatnim porastom demencija, posebno Alzheimerove bolesti (AB), te je ona danas jedan od najvećih javno-zdravstvenih problema u modernom društvu. AB je najčešći uzrok demencije i najčešća neurodegenerativna bolest. Genetička istraživanja na bolesnicima s AB-om upozorila su da mutacije u pojedinim genima, poput amiloidnog prekursorskog proteina te presenilina 1 i 2, mogu uzrokovati nasljedni oblik AB-a.

Navedene promjene rijetke su u općoj populaciji, te se mogu naći kod samo 5 do 10 posto bolesnika s AB-om, posebno onih kojima je bolest rano počela. Sporadičan oblik AB-a pojavljuje se u više od 90 posto slučajeva, a za njega je svojstven kompleksan oblik nasljeđivanja, uz genetske varijante koje pridonose riziku od razvoja bolesti. Asocijacijske studije na cjelokupnom genomu (Genome Wide association Studies - GWAS) omogućile su potragu za genima uključenima u nastanak sporadičnog oblika AB-a, te su upozorile na apolipoprotein E (APOE) kao važan rizični čimbenik za nastanak AB-a. Dodatne genetske asocijacije pokazale su da više od 695 gena može potaknuti pojavu te bolesti.

Najnovija istraživanja provedena s pomoću sekvenciranja cjelokupnog genoma pokazala su da riziku od nastanka bolesti znatno pridonose varijacije u broju kopija (copy number variations - CNV) i rijetke varijante genotipa. AB pokazuje direktne nasljedne mehanizme u ograničenom broju slučajeva, no u najnovijim istraživanjima ističe se niz genetskih faktora koji mogu pridonijeti riziku od nastanka bolesti.

Nataša Klepac¹, Nina Milekić², Juraj Mark Poje³

¹ Referentni centar MZRH za kognitivnu neurologiju i neurofiziologiju, Neurološka klinika KBC-a Zagreb i Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu

² Opća bolnica Šibensko-kninske županije, Šibenik

³ Opća bolnica Dr. Tomislav Bardek, Koprivnica

Senilnost i demencija - mitovi i činjenice o AB-u. Što o tome znamo danas?

Alzheimerova bolest (AB) progresivna je degenerativna bolest mozga koja uzrokuje progresivni pad kognitivnih funkcija. Patoanatomske promjene tipične za AB nastaju godinama prije pojave kliničkih simptoma, pa je danas rano postavljanje dijagnoze imperativ moderne medicine. Nažalost, ako se u postavljanju dijagnoze služimo isključivo kliničkim kriterijima za tu bolest koji obuhvaćaju postupni početak tegoba i progresivno oštećenje memorije te drugih kognitivnih funkcija, dijagnoza nije pravodobna i u 10 do 30 posto slučajeva je netočna. Upravo zato danas se u dijagnosticiranju AB-a služimo nizom metoda temeljem kojih možemo vrlo rano postaviti točnu dijagnozu.

Dijagnoza bolesti počinje razgovorom s bolesnikom i njegovom pratnjom od kojih se dobivaju podatci o početku tegoba (povijest bolesti). Slijedi klinički pregled koji obuhvaća neurološki status koji, osim znakova oštećenja viših kortikalnih funkcija, ne smije pokazivati druge neurološke ispade. Neurokognitivni testovi vrlo su korisni u dijagnostici AB-a i osnova su dijagnoze. Laboratorijski testovi nisu specifični za AB i uglavnom su potrebni zato da bi se isključili ostali uzroci kognitivnog deficita. Dodatno se zahtijevaju elektrofiziološke metode, slikovni i funkcijski prikazi mozga te analiza likvora.

Kombinacijom ovih metoda i adekvatnim kognitivnim pregledom može se vrlo rano s velikom pouzdanošću postaviti dijagnoza AB-a u fazi kada su bolesnici samostalni, a kognitivni deficit minimalan. S obzirom na napredak liječenja i razvoj novih terapijskih pristupa, danas je primarno važno rano prepoznavanje bolesnika, ali i pravodobni početak liječenja.

Miro Hanževački

Dom zdravlja Zagreb Zapad

1

Uloga liječnika obiteljske medicine u skrbi za oboljele od Alzheimerove bolesti

Alzheimerova bolest sve je veći problem jer liječenje i zbrinjavanje bolesnika zahtijeva velike materijalne troškove i potiče pojačani stres kod osoba koje se skrbe za takve bolesnike.

Zadaća liječnika obiteljske medicine ključna je u cjelokupnoj skrbi za oboljelog od Alzheimerove bolesti i za skrb o članovima njegove/njezine obitelji ili ljudi koji se o oboljeloj osobi brinu. Kao profesionalac, liječnik primarnog kontakta najranije će uočiti moguće znakove koji mogu pomoći u prepoznavanju rane faze bolesti.

Kod početnog, blagog oblika bolesti, te u umjerenoj fazi, funkcioniranje bolesnika u obitelji manji je problem te se često može riješiti određenim prilagodbama životnog prostora i dotadašnjeg načina života obitelji, no bolesnike s uznapredovalom Alzheimerovom demencijom najčešće se mora smjestiti u domove za starije osobe.

U razdoblju suočavanja s bolešću uloga je liječnika i pomoć u uključivanju drugih važnih dionika sustava, poput njege u kući, socijalne skrbi, informiranja o mogućnostima skrbi i pomoći koje postoje u nekom području gdje oboljeli i njegova obitelj obitavaju. S napredovanjem bolesti, na liječniku je da kontinuirano prati potrebe oboljeloga i njegove obitelji i pruži im adekvatnu pomoć kako u farmakoterapiji, tako i u koordiniranju djelatnika socijalnih službi, volontera i svih koji mogu pomoći oboljelom i članovima obitelji.

U slučaju uznapredovalog oblika Alzheimerove demencije velik je problem pojava istodobnih neuropsihijatrijskih simptoma, te uz to vezana otežana pokretljivost bolesnika. Pojava upravo tih simptoma vezana je za iznimno povišenu razinu stresa kod osoba u bolesnikovoj okolini.

U toj fazi liječnik primarnog kontakta treba znati prepoznati trenutak za uvođenje adekvatne terapije koja će pomoći u otklanjanju svih pratećih simptoma i zbrinuti psihijatrijske, neurološke i internističke tegobe bolesnika.

Očita je važnost kvalitetne edukacije i stalna dostupnost informacija liječnicima primarnog kontakta, ali i svima ostalima uključenima u skrb o oboljelom od Alzheimerove bolesti.

2. TEMATSKA CJELINA

Demenciji prijateljske zajednice

Moderator: Tomislav Huić, mag. art., dopredsjednik HUAB-a



Tomislav Huić

Dopredsjednik Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest

Demenciji prijateljske zajednice

Demenciji prijateljska zajednica može se definirati kao: *mjesto ili kultura u kojoj su ljudi s demencijom i njihovi njegovatelji prihvaćeni, podržani i uključeni u društvo, razumiju svoja prava i prepoznaju svoj puni potencijal.*

Radi smanjenja stigme i boljeg razumijevanja demencije te osnaživanja osoba s demencijom, Svjetski savez za Alzheimerovu bolest (ADI), u čijem radu sudjeluje i Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest, sugerira da su nam radi potpore razvoja demenciji prijateljskih zajednica potrebna četiri ključna elementa: ljudi, zajednice, organizacije i partnerstva.

Kvaliteta života osoba koje žive s demencijom zahtjeva uklanjanje biljega (stigme) s kojom žive, društvenu uključenost, pravovremenu dijagnozu i zatim pripadajuću skrb i njegu. Za ostvarenje toga, fizička i društvena okružja trebaju usvojiti potrebe osoba s demencijom kako bi podržale svrhovitost i značaj njihova života u zajednicama kojima one pripadaju. Organizacije, poduzeća i ustanove moraju zato postati odzivne prema potrebama osoba koje žive s demencijom u zajednici, a željene društvene promjene potrebne razvoju demenciji prijateljskih zajednica zahtijevaju suradnju na svim razinama državne uprave, nevladinih organizacija, udruge za Alzheimerovu bolest, njihovih podružnica i drugih društvenih grupa i zajednica.

Potreba oblikovanja fizičkih okružja kakva trebaju osobe s demencijom nastavak su zahtjeva prikladnih za sve starije osobe. Za ostvarenje toga dovoljna su odgovarajuća opredjeljenja donositelja i provoditelja javnozdravstvenih i socijalnih politika. Ali, za ostvarenje društvenog okružja demenciji prijateljskih zajednica potrebno nam je osvješćivanje javnosti, posebice svih nas koji se svakodnevno neposredno susrećemo s osobama s demencijom i njihovim obiteljskim skrbnicima. Gdje god to bilo: u perivoju, na ulici, čekaonici tramvaja ili autobusa, blagajni neke prodavaonice, šalteru banke ili bolnice.

Višnja Fortuna

Ured za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom Grada Zagreba

Grad Zagreb u stvaranju demenciji prijateljske zajednice

2

Grad Zagreb, u skladu s Globalnom poveljom o demenciji koje je i potpisnik, usmjeren je na ustroj zajednice koja omogućuje usluge za poboljšanje kvalitete života i skrbi o oboljelima od Alzheimerove bolesti i drugih demencija, a istodobno osigurava odgovarajuću potporu njegovateljima.

U suradnji s domovima za starije osobe te drugim sudionicima, posebice udrugama, Grad Zagreb nastoji nizom individualiziranih usluga omogućiti osobi oboljeloj od Alzheimerove demencije što dulju aktivnost i život u vlastitu domu, dakle, u sigurnom i poznatom okružju.

U ranom stadiju bolesti na raspolaganju oboljelima su izvaninstitucionalne usluge koje preveniraju socijalnu isključenost, pridonose usporavanju bolesti te poboljšavaju kvalitetu života oboljele osobe, ali i članova obitelji koji se o njoj skrbe. Riječ je o uključivanju u različite aktivnosti u sklopu Projekta gerontoloških centara Grada Zagreba (kreativne i rekreativne radionice).

Pomoć u kući te dnevni boravak, usluge su za one koji se u određenim situacijama više ne mogu samostalno brinuti o sebi, a zahvaljujući toj pomoći omogućuje im se život u vlastitu domu te se ujedno prevenira (prerana) institucionalizacija.

Osobama s uznapredovalom bolešću – znači, u srednjem i srednje teškom stadiju – omogućuje se smještaj na specijaliziranom odjelu s potpunom skrbi educiranog multidisciplinarnog stručnog tima tijekom 24 sata, uz poštovanje individualnih potreba korisnika. Iza nas je jednogodišnje iskustvo u radu na odjelu u zagrebačkom domu za starije osobe *Medveščak*. Istaknimo da su trenutačno u tijeku preuređenja prostorija i u drugim gradskim domovima te se planiraju specijalizirani odjeli i u novim objektima.

Na odjelu za pojačanu njegu u domu za starije osobe osigurava se skrb kada kasni stadij bolesti dovodi do potpune ovisnosti o drugima.

Od ove godine neformalnim njegovateljima osigurano je individualno i grupno savjetovanje u domu za starije osobe Sveti Josip u Zagrebu, a profesionalnim njegovateljima će se, osim sustavne izobrazbe, osigurati potpora na temelju supervizije kako bi se prevenirao sindrom izgaranja.

Skrb o oboljelima od Alzheimerove demencije u svim stadijima ove progresivne bolesti jedan je od prioriteta Grada Zagreba.

Silvija Trgovec Greif

Savjetnica pučke pravobraniteljice za pravne poslove

Ljudska prava osoba starije životne dobi i dugotrajna institucionalna skrb

2

Više od 5% europske populacije starije od 65 godina života koristi usluge dugotrajne institucionalne skrbi. Uvažavajući rastući trend navedenog broja, a s ciljem unaprjeđenja zaštite njihovih ljudskih prava, u siječnju 2015. započela je provedba ENNHRI projekta pod nazivom „Ljudska prava osoba starije životne dobi i dugotrajna institucionalna skrb“ u kojem nacionalne institucije za zaštitu ljudskih prava iz Belgije, Njemačke, Mađarske, Litve i Rumunjske sudjeluje i pučka pravobraniteljica. Projekt je financiran iz sredstava EU. Projekt će se provoditi dvije i pol godine.

Usmjerenost na ljudska prava kao polazne točke planiranja usluga dugotrajne skrbi o osobama starije životne dobi i to, kako na individualnoj tako i na političkoj razini, trebalo bi osnažiti korisnika za sudjelovanje u donošenju za njega bitnih odluka, kao i doprinijeti očuvanju njegove autonomije, dostojanstva i kvalitete življenja.

Do sada je u sklopu Projekta provedena analiza postojećeg međunarodnog i nacionalnih pravnih okvira vezano uz ljudska prava ciljane skupine. Kroz obilasku institucija koje pružaju usluge dugotrajne skrbi prikupiti će se i analizirati informacije o postojećem stanju i razini zaštite ljudskih prava navedene ciljane skupine u zemljama koje sudjeluju u provedbi projekta. Nakon izolacije uočenih trendova planirana je i provedba javne kampanje i izrada nekoliko razina preporuka u cilju unaprjeđenja postojećeg stanja.

Analizom relevantnih međunarodno-pravnih dokumenata utvrđeno je i lista ljudska prava od posebnog interesa za osobe starije životne dobi koje se nalaze u dugotrajnoj institucionalnoj skrbi: jednaki pristup zdravstvenoj zaštiti; mogućnost samostalnog odlučivanja o ulasku u dugotrajnu institucionalnu skrb; pravo na život; zaštita od torture, mučenja i ponižavajućeg postupanja; dostojanstvo; sloboda izbora i autonomija pri donošenju odluka; sloboda kretanja uključivo i zabranu bespotrebnih sputavanja; aktivna društvena uključenost; privatnost i zaštita obiteljskog života; sloboda misli, savjesti i vjeroispovijesti; pravo na najviši mogući standard psihičkog i mentalnog zdravlja; zaštita od diskriminacije; odgovarajući uvjeti života; obrazovanje i pristup cjeloživotnom obrazovanju; pristup pravdi i dostupnost podnošenja prigovora te palijativna skrb.

Marina Boban

Referentni centar za kognitivnu neurologiju i neurofiziologiju,
Klinika za neurologiju, KBC Zagreb

Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu

2

DANDEC projekt

Podunavska mreža za edukaciju i brigu o demenciji (engl. *The Danubian Network for Dementia Education and Care – DANDEC*) inicijativa je kojom se želi poboljšati skrb za oboljele od demencije u podunavskoj regiji. Konzorcij se sastoji od akademskih partnera, tvrtki i udruga oboljelih od demencije iz deset zemalja toga područja.

Projekt se sastoji od dviju faza (2013-2014; 2016-2017), financira ga njemačko Ministarstvo znanosti i obrazovanja, a idejni je začetnik i voditelj neurolog prof. dr. sc. Alexander Kurz s *Klinikum rechts der Isar* Tehničkog sveučilišta u Münchenu. Koncept DANDEC-ovih intervencija temelji se na novim tehnologijama i sadržava tri komponente – online program za pružanje informacija i potpore osobama zaduženima za brigu o oboljelima od demencije, telemedicinsku platformu za prijenos znanja između interdisciplinarnog tima stručnjaka i zdravstvenih djelatnika u primarnoj zdravstvenoj zaštiti te promicanje tehnoloških uređaja i sustava koji bi mogli pomoći oboljelima od demencije, njihovim skrbnicima i drugim osobama koji se brinu o njima.

Kako bi se taj projekt i njegove mjere mogli provesti u svim zemljama sudionicama projekta, cilj je DANDEC-a u svakoj od njih surađivati s nacionalnim/gradskim tijelima za pitanja zdravstvene i socijalne politike, tijelima državne uprave te stručnim udrugama i udrugama bolesnika. Konzorcij će testirati navedene intervencije u sklopu oglednih istraživanja na odabranim mjestima te će procijeniti njihov utjecaj i korist prije nego što se uvedu u cijelu podunavsku regiju.

Marijana Bađun

Institut za javne financije, Zagreb

Ekonomski aspekti demencije

Demencija je jedna od najskupljih skupina bolesti među starijim stanovništvom. Razlog za to jest što je s napredovanjem bolesti takvim ljudima potrebna sve veća pomoć u obavljanju svakodnevnih aktivnosti. Posljedično, troškovi se, od početne do uznapredovale demencije, mogu udvostručiti. Ukupni svjetski troškovi za oboljele od demencije procijenjeni su u 2015. godini na 818 milijardi dolara, što je 1,1 posto svjetskoga BDP-a. Moramo istaknuti da se za medicinske potrepštine potroši malen dio tih ukupnih svjetskih davanja, a više od tri četvrtine čine troškovi za dugotrajnu skrb.

Dugotrajna skrb niz je usluga osobama smanjenih funkcionalnih mogućnosti (fizičkih ili kognitivnih) i ovisnih o tuđoj pomoći u duljem razdoblju. Ona može biti formalna, primjerice boravak u institucijama poput domova za starije i nemoćne, ili izvaninstitucionalna (socijalna usluga pomoći u kući) te neformalna (obično obiteljska i neplaćena). Što je zemlja u prosjeku bogatija, manji je udjel neformalne skrbi u odnosu na formalnu. U Hrvatskoj država općenito skromno sudjeluje u skrbi o starijima, a okosnicu sustava dugotrajne skrbi čini obitelj. Prema procjenama Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest u našoj se zemlji 90 posto osoba s demencijom nalazi kod kuće gdje se o njima besplatno brinu ukućani. Preostalih 10 posto boravi u domovima ili bolnicama. Istaknimo također da se nažalost u javnosti nedovoljno zna o problemima s kojima se suočavaju pružatelji neformalne skrbi. Tako istraživanja za zemlje OECD-a pokazuju da će se skrbnici takvih bolesnika vjerojatno teže zaposliti, pa im tako prijeti i veći rizik od siromaštva. Nadalje, pružatelji intenzivne skrbi (više od 20 sati tjedno) češće imaju psihološke probleme od onih koji ne pružaju skrb jer je briga o članovima obitelji stresna i zahtjevna. Skrb o članu obitelji povećava i rashode kućanstva.

Poteškoće s kojima se suočavaju pružatelji neformalne skrbi upućuju na to da bi im država trebala pomoći. U izlaganju se navode sadašnja prava za pružatelje i primatelje neformalne skrbi u Hrvatskoj, te predlažu mjere za poboljšanje sustava neformalne skrbi o starijim i nemoćnim osobama.



3. TEMATSKA CJELINA

Skrb o osobama s demencijom

Moderator: Silvija Dološić, dipl. iur.

3



Marina Milić Babić

Studijski centar socijalnog rada
Pravni fakultet, Sveučilišta u Zagrebu

Važnost savjetovališnog rada s članovima obitelji oboljelih od Alzheimerove bolesti

Savjetovanje kao metoda formalne potpore u radu s pojedincem, članovima obitelji i osobama starije dobi primjenjuje se u zapadnome svijetu posljednjih nekoliko desetljeća. U osnovi savjetovanje može imati funkciju mijenjana, poticanja na promjenu, potpore, prevencije ili jednostavno poboljšanja kvalitete života osobe ili člana obitelji osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti. Izbor funkcije ili cilja savjetovanja ponajprije ovisi o potrebama klijenata i njihovoj svjesnosti o tome što žele postići u savjetovališnom procesu. Katkad se pred pojedincem nalaze izazovi koje ne može svladati s pomoću tzv. nultog savjetovanja, odnosno razgovorom s prijateljima i osobama iz okoline. U tom slučaju potrebno je potražiti stručnu pomoć educirane osobe - savjetovatelja/ice s usvojenim vještinama pomaganja i pritom nepristrane i visoko etične. Potpora članovima obitelji oboljelih od Alzheimerove bolesti može biti individualna, grupna, partnerska i obiteljska.

U domovima umirovljenika i lokalnoj zajednici uobičajene su grupe za potporu, a individualni rad preporučuje se kada je osobi starije dobi ili članu obitelji potreban rad jedan na jedan i izravna podrška stručnjaka u povjerljivim uvjetima. Stručnjaci koji vode proces savjetovanja osobe su sa završenom izobrazbom i dodatnom specijalizacijom za jedan od terapijskih smjerova, te su u procesu cjeloživotnog usavršavanja stekle iskustvo u području savjetovanja.

Savjetovanje za osobe starije dobi u Hrvatskoj se trenutačno razvija, a svoje temelje pronalazi u praksi zapadnih zemlja, u radu u lokalnoj zajednici te u umrežavanju i suradnji sustava socijalne skrbi i zdravlja. Kontinuirana ulaganja u educirani kadar, prostorne uvjete i redovite supervizije savjetovatelja put je prema kvalitetnoj potpori članovima obitelji oboljelih od Alzheimerove bolesti.

Jelena Krešić

U ime vukovarskoga Centra za socijalnu skrb – Stručne cjeline pružanja usluga odraslim osobama

Problematika Alzheimerove bolesti i drugih demencija s aspekta socijalnog rada

3

Postupci Centra za socijalnu skrb kao javne ustanove, kad je riječ o korisnicima s dijagnosticiranom Alzheimerovom bolešću i drugim demencijama, sažeti su u cilju zaštite njihovih prava i dobiti te pružanja socijalne potpore članovima njihovih obitelji. Sama problematika Alzheimerove bolesti s aspekta socijalnog rada očituje se u višestrukim propustima sustava i zanemarivanju takvih bolesnika. To je očito ako se zna koliko su niske novčane naknade, da zakonom nisu propisane socijalne usluge kao što je boravak u domovima ili bolnicama, da su takve usluge neravnomojerne razine i kvalitete te da se propisi često mijenjaju. Dugotrajan je i postupak lišavanja poslovne sposobnosti i komisijских vještačenja, a ne provode se ni sustavne edukacije i informiranje stručnjaka unutar sustava socijalne i zdravstvene skrbi i dr.

Intervencije socijalnog radnika usmjerene su i na članove obitelji – pruža im se stručna pomoć u sklopu predviđenih socijalnih usluga, a cilj je spriječiti njihovu prebrzu iscrpljenost, posebno primarnoga skrbnika. Naime, obitelji kao društvene jedinice sve su nestabilnije i manje, što posljedično veći dio tereta prebacuje najčešće na jednog člana obitelji. Kao takav on je stalna poveznica između socijalnog radnika i korisnika.

S obzirom na učestalost demencija i na stalan porast starog stanovništva (što je posebno izraženo u ruralnim i siromašnijim područjima), sve su potrebnije intervencije centara za socijalnu skrb i različiti oblici zbrinjavanja takvih korisnika, pa je potrebno sustavno djelovati kako bi svi ciljano dobili potporu i pomoć nužnu u svakodnevnom funkcioniranju. Socijalni radnik nalazi se u poziciji izravnog pružatelja usluge i koordinatora između drugih pružatelja, te mora proaktivno djelovati za dobrobit korisnika i članova njegove obitelji.

Silvija Dološić

Predsjednica udruge Memoria, Osijek

Zaštita osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti i anticipirane naredbe

S obzirom na to da je gubitak mentalnih sposobnosti progresivan, dijagnosticiranje bolesti u ranom stadiju bitno je ne samo zbog medicinskih razloga nego i rješavanja pravnih pitanja bolesnika u stadiju u kojemu je još sposoban donositi odluke o sebi i svojoj obitelji. Zbog toga institut anticipiranih naredbi omogućuje takvim ljudima unaprijed odlučiti o pojedinim aspektima života u slučaju da ubuduće neće biti sposobni samostalno odlučivati. Anticipirana naredba koja se primjenjuje na temelju hrvatskoga zakonodavstva velik je pomak u zaštiti ljudskih prava osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti jer se na taj način ostvaruju načela autonomije i samoodređenja. Općenito, anticipirana naredba odnosi se na odluke o medicinskim postupcima, a sadržajno se može proširiti i na neka imovinska pitanja. Istaknimo da pritom pravni učinci nastupaju još za života sastavljača, za razliku od oporuke koja se definira kao posljednja volja kojom ostavitelj raspolaže svojom imovinom u slučaju smrti. Borba protiv demencije i stigme ponajprije se treba smatrati konceptom koji će vrijediti za cijelo društvo, posebno za ostvarenje ljudskih prava osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti koji su trenutačno u statusu persona non grata i potrebno im je pružiti svu moguću potporu kako bi imali dostojanstvenu starost i kako bi dočekali dostojanstvenu smrt.

Prijektni partneri projekta Demenca aCROsSLO

EU Interreg projekt Slovenija - Hrvatska

“Demenca aCROsSLO”

Prekograničnom suradnjom do boljih uvjeta života osoba s demencijom

U sklopu projekta EU-a Interreg Demenca aCROsSLO vrijednog 412 tisuća eura, domovi umirovljenika iz Izole, Kopra i Umaga, Grad Umag te Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest i slovenski Nacionalni institut za javno zdravstvo pripremit će tijekom sljedećih 18 mjeseci nove programe za izobrazbu socijalnih radnika i medicinskog osoblja te preporuke za uređivanje demenciji prikladnih odjela u domovima umirovljenika i u njihovoj gradskoj okolici u hrvatsko-slovenskom prekograničnom području u Istri.

Ovo je prvi projekt EU-a koji u Hrvatskoj potiče poboljšavanje i ujednačavanje kvalitete života osoba s demencijom u domovima za starije i u njihovim kućama te stigme koju oni trpe u svojim zajednicama.

Ključni ishodi projekta Demenca aCROsSLO su:

- planovi o stručnom osposobljavanju
- strategije razvoja Pomoć u kući
- računalni programi za vođenje evidencija
- smjernice za projektiranje i dizajn
- edukativni priručnici
- nova iskustva u destigmatizaciji demencije
- razvoj trajne suradnje

Iskustva iz ovog projekta pomoći će i drugim domovima u Hrvatskoj i Sloveniji da poboljšaju kvalitetu života osoba s demencijom o kojima se skrbe i da prihvate nove standarde. Istodobno će općenito pomoći u borbi protiv demencije.

4. TEMATSKA CJELINA

Život s osobama s demencijom

Moderator: dr. sc. Marija Kušan Jukić



Vjekoslava Živko i Sanja Omazić

Neformalni njegovatelji

Naše životne priče

Još sa suzom u oku opisujem svoj život sa suprugom oboljelim od Alzheimerove demencije. Ta mu je bolest bila dijagnosticirana 2013. godine. Odmah sam se uključila u rad Alzheimerove udruge, jer sam željela što više doznati o toj bolesti i kako se odnositi prema takvom bolesniku. Odlazila sam na sva moguća predavanja i slušala liječnike neurologe i psihijatre koji su objašnjavali što se događa u mozgu oboljelih od Alzheimerove bolesti. Posebno me zanimao odnos ukućana prema oboljelima.

Iako sam imala mnogo strpljenja sa suprugom, koji put bih ipak pala na tom ispitu tolerancije. Nisam niti slutila da bi njegov glasan govor mogao smetati ostalim ukućanima koji žive iznad nas u istoj kući. Pokušavala sam im objasniti da je tata bolestan i neka se ne obaziru na ono što govori ili radi.

Ovo ne pišem da bih nekoga optužila, posebno ne vlastitu djecu. Želim samo upozoriti sve one koji su u sličnoj situaciji da ne učine istu pogrešku. Kada se moj supругu zdravlje naglo pogoršalo, nije se dao u bolnicu tako dugo dok ga nije svladala visoka temperatura. Tada ga je hitna služba prevezla u bolnicu u Dubravi. Početna dijagnoza bila je teška upala bronhija. Stalno sam bila u kontaktu s gospođom Mirom iz udruge i zahvaljujem joj na savjetima koje sam dobila u tim teškim trenucima.

Još je veći problem nastao kad mi je liječnica javila da potražimo smještaj za supruga. Iako je već donekle bio u komi i nepokretan, kamo god smo došli čim smo spomenuli dijagnozu odgovor je bio: *ZA TAKVE BOLESNIKE NEMAMO SMJEŠTAJ*.

Još me više začudilo, dok sam sa sinom obilazila domove, na što oni sličice... čak sam u nekima vidjela i žohare na stubama. A sve su to privatni domovi. Oni društveni ograđuju se da nemaju osoblje educirano za njegu takvih bolesnika.

Posebno apeliram na našega gradonačelnika da poduzme konkretne mjere u vezi s gradskim domovima za tu vrstu bolesnika. U našem gradu Zagrebu prijeko su potrebni palijativa i hospicij.

Na kraju moj supруг nije završio u domu nego u bolnici u Rokfelerovoj ulici na palijativnoj skrbi. To se sve događalo u roku od 14 dana. Već u četvrtak nije se probudio, u petak je prevezen u bolnicu, da bi umro u subotu u 13,30 sati.

Iako znam da s tom bolešću nema sretnog završetka, iako vidim svoju sebičnost – silno mi nedostaje. Molim Boga da njegova duša pronađe mir, a i ja.

Marija Kušan Jukić

Psahoedukacija njegovatelja o Alzhiemerovoj bolesti i mentalne mape

4 Alzheimerova bolest (AB) najčešći je uzrok demencije i utječe na značajne promjene u svakodnevnom životu i aktivnostima oboljele osobe te članova njihove obitelji koji su najčešći neformalni njegovatelji. Pružatelji skrbi ključni su dio cjelokupne njege oboljelih od AB-a njihov doprinos je znatan, a procjenjuje se financijski na temelju sati skrbi. Ono što ne podliježe financijskoj procjeni jest opterećenje njegovatelja, njihov emotivni stres i iscrpljivanje. Opterećenje njegovatelja najčešće se smatra složim i višedimenzionalnim konstruktom koji uključuje fizičke, psihološke, emocionalne, socijalne i financijske posljedice koje osjećaju i podnose članovi obitelji koji se skrbe za osobu oboljelu od AB-a. Za ublažavanje opterećenja njegovatelja važni su:

- 1) individualan pristup;
- 2) prepoznavanje čimbenika koji pridonose opterećenju;
- 3) predlaganje intervencija.

U ovom radu usmjerili smo pozornost na dokazano učinkovitu intervenciju psahoedukacije neformalnih njegovatelja o AB-u koja može znatno smanjiti njihovo opterećenje i ublažiti emotivni stres. Psahoedukacijom o bolesti, ranim simptomima, dijagnostičkim metodama, o njezinu tijeku, mogućnostima liječenja, psihijatrijskim i ponašajnim simptomima u demenciji, uz savjete i edukaciju što njegovatelj može učiniti i u kriznim situacijama, njegovatelji postaju proaktivni partneri u zbrinjavanju oboljelih osoba, lakše prevladavaju stresne situacije i suočavaju se sa svakodnevnim izazovima u zbrinjavanju oboljelih. Psahoedukacija o AB-u bazirana na mentalnim mapama pruža shematski prikaz spoznaja o AB-u na temelju riječi, rečenica, simboličnih sličica ili crteža i raznih drugih znakova s određenim značenjem. U središtu se nalazi ključna riječ ili tema, a oko nje se zrakasto granaju ostale zamisli, s time da su svi ti dijelovi uzajamno povezani grafički i semantički te čine cjelinu. Ti elementi koji se granaju podijeljeni su u grupe. Svrha toga strukturiranog prikaza jest lakše razumijevanje i pamćenje podataka o AB-u te organizacija tog znanja kako bi se riješio neki problem ili donijela neka odluka. U radu su predstavljene mentalne mape koje se mogu koristiti za psahoedukaciju njegovatelja o AB-u.

Tomislav Huić

Dopredsjednik Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest

Demenciji prikladno okruženje - dizajn domova za skrb o Alzheimerovoj bolesti

U našim domovima za starije i nemoćne sve češće svjedočimo kako psihosocijalni pristupi osobama s demencijom nadomještaju ili dopunjuju one medicinske. Ali uz njih je osobama kojima su narušene sposobnosti dosjećanja, razumijevanja i zaključivanja te snalaženja u vremenu i prostoru važno i fizičko okruženje. Ukoliko im i fizička okolina ne pomaže u korištenju preostalih umnih sposobnosti, o njima će se više trebati brinuti njihovi njegovatelji, narušavat će njihovo raspoloženje, češće izazivati neželjene promjene ponašanja i općenito ugrožavati njihova sigurnost.

Ovom problemu posvećena je već opsežna literatura, ali ona se uglavnom oslanja na tzv. iskustva dobre prakse. Drugim riječima, ne poziva na znanstveno utvrđena saznanja o tome zašto su određena rješenja prikladna. Ohrabrujuće ideje zato nalazimo u novim pristupima oblikovanju okoliša koje se pozivaju na znanstveno utvrđene činjenice o utjecaju okoliša na osobe s demencijom. Namjera im je premostiti znanstvena istraživanja prema praksi dizajna kako bi investitorima u preuređnja postojećih i arhitektima budućih objekata institucijske skrbi pružile utemeljene uvide u načine kako se osobe s demencijom snalaze u prostoru i kako on na njih djeluje i omogućuje da se što više služe preostalim spoznajnim sposobnostima. Polazeći od gerontološki utvrđenih principa nove preporuke oblikovanja osobama s demencijom prikladnog okruženja razmatraju rješenja prema sljedećih šest znanstveno utemeljenih načela: orijentacije, nezavisnosti, stimulacije, zaštite i sigurnosti, domaćeg ugođaja i privatno-javnog života.

Razrađujući navedene principe oblikovanja, označavanja i uređenja okoliša osobama s demencijom, novi principi dizajna precizno nas upućuju kako na estetska i percepcijska načela, tako i na tehničke norme kojih bi se trebali držati pri oblikovanju odjela za osobe s demencijom i okruženja institucija u kojem se oni nalaze.

Jasmina Nemec

Dom zdravlja Zagreb Centar

Kako patronažna sestra može pomoći obitelji i osobi koja boluje od Alzheimerove bolesti

4

Sestra u zajednici (patronažna sestra) koristi se vještinama za utvrđivanje problema korisnika/obitelji te njihovih mogućnosti i sposobnosti da se brinu o sebi. Također kontinuirano prati zdravlje oboljeloga i eventualne promjene. Sestra prema potrebi pronalazi i uključuje u skrb druge stručnjake i ljude izvan struke, službe, ser-vise i sredstva te tako pomaže korisniku da ostvari što cjelovitiju zaštitu. Osim toga, podučavanjem u zajednici pomaže pojedincu i/ili obitelji da stekne/steknu potrebna znanja i vještine nužne za poboljšanje i održavanje narušenog zdravlja.

Zadaća patronažne sestre slična je sestriinskoj u bolničkim ustanovama. Sestrinska skrb usmjerena je na korisnika, a korisnik može biti pojedinac i/ili obitelj tamo gdje živi, boravi ili radi.

Sestrinska uloga, u slučaju osobe koja boluje od demencije, temelji se na pružanju pomoći i zadovoljavanju osnovnih ljudskih potreba kako bi se održalo postojeće stanje te pomoglo obitelji da svlada svakodnevne izazove u vezi s bolešću.

Patronažna sestra može biti iznimno korisna jer raznim savjetima može pomoći obitelji. Ujedno može, u suradnji s drugim stručnjacima, pomoći obitelji da osoba koja boluje od Alzheimerove bolesti ima što dostojanstveniji život pa i završetak života.

Patronažne sestre trebale bi u slučaju te bolesti biti *prva linija pomoći*, ali nažalost su posljednja kada oboljelom više nema pomoći, a obitelj je gnjevna, umorna i iscrpljena te više ne želi prihvatiti nikakvu potporu, pa ni savjet.

Vesna Tokić

defektolog - logoped

Logopedija u njezi Alzheimerove bolesti

Demencija uzrokuje kognitivno-komunikacijske poremećaje koji kompliciraju i usložnjavaju svakodnevnu komunikaciju između osobe s demencijom i svih koji ih komunikacijski okružuju.

Osobe s demencijom mogu izražavati različite simptome. Jedan od prvih sadržan je u paketu komunikacijskih kompetencija. Logopedijska struka izvještava da je 80% našeg dnevnog djelovanja sadržano u komunikaciji.

U procesu dijagnostičkog postupka logoped, kao dijagnostičar i terapeut, ima značajnu ulogu. Utvrđuje razinu komunikacijskih kompetencija osobe s demencijom i kreira program koji će postojeće stanje održati i ako je moguće unaprijediti - u svakom slučaju obogatiti komunikacijsko vrijeme između osobe s demencijom i ostalih.

U svakodnevnim komunikacijskim situacijama osobe (članovi obitelji, profesionalne osobe) u kontaktu s osobama s demencijom mogu značajno doprinijeti sadržajno bogatijim kreativnim i *terapijskim oblicima komunikacije*. Jednostavnim komunikacijskim obrascima, temeljenima na *logopedijskim terapijskim postupcima*, postiže se mnogostruki učinak: svrhovitija, sadržajnija, zabavnija i socijalno interaktivnija komunikacija koja time dobiva emocionalnu toplinu.

Primjeri i poticaji na strukturirane komunikacijske obrasce trebali bi potaknuti našu svijest o značaju uloge logopedijske znanosti i struke o sadržajnoj, kreativnoj, *terapijskoj komunikaciji* na dobrobit osoba s demencijom, ali i nas samih koji sudjelujemo u komunikacijskoj svakodnevi.

Govorno jezični razvoj ima svoju gausovu krivulju... u neko doba govorno jezična komunikacija se razvija, a u neko doba i u nekim slučajevima pokazuje tendenciju silazne putanje. I kao što za logopedijsku struku vrijedi: *govor nije samo pokazatelj razvoja već je i aktivan čimbenik razvoja*, možemo parafrazirati: *govor nije samo pokazatelj stanja osobe s demencijom, on je ujedno aktivan čimbenik u održavanju kvalitete života i snažno djeluje na neuroplastičnost mozga*.



5. TEMATSKA CJELINA

Iskustva rada s osobama oboljelih od Alzheimerove bolesti

Moderator: Mira Dajčić, bacc. physioth.



Paola Presečki

Psihijatrijska bolnica *Sveti Ivan*, Zagreb

Zdravstveno veleučilište Zagreb

Poboljšanje kvalitete života osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti i njihovih obitelji – aktivnosti dnevne bolnice za demenciju Psihijatrijske bolnice *Sveti Ivan***PAM – Program za pamćenje**

Dnevna bolnica za oboljele od demencije u Psihijatrijskoj bolnici Sveti Ivan u Zagrebu otvorena je 16. lipnja 2015. godine. To je prva takva bolnica u Hrvatskoj namijenjena oboljelima od Alzheimerove bolesti i drugih oblika demencije te njihovim obiteljima, odnosno njegovateljima. Svrha je programa u dnevnoj bolnici organizirati aktivnosti koje će usporiti napredovanje bolesti te poboljšati kvalitetu života oboljelima i članovima njihovih obitelji.

U radu sudjeluje multidisciplinarni tim, a provodi se psihobiosocijalni pristup. Oboljelima i njihovim obiteljima nastoji se pružiti osjećaj poštovanja, sigurnosti, razumijevanja, destigmatizacije i resocijalizacije.

Ahnetka Stjepanović

Dom zdravlja Vukovar

Specifičnosti zdravstvene njege bolesnika s demencijom

Pretpostavlja se da je u Hrvatskoj danas oko 88 tisuća oboljelih od demencije i da će taj broj rasti kao i drugim zemljama. Ta procjena temelji se na činjenici da je hrvatska populacija jedna od najstarijih u Europi i na izračunu da taj sindrom zahvaća 10 posto osoba starijih od 65 godina, a prema podacima od 4. prosinca 2006. godine u našoj je zemlji tada bilo 806.070 osoba u dobi iznad 65 godina s pravom na zdravstvenu zaštitu.

Demencije utječu ponajprije na kvalitetu života oboljelih, a ne toliko na duljinu njihova života, te su zato već sada prvorazredan javno-zdravstveni problem. Tijela vlasti u mnogim zemljama, uključujući i našu, nisu dovoljno svjesna buduće epidemije, pa bi im se moglo dogoditi da potpuno nespremnne dočekaju tu pošast 21. stoljeća.

Svrha: Objasniti specifičnosti u zdravstvenoj njezi oboljelih od demencije s naglaskom na prehranu i dnevne aktivnosti takvih bolesnika.

Zaključak: Potrebno je znatno veće ulaganje cijele zajednice kako bi se osigurala kvalitetna zdravstvena i socijalna skrb za svakog takvog bolesnika.

Ljerka Pavković ¹, Klaudia Knezić ²

¹ Palijativni tim *LiPa*, Lipik - Pakrac;

² Društvo za hospicijsku i palijativnu zdravstvenu njegu HUMS-a, studentica Sveučilišnog diplomskog studija sestrinstva Medicinskog fakulteta u Osijeku

Iskustva u radu s osobama oboljelima od Alzheimerove bolesti u zdravstvenim i socijalnim ustanovama u Republici Hrvatskoj

Ljudi starije dobi vrlo su specifična i vulnerabilna skupina ljudi čiji se udjel progresivno povećava, što bitno utječe na zdravstvenu, ekonomsku, socijalnu, obrazovnu i gospodarstvenu strukturu cjelokupnog stanovništva. Sve mnogobrojnije starije stanovništvo dovelo je do porasta prevalencije Alzheimerove bolesti. Zbog svoje specifičnosti ta bolest zahtijeva senzibilizaciju zdravstvenog osoblja i drugih nezdravstvenih djelatnika, što je svakako velik izazov za sve. Medicinske sestre iznimno su važne kad je riječ o brizi za oboljele i njihove obitelji. One svojim kompetencijama, intervencijama te iskustvom nastoje zadržati bolesnikovo samozbrinjavanje što je dulje moguće. Ako se uzme u obzir da je Alzheimerova bolest progresivna, bez mogućnosti oporavka, medicinske sestre intenzivno rade na poboljšanju kvalitete života tih pojedinaca bez obzira na stadij bolesti. Prioriteti u skrbi za oboljele od Alzheimerove bolesti su sigurnost, pružanje psihološke pomoći, stres i anksioznosti, održavanje komunikacije s oboljelima te edukacija njihovih obitelji.

Iskustva u zdravstvenim i socijalnim ustanovama ne govore uvijek u prilog tomu i povezana su sa stigmom koja često postoji bez obzira na znanje djelatnika koji sudjeluju u skrbi za oboljele. Često se događaju sukobi između zdravstvenih djelatnika, oboljelih te njihovih obitelji. Pravo bolesnika na skrb u stacionarnim ustanovama često se uskraćuje ili odbija zbog premalo psihijatarata, što se navodi kao razlog jer je nema dovoljno stručnjaka toga profila. Zbog promjena u ponašanju oboljeli se katkad nepotrebno humano ili nehumano sputavaju ili sediraju. Postoje i primjeri zlostavljanja te zanemarivanja, katkad s kobnim završetkom. Iskustvo s diskriminacijom u društvu zbog dijagnoze Alzheimerove bolesti vodi prema gubitku samopoštovanja, a nerijetko su i narušeni odnosi u obiteljima osoba koje se skrbe za oboljele od te bolesti. Edukacija i zakonska regulativa kontinuirano pomažu te je sve više primjera dobre prakse koju treba primjenjivati. Stalan napor Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest rezultirao je prijedlogom Nacrta hrvatske strategije za borbu protiv Alzheimerove Mirjana Kozina

Mirjana Kozina

Škola za medicinske sestre Vrapče, Zagreb

Izvan okvira

Nacionalnom kurikulumu za stjecanje kvalifikacije za medicinsku sestru opće njege/ medicinskog tehničara opće njege, svrha je *osposobiti učenika/cu za samostalno i/ili u stručnom timu (zdravstvenom i multidisciplinarnom) pripremanje i provedbu opće njege – u skladu s prihvaćenim standardima, zakonskim obvezama i profesionalnoj etici – uz razvijanje profesionalne savjesnosti i humana odnosa prema korisniku zdravstvene skrbi.*

Poučavanje o skrbi za oboljele od Alzheimerove bolesti i njihove obitelji nadilazi pojam opće propisane njege i zahtijeva kreativno planiranje i provedbu aktivnosti u okvirima i izvan njih kako bi se postigli temeljni odgojno-obrazovni i strukovni ishodi poučavanja. Mogućnost povezivanja općeobrazovnih i strukovnih ishoda omogućavaju međupredmetna, izvanučionička nastava i ciljane volonterske aktivnosti.

5 Višegodišnja suradnja *Škole za medicinske sestre Vrapče* i *Hrvatske udruge oboljelih od Alzheimerove bolesti* primjer je dobre prakse u postizanju odgojno-obrazovnih postignuća relevantnih za kvalitetnu zdravstvenu skrb o oboljelima od Alzheimerove bolesti. Rezultati su višestruki, vidljivi na području stručnog, osobnog i socijalnog razvoja, građanskog odgoja i obrazovanja te zdravlja, sigurnosti i zaštiti okoliša.

Osnovna svrha takvog međupredmetnog izvanučioničkog povezivanja jest povećanje kompetencija učenika, budućih medicinskih sestara, zdravstvenih djelatnika zaposlenih u zdravstvenim i socijalnim ustanovama, onih koji će u svakodnevnom životu kreirati humano i prijateljsko okruženje za pružanje dostojanstvene i profesionalne skrbi oboljelima te poticati širu društvenu zajednicu na proaktivno i prosocijalno ponašanje.

Takav način poučavanja znatno pridonosi ostvarenju strateških prioriteta u zbrinjavanju oboljelih od Alzheimerove bolesti i upućuje na važnost cjeloživotnog učenja medicinskih sestara.

Vlasta Vučevac

Hrvatski liječnički zbor - Hrvatsko društvo za palijativnu medicinu

Palijativna skrb o osobama s demencijom

Palijativna skrb aktivna je i cjelovita briga za bolesnika koji boluje od neizlječive bolesti, a svrha je postići najveću moguću kvalitetu života za oboljeloga i njegovu obitelj. Demencija je polagana, dugotrajna, neizlječiva i smrtonosna bolest. Kod takvih bolesnika s vremenom su sve izraženiji psihički poremećaji te on postaje potpuno ovisan o tuđoj pomoći.

Palijativna skrb (PS) specifičan je oblik brige za te bolesnike, a pruža je educirani interdisciplinarni tim stručnjaka. To mora biti neizostavan oblik skrbi za bolesnika i obitelj i zato je nužno da bude u sustavu zdravstva i svima jednako dostupan. Palijativni pristup mora biti dostupan u bilo kojem trenutku od postavljanja dijagnoze demencije. U umjerenom stadiju bolesti takva se skrb pruža prema specifičnim individualnim potrebama. Ako je bolesnik u teškom stadiju bolesti, potrebno je, uz opću palijativnu skrb osigurati i specifičnu, kako bi se ublažili teški simptomi s obzirom na mnogobrojne somatske tegobe. Cjelokupna palijativna skrb usmjerena je na promicanje dostojanstva i na dobrobit bolesnika. Zato je bitan individualan pristup oboljelome. Kvalitetna takve skrbi ovisi o uspostavljanju dobrog kontakta, partnerskog odnosa s bolesnikom, obitelji i članovima palijativnog tima. Komunikacija je osnovna vještina u procesu palijativne skrbi. Potrebno je osigurati kontinuitet PS-a, a to se postiže suradnjom obiteljskog liječnika s centrom za koordinaciju palijativne skrbi u domu zdravlja u primarnoj zdravstvenoj zaštiti.

Za pružanje palijativne skrbi potrebna su specifična znanja i vještine. Zato je za sve članove palijativnog tima obvezna specijalna izobrazba, a potrebno je educirati i bolesnika i članove obitelji kojima na taj način pružamo potporu.

Strategija razvoja palijativne skrbi u Hrvatskoj od 2014. do 2016. završava potkraj ove godine i nalazimo se u fazi implementacije u sustav zdravstva. Očekujemo ugovaranje za koordinateure za palijativnu skrb pri centrima za koordinaciju palijativne skrbi u domovima zdravlja i ugovaranje za pokretan palijativni tim liječnika i medicinske sestre prvostupnice sa završenom edukacijom na CEPAMET-u o osnovama palijativne medicine.

Istodobno planiramo aktivnu suradnju s Ministarstvom mladih i socijalne skrbi kako bismo poboljšali zdravstvenu zaštitu pacijenata u socijalnim ustanovama – u domovima za starije osobe i kako bismo dio stacionara tih ustanova pretvorili u palijativne jedinice, s obzirom na to da u njima boravi velik broj neizlječivih bolesnika i bolesnika na smrti. Dužni smo im pružiti kvalitetnu palijativnu skrb, kao što će je imati i bolesnici u kućnoj zdravstvenoj palijativnoj skrbi.

Zvonimir Miler

Licencirani voditelj potraga pri HGSS-u

Standardni operativni postupak u slučaju akcije traganja i spašavanja na kopnu i otocima s naglaskom na osobe s demencijom

5 Svrha je prezentacije zainteresiranoj javnosti stručno predstaviti zadaću HGSS-a u akcijama traganja i spašavanja, s posebnim naglaskom na slučajeve kada su nestale osobe u kategoriji onih koje izražavaju razne oblike demencije, posebice kada je riječ o osobama s Alzheimerovom bolesti. Svrha je opisati metodologiju kojom se ta služba koristi u strategiji potraga za tom kategorijom osoba, a koja je nastala na temelju iskustva tijekom potraga, ali i stalnih edukacija koje pohađaju voditelji potraga, te svi pripadnici HGSS- kako bi bili što učinkovitiji na terenu.

Kao zaključak navodimo da je traganje za tom kategorijom nestalih osoba, osim kad je riječ o djeci i teško ozlijeđenima, akcija s najvećim elementom hitnosti. Zato želimo istaknuti da su preventivne mjere koje mogu spriječiti odlazak oboljelih vrlo važne te da je HGSS spreman svojim iskustvom i znanjem, u partnerstvu sa stručnom i zainteresiranom javnošću, pridonijeti upravo toj aktivnosti.

PREZENTACIJE POSTERIMA

Autori: Krasanka GLAMUZINA, dipl. socijalni radnik, krasanka.glamuzina@zg.t-com.hr; Dom za starije osobe „Medveščak“ u Zagrebu
 Kristina MITROVIĆ, dipl. socijalni radnik, kristivucic7@gmail.com, Dom za starije osobe „Medveščak“ u Zagrebu



SNOEZELLEN SOBA

Multisenzorna soba je posebno opremljen prostor, kojem se pomoću ciljanih, multisenzorskih podražaja kao što su **svjetla, zvučni i tonski elementi, mirisa i glazbe**, omogućava korisniku da se osjeća sigurno i ugodno.

Snoezelen soba je oaza gdje se osoba oboljela od demencije osjeća ugodno.

A gdje sam ja?

Terapeut koji je s korisnikom u sobi ne postavlja zahtjeve, već korisniku daje najveću moguću slobodu da sam pronalazi podražaje koji su mu sigurnavaju ugodan osjećaj.

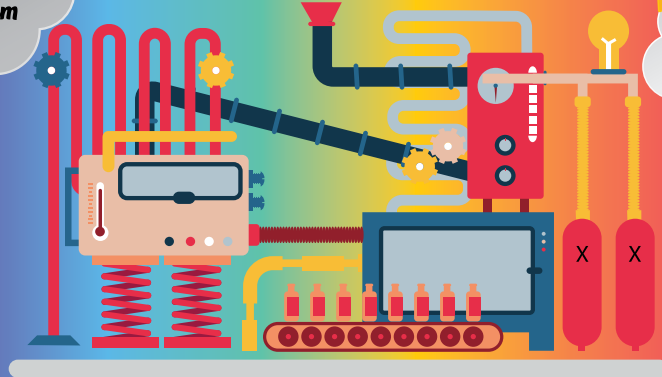
...ovdje sam smiren

...ovdje ništa ne razumijem

...tu se dobro osjećam

...tu sam na moru

...ovo me jako zanima



CILJEVI SNOEZELLEN KONCEPTA

PRIMARNI

- ✓ smanjenje stresa
- ✓ buđenje uspomena
- ✓ buđenje interesa
- ✓ odmaranje /smirenje

SEKUNDARNI

- ✓ poboljšanje kvalitete života
- ✓ promicanje povjerenja i opuštanja
- ✓ podizanje koncentracije kroz opuštanje



Druga međunarodna konferencija u Alzheimerovoj bolesti
 (EdukAI 2016) - Zagreb, 19-21. listopada 2016.
 Program i podaci dostupni su na: www.edukai2016.com



Dom za starije osobe Medveščak, Zagreb: „Snoezelen soba“

Autori: Krasanka Glamuzina, Kristina Mitrović



PREDNOSTI I PERSPEKTIVA SKRBI U ODJELU ZA OSOBE OBOLJELE OD ALZHEIMEROVE I DRUGIH DEMENCIJA

mr.sc. Jasminka Dlesk-Božić, ravnateljica, Dubravka Maček, dipl. socijalna radnica, Sanja Pavičić, magistra socijalnog rada, Lidija Dajak, magistra socijalnog rada
DOM ZA STARIJE OSOBE MAKSIMIR

PREDNOSTI SKRBI U ODJELIMA ZA ALZHEMEROVU DEMENCIJU:

Cjelodnevni specijaliziran i multidisciplinarni pristup:

Liječnika opće medicine, geropsihijatra, neurologa, fizijatra, socijalnog radnika, medicinske sestre, fizioterapeuta.

Individualna skrb na socijalnom i zdravstvenom planu:

Dnevni raspored i stručni program rada prilagođen potrebama i željama oboljelih u svrhu očuvanja preostalih psihičkih, fizičkih, mentalnih sposobnosti i funkcija uz poticanje autonomnosti i samostalnosti korisnika u svakodnevnom životu.

Empatično osoblje educirano za rad sa specifičnim potrebama oboljelih:

Korištenje biografske metode u planiranju rada s korisnicima, bazalne stimulacije, integrativne validacije, snoozelen terapije, glazboterapije, hortiterapije, metoda terapijskog psa, vođene fantazije i vježbe opuštanja. Svakodnevno se koriste najmodernije integrativne metode psihosocijalnog rada, grupni i individualni oblici psihoterapije, sociorehabilitacijski model potpore te kreativne radne terapije.

PERSPEKTIVA SKRBI ZA OSOBE OBOLJELE OD ALZHEIMEROVE DEMENCIJE :

Nova perspektiva nadovezuje se kao rješenje velikih izazova poput stalne potrebe oboljelog korisnika za kretanjem, šetnjom i „odlascima doma“, što za njih predstavlja realnu opasnost po život i zdravlje.

Gerontotehnologija kao moderna socijalna usluga

Informatičko komunikacijska tehnologija koja ranjivim skupinama starijih osoba osigurava samostalno funkcioniranje u svakodnevnom životu.

Uvođenjem GPS sustava i senzora pokreta osigurava bi se sloboda kretanja, bitno bi se poboljšala sigurnost korisnika, a oboljela osoba ne bi izgubila osjećaj neovisnosti i prava na izbor. Na taj način dodatno bi se unaprijedila kvaliteta života osoba oboljelih od demencije.

PREDNOSTI KORIŠTENJA ICT UREDAJA:

Osigurava pravo kretanja.
Unapređuje kvalitetu života.
Povećava prava na izbor, sigurnost, neovisnost i Samokontrolu.
Smanjuje mogućnost nesreća i padova.
Olakšava rad pružatelju skrbi.

Odjeli pri domovima za starije osobe jedan su od većih uspjeha u skrbi za oboljele od Alzheimerove i drugih demencija. Istovremeno se i dalje nameće potreba za daljnjim usavršavanjem rada. Gerontotehnologija je inovativna perspektiva unapređenja socijalnih usluga za starije osobe.



Druga edukativna konferencija o Alzheimerovoj bolesti
10. i 11. XI. 2016. ; Zagreb, Hotel International
Organizator: Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest




Dom za starije osobe Maksimir: „Prednosti i perspektiva skrbi u odjelu za osobe oboljele od Alzheimerove i drugih demencija“

Autori: Jasminka Dlesk-Božić, Dubravka Maček, Sanja Pavičić i Lidija Dajak

Život osoba s Alzheimerovom demencijom i demencijama drugog tipa u domu za starije osobe

Autori: **Snježana Filipović**, dipl.soc.radnica, **Eva Anušić**, dipl.soc.radnica, **Tea Šufalj**, mag.soc.rada, **Tajana Majer**, mag.soc.rada, **Iva Moštak**, bacc.therap.occup.



Dom za starije osobe Bistra, **Dom za starije osobe Ježdovec**,
OAZA dom za starije osobe



Dom Bistra još od 2009. godine skrbi o osobama obojelema od Alzheimerove bolesti i demencija drugog tipa primjenjujući tehnike integrativne validacije u svakodnevnom radu s korisnicima i njihovim obiteljima. Svakodnevno skrbimo o 19 osoba s Alzheimerovom demencijom i 30 osoba sa demencijom drugog tipa.

Osobe obojele od demencije pri dolasku u Dom susreću se sa određenim teškoćama koje obitelji i djelatnici u neposrednom radu prepoznaju kao:

- poteškoće u prilagodbi na novu sredinu
- osjećaj usamljenosti, napuštenosti, zbunjenosti, straha, bespomoćnost, zabrinutost
- zaboravljivost
- gubitak prethodnih sposobnosti
- dezorijentacija
- poremećaj čitanja, pisanja, govora, kretanja...

...i ja mogu biti uključen!

- Ciljevi i aktivnosti u radu s korisnicima obojelema od Alzheimerove demencije i demencija drugog tipa:**
- Poticati na izražavanje emocija kroz pjesmu i ples...
 - Održati i unaprijediti kognitivne sposobnosti i vještine kroz igre asocijacije i različite didaktičke vježbe...
 - Održati i unaprijediti postojeće motoričke sposobnosti i vještine kroz individualne i grupne vježbe...
 - Uključiti korisnike s demencijom u trening aktivnosti samozbrinjavanja s ciljem što dužeg zadržavanja funkcionalne neovisnosti osobe, a kroz verbalno navođenje i pripomoć od strane terapeuta...
 - Poticati na uključivanje u duhovne sadržaje...
 - Poticati na uključivanje u različite kreativne radionice... (decoupage, vrtlarska radionica, modeliranje, akvarel...)
 - Poticati interpersonalnu interakciju među korisnicima kroz društvene aktivnosti (kuglanje, tombola...)
 - Educirati i senzibilizirati ostale korisnike za suživot s Alzheimerovom demencijom i ostalim vrstama demencije...
 - Poticati na odlaske u prirodu i na izlete...



Dom Oaza svakodnevno skrbi o 19 korisnika s Alzheimerovom demencijom i o 28 korisnika s ostalim vrstama demencije primjenjujući načela integrativne validacije, osiguravajući kvalitetnu medicinsku skrb i zdravstvenu njegu, fizikalnu terapiju i radno-okupacijske aktivnosti.







U Domu Ježdovec trenutno su smještene 92 osobe. Dom brine o 7 osoba obojele od Alzheimerove bolesti, 21 osobu obojele od demencije drugog tipa te ostale korisnike.

Osobe obojele od Alzheimerove bolesti po spolu i dobi

Spol	18-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65-74	75-84	85+
Žena	0	0	0	0	0	0	0	0
Čovjek	0	0	0	0	0	0	0	0
Ukupno	0	0	0	0	0	0	0	0




Kontakt:
Dom za starije osobe Ježdovec, mail: domjezdovec@zrniwi.com
Dom za starije osobe Bistra, mail: dombistra@zrniwi.com
OAZA dom za starije osobe, mail: gerontolus@oaza-dom.hr

Domovi za starije osobe *Bistra*, *Ježdovac* i *OAZA*: „Život osoba s Alzheimerovom demencijom drugog tipa u domu za starije osobe“

Autori: *Snježana Filipović*, *Eva Anušić*, *Tea Šufalj*, *Tajana Majer* i *Iva Moštak*

Suradnički multidisciplinarni tim - sveobuhvatni pristup skrbi oboljelima od demencije i njihovim obiteljima

Dubravka Kalinić¹, Rajka Rigler Kunović², Danijel Nejašmić³, Lada Omero³, Nevenka Ćuk⁴, Ninoslav Mimica^{1,2}

¹ Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Šalata 3b, HR-10000 Zagreb

² Klinika za psihijatriju Vrapče, Bolnička cesta 32, HR-10090 Zagreb

³ Medicinski fakultet Sveučilišta u Splitu, Šoltanska 2, HR-21000 Split

⁴ Kineziološki fakultet Sveučilišta u Splitu, Teslina 6, HR-21000 Split



Uvod

Alzheimerova demencija (AD), uz ostale tipove demencija, dovodi do iscrpljenja bolesnika, skrbnika/članova obitelji i zdravstvenog sustava. Aktivno sudjelovanje u skrbi za oboljelog može imati pozitivne učinke kod skrbnika/članova obitelji u vidu osjećaja osobnog zadovoljstva, razvoje empatije i altruizma.

No tijekom pružanja skrbi oboljelom od demencije može doći do fizičkog, mentalnog i financijskog iscrpljenja njegovatelja. Zbog psihofizičke preopterećenosti, nedostatka slobodnog vremena, nemogućnosti adekvatnog odmora i održavanja društvenog života može doći do „sagorijevanja“ skrbnika/članova obitelji. Zarit i sur. definirali su "sagorijevanje" njegovatelja kao razinu iscrpljenosti kada pružanje skrbi oboljelom ima štetne posljedice na skrbnikovo emocionalno, socijalno, financijsko, fizičko i duhovno funkcioniranje. Negativni aspekti pružanja skrbi oboljelima od demencije mogu se javiti u vidu poremećaja povezanih sa stresom, anksioznih i depresivnih poremećaja, te češćim oboljevanjem od karcinoma, srčanog udara i demencije.



Slika 1. Troškovi rjege oboljelih od AD – infografika (Izvor: Alzheimer's Foundation of America (AFA) – <https://www.alzfdn.org>)

Sveobuhvatni pristup skrbi

U posljednje vrijeme sve više se ukazuje na važnost i posljednične višestruke benefite koje donosi proaktivan pristup skrbi o mentalnom zdravlju skrbnika osoba oboljelih od demencije. Ukazuje se na važnost upoznavanja skrbnika s njihovim pravima, edukaciji o tijeku i naravi bolesti, pružanju korisnih savjeta primjenjivih u svakodnevnoj praksi, te ukazivanju na potencijalne administrativne/tehničke prepreke tijekom pojedinih segmenata skrbi. Također je nužno educirati skrbnike o mogućim emocionalnim i psihičkim poteškoćama koje se mogu javiti kod oboljelih te njih samih, u svrhu mogućnosti prepoznavanja istih te traženja pomoći. Poticati ih u održavanju osjećaja osobne vrijednosti i samopoštovanja.



Druga edukativna konferencija o Alzheimerovoj bolesti
10. i 11.XI.2016., Zagreb, Hotel International
Organizator: Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest



Suradnički timovi

Pojedine zdravstvene organizacije preporučuju formiranje multidisciplinarnih timova specijaliziranih za pružanje specifičnih oblika usluga i pomoći oboljelima, ali i skrbnicima/članovima obitelji. Svrha formiranja tzv. "suradničkih timova" je podizanje razine kvalitete skrbi kod demencije temeljem primjene postupaka koji se temelje na dokazima, a sustav funkcioniranja je rasteređujući za oboljelog, skrbnika i cjelokupno društvo. Svi članovi tima imaju definirane zadatke u pružanju konkretne pomoći (usluge prijevoza, održavanje kućanstva, dostavljanje obroka i provođenje programa dnevnih aktivnosti za oboljele). Koncept "suradničkog" modela skrbi kod demencije uključuje:

- 1) obučeni multidisciplinarni tim (psihijatar, neurolog, međ.sestra, socijalni radnik, liječnik obiteljske medicine, fizioterapeut);
- 2) mjerenje i praćenje bio-socijalnih potreba oboljelih i skrbnika/članova obitelji;
- 3) individualizirani obiteljski protokoli koji uključuju lako dostupno savjetovanje što smanjuje hospitalizacije oboljelih;
- 4) partnerski odnos s bolesnikom/članom obitelji u donošenju odluka.

Zaključak

Osiguđavanje optimalne kvalitete života oboljelog i skrbnika/članova obitelji od višestruke je koristi za cjelokupnu društvenu zajednicu. Suradnički model skrbi jedan je od modela koji se temelji na holističkom pristupu oboljelom i skrbniku/članovima obitelji. Za osigučavanje sličnih modela skrbi kod demencije potreban je preustroj zdravstvenog sustava koji bi uključio mrežu resursa i servisa koji pružaju cjelovitu i sveobuhvatnu podršku oboljelom i skrbniku.

Literatura

- 1 George LK, Gwyther LP. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*. 1986;26:253–59.
- 2 Shim SH i sur.. Factors Associated with Caregiver Burden in Dementia: 1-Year Follow-Up Study. *Psychiatry Investig*. 2016;13:43-49.
- 3 Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*. 1986;26:260-66.
- 4 Galvin JE, Valois L, Zweig Y. Collaborative transdisciplinary team approach for dementia care. *Neurodegenerative Dis Manag*. 2014;4:455–69.

Suradnički multidisciplinarni tim - sveobuhvatni pristup skrbi oboljelima od demencije i njihovim obiteljima

Autori: Dubravka Kalinić, Rajka Rigler Kunović, Danijel Nejašmić, Lada Omero, Nevenka Ćuk, Ninoslav Mimica



THE EXPERIENCE OF ALZHEIMER CAFÉ IN CROATIA

Ninoslav Mimica^{1,2,3}, Marija Kušan Jukić^{3,4}, Tajana Dajčić³, Tomislav Huić³

¹University Psychiatric Hospital Vrapče, Bolnička cesta 32, HR-10090 Zagreb, Croatia
²School of Medicine, University of Zagreb, Šalata 3b, HR-10000 Zagreb, Croatia
³Alzheimer Croatia, Vlaška ulica 24/1, HR-10000 Zagreb, Croatia
⁴Andrija Štampar Teaching Institute of Public Health, Mirogojska 16, HR-10000 Zagreb, Croatia

ninoslav.mimica@bolnica-vrapce.hr




On the World Alzheimer's day (WAD), September 21st 2013, for the first time, Alzheimer Croatia organized Alzheimer Café in Zagreb, in the Hotel Dubrovnik located at the main city square. The Mayor of Zagreb was present and the event was followed up with many media reports. From that day until today, Alzheimer Croatia organized on a monthly basis, Alzheimer Café, usually on the first Wednesday of the month, from 11:00 to 13:00 hours in Zagreb. We successfully promote the concept of gathering of people with Alzheimer's disease and their carers. Alzheimer Café began in the Netherlands in the 70s of the last century, and soon with certain modifications spread around the World. The European

models cultivate mainly educational access, while the American version of the program is mainly based on the animation and work, art or music therapy for people with dementia in public. Alzheimer Café in Croatia promotes psychoeducation (by the lectures of eminent experts in the field of dementia), socialization, destigmatization and support for people with dementia and their caregivers as well cultural and artistic programs. After three years of maintenance of Alzheimer Café in Croatia, we would like to emphasize its' importance and well acceptance for people with dementia and their carers.

Literature:

1. Mimica N, Simić G, Ivčić M, Presečki P. Alzheimer Café – što je to? Hrvatski kongres o Alzheimerovoj bolesti (CROCAD-14) s međunarodnim sudjelovanjem, Birela, Hrvatska, 1. – 4. listopada 2014. Neurologija Croatia 2014;63(Suppl. 2):138.

Presented at 26th Alzheimer Europe Conference, Copenhagen, Denmark, Oct. 31 - Nov. 2, 2016







HUAB: „Iskustva Alzheimer Caféea u Hrvatskoj“

Autori: Ninoslav Mimica, Marija Kušan Jukić, Tajana Dajčić, Tomislav Huić
 Plakat izvan konkurencije.

Luminoterapija i osobe s AD

Tomislav Huić i Mira Dajčić, Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest



Poremećaji spavanja česti su kod osoba s Alzheimerovom demencijom. To negativno utječe na njihovo dnevno funkcioniranje, a posredno i na njihove negovatelje. Ritmom spavanja i budnosti izravno upravlja naš biološki sat – cirkadijski ritam koji kod osoba s Alzheimerovom i sličnim demencijama ne funkcionira uvijek dobro. Prvu terapijsku primjenu izlaganja jarkom umjetnom svjetlu u medicini bilježimo još potkraj 19. stoljeća, a od kraja prošlog stoljeća to je sve češća psihoterapijska primjena. Današnja istraživanja potvrđuju da osobama s AB-om terapija jarkim svjetlom pomaže u poboljšanju sna te smanjenju depresije i agitacije. Preporučeni intenzitet svjetla tijekom tih terapija je 10 tisuća luksa u trajanju od 30 minuta dnevno, ili 2 do 3 sata izloženosti svjetlu od 2 do 3 tisuće luksa.

BIOLOŠKI SAT

Najdjelotvorniji stimulator ravnoteže cirkadijskog ritma (biološkog sata) jest svjetlost koju prima retina oka. Utvrđeno je da pozorno uskladena smjena jačine i boje rasvjetle u prostorijama u kojima borave osobe s demencijom i njihovo izlaganje jarkim izvorima svjetlosti mogu biti djelotvorna nefarmakološka metoda u pospešivanju njihova sna, a imaju i druge pozitivne učinke.

LUMINOTERAPIJA

Terapija jarkim svjetlom (luminoterapija) nije nova. Niels Finzen je 1903. dobio Nobelovu nagradu za otkriće kako se tuberkulozne infekcije kože (lupus vulgaris) mogu djelotvorno liječiti intenzivnom terapijom svjetlom. Psihoterapijski učinci luminoterapije zapažaju se tek potkraj prošlog tisućljeća. Isprva na smanjenje depresije izazvane dolaskom zime, zatim na nesanicu (produženje razdoblja sna), a na kraju i na osobe s demencijom. Posebno na njihovu zbunjenost jer im se nakon takve terapije, uz ostalo, smanjuje učestalost spoticanja i padova te poboljšava obavljanje svakodnevnih rutina i aktivnosti.

Neka istraživanja² upozoravaju da više od 35 posto osoba s AD-om koje žive kod kuće pati od nesаницe (često 40 % noći provode budne, pa su zato danju pospane). Postotak oboljelih od AD-a s nesanicom udvostručuje se u domovima. Nesаницa osoba s AD-om velik je teret njihovim obiteljskim negovateljima i čest razlog zašto ih smještaju u domove.

Druga istraživanja² upućuju i da terapija jarkim svjetlom kod osoba s demencijom može pridonijeti boljitku spoznajnih procesa (najčešće u slučaju vaskularne demencije koja često prati osobe s Alzheimerovom bolešću kreirajući takozvanu mješovitu demenciju), zatim da smanjuje agresivnost i depresiju, potrebu za tumaranjem tijekom noći (ustajanje iz kreveta za više od 30 %), te umanjuje promjene ponašanja pri promjeni doba dana koje se pojavljuju tijekom zalaska Sunca³ (sindrom zalazećeg Sunca; engl. *Sundowning Syndrome*). Terapija jarkom svjetlošću korisna je i u kasnim jesenskim danima kada i zdravi ljudi mogu patiti od tzv. zimske depresije.

TERAPIJSKE PREPORUKE

Preporučena dnevna doza jarke svjetlosti od 10 tisuća luksa (na udaljenosti od 35 do 40 cm) je 30 minuta ili 2 do 3 sata izloženosti svjetlu od 2 do 3 tisuće luksa.



Način kako je jedan hotel u Stockholmu uređio prostoriju s jarkim svjetlom potiče ideju o mogućim uređenjima sličnih prostorija u domovima za starije i nemodne, posebno ako se poprate s aromaterapijom, glazbom i ilustracijama.



POPRAVNE POJAVE

Rasvjetni paneli općenito su sigurni – kako napominju njihovi proizvođači – a većina mogućih popratnih pojava nestaje nekoliko dana nakon početka terapije. Važno je ne gledati izravno u izvor svjetlosti jer to može preopteretiti oči, pa i oštetiti.

Najčešće posljedice, posebno ako se prekorači preporučeno vrijeme izlaganja jarkoj svjetlosti, jesu glavobolja, crvenilo očiju, razdražljivost i uznemirenost, a katkad i mučnina. Navedene pojave mogu se ublažiti/ukloniti skraćivanjem terapije i povećanjem udaljenosti od izvora svjetla.

Ova terapija ne preporučuje se osobama s kožom preosjetljivom na svjetlost ili ako primaju lijekove koji povećavaju osjetljivost na Sunčevo svjetlo, kao što to čine neki antibiotici. Kod ljudi s bipolarnim poremećajem moguće su pojave razdražljivosti, ekstremne sreće, neumjerene prikljivosti i utrke misli, a time i nesаницe. No u slučaju bipolarnе depresije učinci su pozitivni. Osobe s demencijom treba nadzirati jer se mogu zagledati izravno u izvor svjetlosti ili previše mu se približiti, a mogu ga i nehotice srušiti ili oštetiti.

¹ S.M. McCurry, C.F. Reynolds, S. Ancoli-Israel, L. Teri, M.V. Vitiello: Treatment of sleep disturbance in Alzheimer's disease. *Sleep Med Rev* 2000 Dec; 4 (6): 603-628

² N. Hanford, M. Figueiro: Light Therapy and Alzheimer's Disease and Related Dementia: Past, Present, and Future. *Journal of Alzheimer's Disease* 33 (2013) 913-922

³ T. Huić: Zalasci sunca nisu uvijek lijepi. *blog.alzheimer.hr/savjet-mjeseca*

HUAB: „Luminoterapija i osobe s Alzheimerovom demencijom“

Autori: Tomislav Huić, Mira Dajčić, Marija Lacko, Dubravka Vizek, Višnja Šporer i Tajana Dajčić
Plakat izvan konkurencije.

20 stvari koje pomažu osobama s demencijom u dnevnoj sobi

Tomislav Huić, Mira Dajčić, Marija Lacko, Dubravka Vizek, Višnja Šporer i Tajana Dajčić



- Osigurajte u stanu dovoljno prostora za kretanje. Uklonite tepihe i prepreke s glavnih smjerova kretanja kako biste smanjili mogućnost spoticanja i padova. Da bi osoba s demencijom (OSD) imala jasan pregled prostora, pod u boravku treba obojiti tako da odudara od namještaja. Osim toga, ako je moguće, zamijenite skliske parkete tapisonom. Podovi bi trebali biti tamniji od zidova.
- Postavite otvore s vratašcima za kućne ljubimce kako se bolesnik ne bi morao brinuti o njihovom puštanju u kuću ili iz kuće.
- Smanjite neželjene stimulacije isključenjem televizora. Ako je potrebno, uklonite ga.
- Kontrastni okviri vrata i kvake olakšavaju njihovo prepoznavanje i potiču kretanje u druge prostorije. Ali ako je bolesna osoba sklona lutanju, naljepite na izlazna vrata, npr. sliku police s knjigama ili nekog vanjskog prizora kako bi je odvratili od neželjenog izlaska iz sobe/doma.
- Radi uočljivosti prekidača rasvjete stavite oko njih kontrastni okvir.
- Satovi neka budu prepoznatljivo okrugli s masnim rimskim brojkama, idealno bi bilo u kombinaciji s pokazivačima dana u tjednu.
- Apstraktne slike na zidu, ako ih imate, zamijenite onima prepoznatljivima, idealno bi bilo da su na njima poznate osobe. Ako ste na njima vi i osoba o kojoj se skrbite, neka to bude slika od prije 20 godina.
- Osobi s demencijom treba iznadprosječnu razinu osvjetljenja, pa zato u pravilu udvostručite snagu rasvjete i izbjegnite onu koja stvara duboke sjene, odnosno osvijetlite sobu ravnomjerno. Ako je potrebno, postavite zidne svjetiljke.
- Radi sigurnosti, ugradite protupožarne detektore dima.
- Ako nemate kućne ljubimce, a bolesnik ih voli, razmislite o kupnji igračke u obliku psa ili mačke. Naime, oboljeli će ih prihvatiti i gladiti bez obzira na to što su igračke.
- Osim toga koristite se predmetima koji potiču sjećanja i uspomene, npr. 'starim' šalicama za čaj.
- Potičite osobne interese oboljelog stavljanjem na vidno mjesto slagalica koje pružaju mentalnu stimulaciju ili kutije s predmetima koje bude njegove uspomene.
- Boje stolova i stolaca trebaju odudarati od boje podnih obloga ili tepiha. Izbjegavajte stolove s oštrim rubovima i namještaj sa staklom.
- Zastore danju razgrnite, a prije zalaska sunca uključite svjetlo u sobi i zasjenite prozore. Mnoge osobe s demencijom zbunjuje promjena dana u noć. Osim toga zastori smanjuju blještavilo danjeg svjetla i noću odraze u prozorskim staklima.
- Izbjegavajte velike i istaknute uzorke na zastorima ili zidnim tapetama jer mogu zbuniti i uznemiriti bolesnika.
- Namještaj mora biti prepoznatljivih oblika i udoban s čvrstim naslonima za leđa i ruke kako bi se na njih oboljeli mogao sigurno osloniti pri ustajanju.
- Koristite se predmetima različitih tekstura u dnevnom boravku kako biste u prostor dodali osjetljive varijacije, npr. pletene pokrivače na kauču i mekane jastuke.
- S vremenom se bolesnik više neće moći sjetiti da je stojeća svjetiljka nestabilna i pri dizanju bi se mogao snažno osloniti o nju, razbiti je i pasti. U tom slučaju, uklonite je kao i druge slične predmete u sobi.
- Kontrastne rubne letvice (lajsne) duž zidova na podu i stropu pomažu oboljelima da lakše određuje prostor..
- Ako se zvono koje imate već godinama na ulaznim vratima pokvari, zamijenite ga istim jer nepoznati zvukovi mogu uznemiriti oboljeloga.

HUAB: „20 stvari koje pomažu osobama s demencijom u dnevnoj sobi“

Autori: Tomislav Huić, Mira Dajčić, Marija Lacko, Dubravka Vizek, Višnja Šporer i Tajana Dajčić
Plakat izvan konkurencije.

INDEKS AUTORA

- A**
Anušić, Eva 50
- B**
Bađun, Marijana 23
Boban, Marina 22
Borovečki, Fran 14
- Ć**
Ćuk, Nevenka 51
- D**
Dajak, Lidija 49
Dajčić, Mira 53, 54
Dajčić, Tajana 52, 53, 54
Dlesk-Božić, Jasminka 49
Dološić, Silvija 29
- F**
Filipović, Snježana 50
Fortuna, Višnja 20
- G**
Glamuzina, Krasanka 48
- H**
Hanževački, Miro 16
Huić, Tomislav 19, 35, 52, 53, 54
- K**
Kalinić, Dubravka 51
Klepac, Nataša 15
Knezić, Klaudia 42
Kozina, Mirjana 43
Krešić, Jelena 28
Kušan Jukić, Marija 34
- L**
Lacko, Marija 53, 54
- M**
Maček, Dubravka 49
Majer, Tajana 50
Marija Kušan Jukić 52
Milekić, Nina 15
- Miler, Zvonimir 45
Milić Babić, Marina 27
Mimica, Ninoslav 6, 7, 12, 51, 52
Mitrović, Kristina 48
Moštak, Iva 50
- N**
Nejašmić, Danijel 51
Nemec, Jasmina 36
- O**
Omazić, Sanja 33
Omero, Lada 51
- P**
Pačić-Turk, Ljiljana 34
Pavičić, Sanja 49
Pavković, Ljerka 42
Poje, Juraj Mark 15
Portolan Pajić, Ivana 11
Presečki, Paola 40
- R**
Rigler Kunović, Rajka 51
- S**
Stjepanović, Ahneka 41
- Š**
Šimić, Goran 7, 13
Šitum, Mirna 11
Šporer, Višnja 53, 54
Šuflaj, Tea 50
- T**
Tokić, V. 37
Trgovec Greif, Silvija 21
Tucak, Jasna 11
- V**
Vizek, Dubravka 53, 54
- Ž**
Živko, Vjekoslava v, 33

EdukAI 2016

ZBORNİK SAŽETAKA

Druge edukativne konferencije
o Alzheimerovoj bolesti - Edukal 2016



Hrvatska udruga za
Alzheimerovu bolest

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