"Organizacija skrbi za pacijente s Alzheimerovom bolesti na području Dubrovačko-neretvanske županije"

Cvitanović, Zdravko

Master's thesis / Specijalistički diplomski stručni

2017

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Dubrovnik / Sveučilište u Dubrovniku**

Permanent link / Trajna poveznica: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:155:941145

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-03-29**



Repository / Repozitorij:

Repository of the University of Dubrovnik

zir.nsk.hr

dabar
DIGITALNI AKADEMSKI ARHIVI I REPOZITORIJI

SVEUČILIŠTE U DUBROVNIKU

ODJEL ZA STRUČNE STUDIJE

DIPLOMSKI STRUČNI STUDIJ - KLINIČKO SESTRINSTVO

ZDRAVKO CVITANOVIĆ

ORGANIZACIJA SKRBI ZA PACIJENTE S ALZHEIMEROVOM BOLESTI NA PODRUČJU DUBROVAČKO-NERETVANSKE ŽUPANIJE

DIPLOMSKI RAD

Dubrovnik, travanj 2017.

SVEUČILIŠTE U DUBROVNIKU

ODJEL ZA STRUČNE STUDIJE

DIPLOMSKI STRUČNI STUDIJ - KLINIČKO SESTRINSTVO

ORGANIZACIJA SKRBI ZA PACIJENTE S ALZHEIMEROVOM BOLESTI NA PODRUČJU DUBROVAČKO-NERETVANSKE ŽUPANIJE

DIPLOMSKI RAD

STUDENT: MENTOR:

Zdravko Cvitanović, bacc. med. techn. Dr. med. Ivana Bakija, spec. psihijatar

Dubrovnik, travanj 2017.

Sadržaj:

SAŽETAK 5
ABSTRACT 5
1. UVOD 6
2. ETIOLOGIJA ALZHEIMEROVE BOLESTI 7
3. DIJAGNOZA ALZHEIMEROVE BOLESTI 10
3.1 Stadiji Alzheimerove bolesti 11
3.2 Alzheimerova bolest u 3 stadija / faze 11
3.2 Alzheimerova bolest u 7 faza / stadija 14
4. ZNAKOVI I SIMPTOMI ALZHEIMEROVE DEMENCIJE 16
4.1 Promjene ponašanja koje ukazuju na mogućnost postojanja Alzheimerove bolesti . 19
5. ŽIVOT S ALZHEIMEROVOM BOLESTI 20
6. ŽIVOT S OSOBOM OBOLJELOM OD ALZHEIMEROVE BOLESTI 22
6.2. Prehrana 22
6.3. Problem žvakanja i gutanja 23
6.4. Piće 23
6.5. Spavanje 23
6.6. Kretanje 24
6.7. Sjedanje 24
6.8. Stajanje 24
6.9. Stolica 24
6.10. Lutanje 26
7. ZABLUDE I ČINJENICE 27
8. PROGNOZA I LIJEČENJE OBOLJELIH OD ALZHEIMEROVE BOLESTI 29
8.1. Radna terapija 30
9. SAVJETI ZA KOMUNIKACIJU S OBOLJELIM OD ALZEIMEROVE BOLESTI . 31
9.1. Iscrpljenost 33
9.2. Tuga 33
9.3. Krivnja 33
9.4. Ljutnja 33
9.5. Neprijatnost 34
9.6. Usamljenost 34

9.7. Obilježavanje – stigmatizacija 34
10. PREVENCIJA ALZHEIMEROVE BOLESTI 35
11. ISTRAŽIVAČKI RAD 36
11.1. Prikupljanje podataka i opis uzoraka 41
11.2. Pregled troška bolesnika u Domovima staraca i Domovima za starije i nemoćne osobe u RH i SAD 42
12. PROCJENA POTREBA OSOBA OBOLJELIH OD ALZHEIMEROVE BOLESTI .. 48
13. ZAKLJUČAK 49
14. LITERATURA 50
15. ILUSTRACIJE 53

SAŽETAK

Alzheimerova bolest je progresivna, degenerativna bolest mozga od koje boluje svaki dvanaesti čovjek stariji od 65 godine života. Obilježena je pogoršanjem mentalnih, intelektualnim propadanjem pamćenja, govora, shvaćanja koje se pogoršavaju starenjem. Oboljeli sve više gubi vremensku i prostornu orijentaciju, postupno se pojavljuju tjelesni problemi, gubitak usklađenosti pokreta do potpune nepokretnosti.

U teškom položaju je i obitelj, njegovatelji, skrbnici i društvo u cjelini zbog psihosocijalnih potreba koje zahtjeva ova bolest počevši od posvećenosti bolesniku, promjenom životnih navika, osiguravanjem potrebitih uvjeta i skrbi za oboljele. Poželjno je naglasiti potrebu za što dužim zadržavanjem oboljelog u obitelji, u ranijim stadijima bolesti te pomoći obitelji u brizi o i oko oboljelog.

AB (G30) veoma često se ne evidentira niti prepoznaje te kao bolest ostaje nedijagnosticirana ili se pripisuje drugim bolestima ili demencijama. Ne postoji kvalitetno riješena skrb o bolesnicima u ranijim stadijima bolesti, koja se može kvalitetno provoditi u gerontološkim centrima kroz dnevne boravke ili institucionalno putem dnevnih bolnica na odjelima. Nužan je nacionalni registar koji potpomaže liječnicima obiteljske medicine, odjelnim i specijalističkim liječnicima koji trebaju uvesti red u brizi o oboljelima.

Ključne riječi: Alzheimerova bolest, degenerativna bolest mozga, demencija, skrb, evidencija.

ABSTRACT

Alzheimer's disease is a progressive, degenerative brain disease that afflicts every twelfth person older than 65 years of age. The disease is characterized by a deterioration of mental, intellectual deterioration of memory, speech, understanding which are exacerbated by aging. Patients lose more and more time and spatial orientation, gradually showing physical problems, loss of alignment movement to complete immobility.

Family, careers, guardians and society are in difficult situation due to psychosocial needs that this disease requires. Care for patient requires commitment, change of lifestyle, and ensuring the necessary conditions and care for the sick. It is necessary to emphasize that the need for the patient in the earlier stages of the disease should to be retained inside of the family.

Alzheimer's disease (G30) is very often not recorded nor recognizes. This disease remains undiagnosed or attributed to other diseases or dementia. There is no well resolved care of the patients in the earlier stages of the disease, which can be carried out well in gerontology centers through the living rooms or institutionally through day hospital's departments. National register is necessary to support practitioners, departmental and specialist doctors that need to introduce order in patient's care.

Keywords: Alzheimer's disease, degenerative brain disease, dementia, nursing, records.

1. UVOD

Radeći na temi Organizacija skrbi za pacijente s Alzheimerovom bolesti (AB) na području Dubrovačko-neretvanske županije prikazao sam socijalno-medicinske probleme s kojima se susreću bolesnici oboljeli od AB, pojedinačno, teškoće s kojima se susreću u održavanju normalnih životnih potreba što je duže moguće te poteškoće koje utječu na normalno funkcioniranje obitelji i oboljelog.

AB je nepovratna progresivna bolest mozga obilježena propadanjem kognitivnih funkcija, gubitkom pamćenja, sposobnosti rasuđivanja i promjenama osobnosti. Kod većine ljudi oboljelih od ove bolesti, simptomi se prvi put pojavljuju nakon 60. godine života. AB je najčešći uzrok demencije starijih osoba. Demencija podrazumijeva progresivni gubitak kognitivnih funkcija,koji značajno remeti svakodnevno funkcioniranje bolesnika.

Ovu bolest je prvi opisao dr. Aloysius (Alois) Alzheimer, koji je 1906. godine primijetio promjene u moždanom tkivu žene, Auguste Deter, koja je umrla 8. travnja u 56. godini od neobične psihičke bolesti. Na mozgu umrle bolesnice dr. Alzheimer je otkrio abnormalne mase (amiloidni plak), upletene u snopove vlakana, neurofibrila.

Prema statistikama bolest je dvostruko češća kod ženske populacije, uzročno zbog dužeg životnog vijeka žena i predstavlja vodeći uzrok demencija. Alzheimerova demencija zahvaća oko 4% bolesnika u dobi od 65. do 74. godine starosti te 30% i više bolesnika preko 85. godina starosti. Autopsija ljudi koji su imali AB pokazuje oštećenja tzv. bazalne jezgre koja se nalazi u moždanom deblu i proizvodi acetilkolin, tvar koja je potrebna za prijenos impulsa s jedne moždane stanice na drugu.

Učestalost pojave AB povećana je fiziološkim starenjem i dužom životnom dobi uz primjetan porast populacije. Za očekivati je daljnji porast oboljelih na svjetskoj razini. Republika Hrvatska nije iznimka na svjetskoj sceni oboljelih od AB.

Procjenjuje se kako danas u Hrvatskoj živi oko 85,000 oboljelih, prema dostupnim podacima, liječeno je jako malo, oko 800 bolesnika. U RH ne postoji registar oboljelih od AB, a kroz bolničko liječenje se bilježe komorbiditeti oboljelih. Prema procjenama u DNŽ živi oko 1900 oboljelih od demencije (projekcije Alzheimer Europe), dok HUAB navodi 2364 oboljela.

Simptomi AB nastupaju neprimjetno s postupnim pogoršanjem mentalnog statusa. Nije moguće odrediti sam početak bolesti. Odražava se kao zaboravnost, izgubljenost u vremenu i prostoru, nemogućnost samostalne brige o sebi, ovisnost o stalnoj njezi i skrbi druge osobe, obitelji ili ustanove. Sve to utječe na socijalnu izoliranost oboljelog. Zbog kognitivnih promjena oboljelih od AB i njihovog „neprihvatljivog“ ponašanja dolazi do osamljenosti oboljelog i cijele obitelji koja se emocionalno i materijalno dovodi na rub održivosti. U prvih nekoliko godina bolest ne pokazuje ozbiljnost simptoma, u kasnijoj fazi bolesniku je potrebna stalna njega i pomoć. Prosječno vrijeme preživljavanja od trenutka postavljanja dijagnoze je oko 7 godina.

2. ETIOLOGIJA ALZHEIMEROVE BOLESTI

Unatoč nepoznatom razlogu nastanka AB, znamo da oštećenje mozga počinje 10 do 20 godina prije sigurnih znakova bolesti.



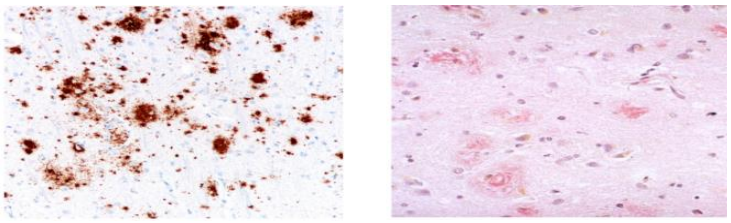
Slika 1. Ilustracija razvoja Alzheimerove bolesti od njezine pred-faze (lijevo gore) preko blage faze (sredina) do teške faze (desno gore). Plavičasto zasjenjena polja pokazuju dijelove mozga zahvaćene promjenama koje uzrokuje Alzheimerova bolest.

Izvor: http://www.alz.org/alzheimers_disease_4719.asp

Glavne hipoteze nastanka bolesti jesu kolinergična hipoteza, hipoteza amiloidne kaskade i tau hipoteza.

Prema kolinergičnoj hipotezi dolazi do selektivne degeneracije kolinergičnih neurona u nucleus basalis (Meynerti). To rezultira smanjenjem kolinergične neurotransmisije u moždanoj kori te dovodi do deterioracije kognitivnih funkcija.

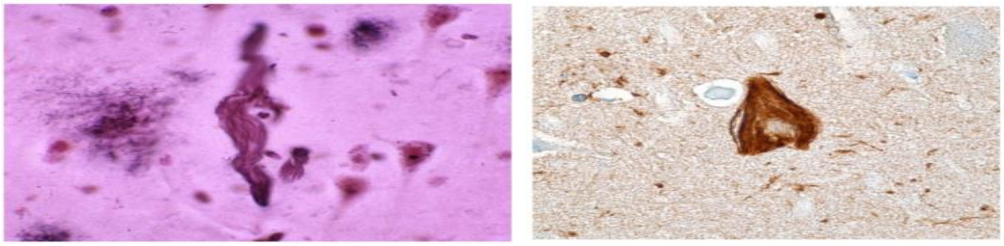
Prema amiloidnoj (Klyubin, Walsh i sur., 2005.) hipotezi prekomjerna produkcija, agregacija i nakupljanje beta amiloida (Aβ) u mozgu bolesnika (najprije u obliku difuznih depozita te izvanstaničnih senilnih plakova, a zatim i u obliku neuritičkih plakova) glavni je pokretač svih patoloških procesa. Beta amiloid je fragment velike prekursorske molekule nazvane APP i nastaje dijeljenjem prekursora uz pomoć nekoliko sekretaza: α-sekretaza (fiziološka aktivnost u zdravih osoba), β-sekretaza (BACE1) i γ-sekretaza (dijeli APP na predominirajući patološki put i nakupljanje Aβ u mozgu). Količina amiloida, odnosno senilnih plakova, nije u poveznici sa stupnjem demencije.



Slika 2. Neuritički plakovi nastali agregacijom beta amiloida

Izvor: Castellani et al. Alzheimer disease. Dis Mon. 2010; 56(9): 484–546

Tau hipoteza temeljena na činjenici o broju i anatomskoj lokalizaciji neurofibrilarnih snopića (ravni i/ili zavojiti filamenti tau proteina) u živčanim stanicama bolesnika u poveznici je sa stupnjem demencije. Neurofibrilarni snopići nastaju unutar staničnom akumulacijom neprimjereno hiperfosforiliranog tau proteina (τ-protein). Tau protein pripada skupini proteina koji su povezani s mikrotubulima i smješten je pretežno u aksonima gdje poprečno povezuje mikrotubule te regulira njihova biološka svojstva (duljinu, stabilnost, rigidnost). Prekomjerna fosforilacija tau proteina dovodi do njegova odvajanja od mikrotubula, raspada mikrotubula te degeneracije aksona i smrti neurona**.**



Slika 3. Neurofibrilarni snopići hiperfosforiliniranog Tau proteina

Izvor: Castellani et al. Alzheimer disease. Dis Mon. 2010; 56(9): 484–546

Demenciju uzrokuju mnoga stanja, od kojih su neka prolazna, a neka nisu. Neka je moguće liječiti. Prolazna stanja uzrokovana su dehidracijom, vrućicom zbog infektivnih bolesti, manjkom vitamina, nedostatnom i nekvalitetnom prehranom, reakcijom na lijekove, problemu sa štitnom žlijezdom ili manjim ozljedama glave. Medicinska stanja ako su ozbiljna, treba ih liječiti. Katkad starije osobe imaju emocionalne psihičke probleme koji se u dijagnozi mogu zamijeniti demencijom. Osjećaj samoće, zabrinutosti ili dosade često se javlja u starijih osoba suočenih s prestankom radnog odnosa, mirovinom ili smrću bliske osobe. Prilagodba na nove životne promjene uzrokuje smetenost i zaboravljanje. Emocionalni problemi lakše se podnose uz potporu bliskih osoba, obitelji ili stručnu medicinsku pomoć.

Pojava AB je jednaka među spolovima uz veću učestalost kod žena. Statistika broja oboljelih u svijetu govori o 1-3% oboljelih od ukupnog broja stanovnika, a broj oboljelih je u stalnom porastu.

Tablica 1. Udio starijeg stanovništva od 60 g. po državama svijeta i predviđanje povećanja oboljelih od AB (2002. – 2025.)

2002.		2025.	
Italija	24,50%	Japan	35,10%
Japan	24,30%	Italija	34,00%
Njemačka	24,00%	Njemačka	33,20%
Grčka	23,90%	Grčka	31,60%
Belgija	22,30%	Španjolska	31,40%
Španjolska	22,10%	Belgija	31,20%
Portugal	21,10%	Velika Britanija	29,40%
Velika Britanija	20,80%	Nizozemska	29,40%
Ukrajina	20,70%	Francuska	28,70%
Francuska	20,50%	Kanada	27,90%
*Hrvatska**	*21,50%*	*Hrvatska*	*27,40%*

Izvor: WHO, Active Ageing: A Polacy Framework. Noncommunicable diseas Prevention and Health Promotion, Ageing and Life Course, WHO, Geneve: 2002. i CZG ZZJZGZ

AB počinje postupno, napredovanjem bolesti i psihičkim poremećajem, sindrom postaje prepoznat. U kasnom tijeku bolesti dolazi do biokemijskih promjena koje uzrokuju psihičke simptome i promjene u živčanim stranicama. One rezultiraju odumiranjem i smanjenjem mase moždanog tkiva. AB je bolest mozga, koja svojim napredovanjem dovodi do demencije koja se očituje gubitkom pamćenja, poremećajem mišljenja, promjenama u ponašanju i osobnosti bolesnika.

Rijetka je pojava kod mladih ljudi, znatno je češća bolest u starijoj životnoj dobi. Nakon 65 godine života, pojava AB kreće se iznad 5%, u dobi od/i preko 90 godine starosti prisutna je oko/ili više od 50%.

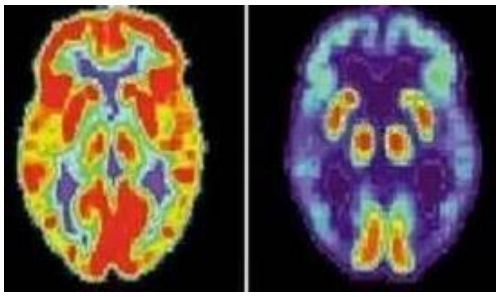
AB kao i druge demencije utječu na kvalitetu života oboljelih, iako ne nužno na duži životni vijek. Bolest predstavlja sve veći javno-zdravstveni problem samom dijagnozom, liječenjem, pretragama, cjelodnevnom brigom o oboljelom, skrbi i pomaganju bolesniku do kraja njegovog života. To je bolest treće životne dobi, prepoznata kao najčešći uzrok demencije (70% slučajeva) gdje pozna dob predstavlja najznačajniji preduvjet nastanku bolesti.

3. DIJAGNOZA ALZHEIMEROVE BOLESTI

Za postavljanje dijagnoze AB uz anamnestičke podatke, koje u ranom stadiju bolesti može opisati i predočiti sam bolesnik, u kasnijem djelu razvoja bolesti oslanjamo se na izjave rodbine, prijatelje, poznanike oboljelog.

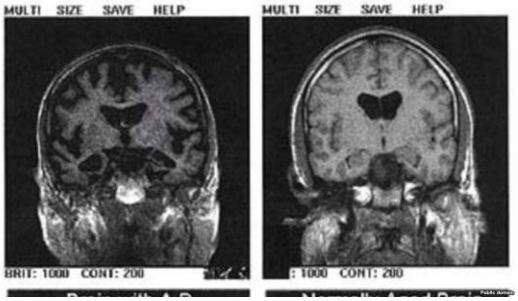
Neurološki (MMM = mini mental test, test procjene mentalnog stanja) i psihološki testovi samo potvrđuju dijagnozu. Procjena mentalnog stanja opisuje mentalnu disfunkciju. Istražuje funkcije pažnje, snalaženje u vremenu i prostoru, budnost, govor, razumijevanje, pamćenje, imenovanje, čitanje, pisanje, računanje, snalaženje desno-lijevo. Boduje se svaki odgovor (ukupan zbir 0-30 bodova). Rezultatom se procjenjuje težina demencije i praćenje razvoja bolesti. Procjena gubitka pamćenja uključuje prikupljanje podataka o prijašnjim bolestima, podatke o lijekovima koje uzima, podatke o prehrani te moguća obiteljska oboljenja.

Dijagnozu potvrđujemo neuroradiološkim metodama. Kompjuterizirana tomografija mozga (CT), PET scan, magnetna rezonanca mozga (MRI), gdje je vidljiva jaka atrofija moždane kore difuzno i hipokampalne regije dodatno pojašnjavaju dijagnozu bolesti.



Slika 4. PET scan mozga. Lijevo: normalan mozak. Desno: mozak sa AB

Izvor: The Alzheimer's Disease Education and Referral (ADEAR).



Slika 5. Lijevo: MRI bolesnog mozga Desno: MRI zdravog mozga.

Izvor: Tehnička i povijesne perspektive za daljinska istraživanja (NASA)

Procjenom razina vitamina B12 i hormona štitnjače u krvi analiziraju se metabolički i endokrinološki poremećaji. Na raspolaganju su i metode visoke razine potvrde dijagnoze AB koje se rade u Hrvatskoj. One uključuju određivanje biomarkera u cerebrospinalnoj tekućini i snimanja mozga, elektroencefalografija (EEG) te pozitronska emisiona tomografija (PET).

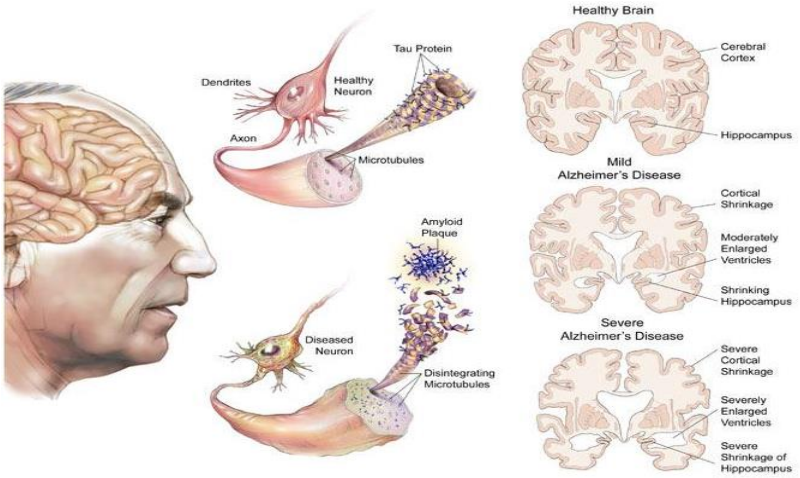
Analizom likvora moguće je ustanoviti porast proteinske komponente. Studija koju predvodi Geert de Meyer, s Ghent sveučilišta u Belgiji u suradnji s kolegama američkog sveučilišta iznijeli su tvrdnju u kojoj predočuju predviđanje AB, prije nego što znaci bolesti budu uočljivi, jednostavnim testom. U studiji su prepoznali dva posebna proteina, koji sa sigurnošću dokazuju prisutnost AB, beta amiloid i tau protein.

Za diferencijalnu dijagnozu, radi li se o demenciji Alzheimerovog tipa ili demenciji vaskularnog uzroka, klinički se koristi Hachinskijev indeks. Njome definiramo početak same bolesti, stupanj pogoršanja. procjenjuje se tijek bolesti, smetenost, sačuvanost ličnosti, depresija, tjelesne smetnje, emocionalno propadanje, prethodni cerebrovaskularni inzult, ateroskleroza, neurološki simptomi i znakovi te se boduju s 1 ili 2 boda. Pri tome je najveća moguća ocjena 18,dok je najmanja ocjena multiinfarktne demencije7. Za AB najveća ocjena iznosi 4.

Prednost ranog otkrivanja bolesti rezultira ranim planiranjem pomoći, suzbijanjem faktora rizika. Provodimo edukaciju oboljelog i njegove obitelji, psihosocijalne mjere zaštite te primjenjujemo medikamente. Pravilno i pravodobno provođenje njege u velikoj mjeri utječe na kvalitetu života oboljelih.

3.1 Stadiji Alzheimerove bolesti

Pri promatranju AB kroz faze ili stadije, danas poznajemo dva pristupa. Prvi je podjela u tri faze ili stadija (početni, umjereni, završni), a drugi podjela u sedam stadija, koja slijedi koncept „skale općeg pogoršanja“ (eng. Global Deterioration Scale).



Slika 6. Stanice tijela neurona povezane mikrotubulima s mogućnošću nastanka plaka

Izvor: https://thebrainthemind.files.wordpress.com/2014/03/alzheimers-disease.jpg?w=545&h=403

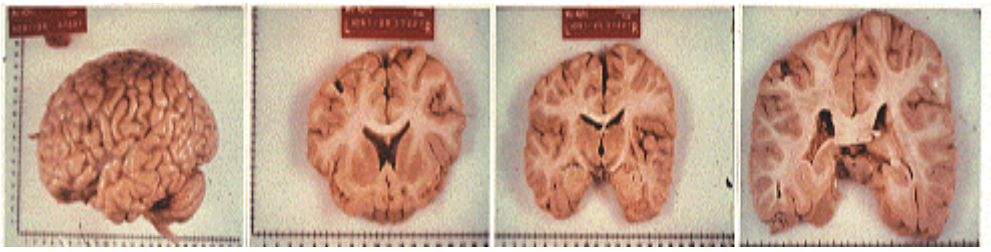
3.2 Alzheimerova bolest u 3 stadija / faze

Početni ili blagi stadij AB – simptomi

- Poteškoće kratkotrajne memorije
- Otežano pamćenje nedavnih događaja

- Ponavljanje uvijek istih pitanja
- Poteškoće u svakodnevnim aktivnostima (posao, kućanski poslovi, slobodne aktivnosti)
- Problemi s novcem (loše upravljanje, zaboravljanje plaćanja računa, rasipnost ili škrtost)
- Neurednost (osobna higijena i loše održavanje kućanstva)
- Početni problemi s orijentacijom u vremenu i prostoru (nesnalaženje u danima i datumima; neprepoznavanje inače poznatih prostora)
- Slaba koncentracija, otežano praćenje razgovora, filmova, knjiga
- Zametanje predmeta (ostavljanje predmeta na neuobičajenim mjestima, primjerice, novčanik u ormar i slično)
- Problemi u komunikaciji (zaboravljanje pojedinih riječi i izraza, otežano shvaćanje i sudjelovanje u konverzaciji)
- Promjene osobnosti (npr. otvorena osoba odjednom postaje stidljiva i povučena)
- Depresija, melankolija
- Nagle promjene raspoloženja
- Pasivnost, apatija

U ovom stadiju teško je utvrditi radi li se o demenciji ili AB. Navedene promjene mogu se javiti i sa starenjem ili uslijed nekog stresnog razdoblja. Brojnost, učestalost i dulje trajanje ovih simptoma ukazuju na početni stupanj AB ili druge vrste demencije.



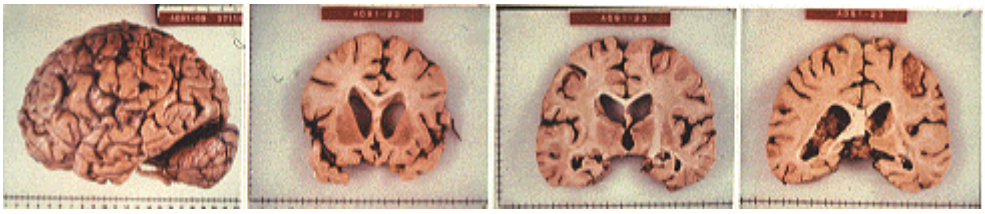
Slika 7. Rani stadij Alzheimerove bolesti

Izvor: https://s-media-cache-ak0.pinimg.com/564x/ef/44/44/ef44448808ca4ac16c4e1f3cab8b72c4.jpg

Srednji - (Umjereni) stadij

- Značajniji gubitak kratkotrajne memorije, ali i brisanje nekih događaja i činjenica iz prošlosti
- Veći stupanj dezorijentacije u vremenu i prostoru
- Otežano rasuđivanje i povezivanje stvari
- Zanemarivanje društvenih konvencija (npr. osoba zaboravlja na pristojnost)
- Učestalo ponavljanje istih pitanja
- Otežana komunikacija (govor, čitanje i pisanje)
- Zaboravljanje poznanika i šireg kruga prijatelja (u ovoj fazi oboljeli uglavnom još

prepoznaje najbliže srodnike i prijatelje)
- Veća promjena osobnosti
- Uznemirenost, tjeskoba, razni strahovi
- Značajnije zanemarivanje osobne higijene i neodržavanje kućanstva
- Sve veća ovisnost o tuđoj pomoći, odnosno, nemogućnost samostalnog funkcioniranja
- Problemi s koordinacijom pokreta, nespretnost
- Blaža urinarna inkontinencija s tendencijom pogoršanja

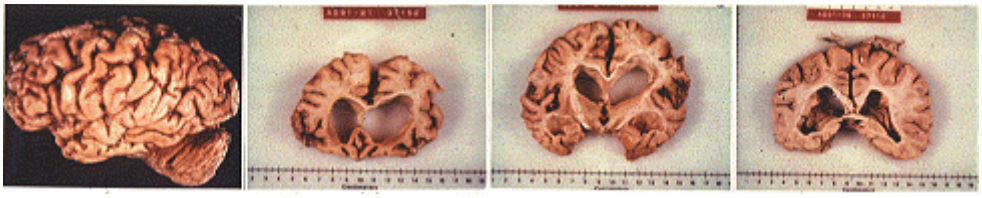


Slika 8. Srednji (umjereni) stadij Alzheimerove bolesti

Izvor: https://s-media-cache-ak0.pinimg.com/564x/ef/44/44/ef44448808ca4ac16c4e1f3cab8b72c4.jpg

Kasni ili uznapredovali stadij AB

- Potpuni gubitak pamćenja, kratkotrajnog i dugotrajnog
- Neprepoznavanje najbližih srodnika, njegovatelja i prijatelja
- Sve dulje spavanje
- Povlačenje u sebe, smanjeno reagiranje na bilo kakve podražaje
- Potpuna nemogućnost rasuđivanja
- Potpuni izostanak komunikacije (osoba obično više ne govori ili govori izrazito teško)
- Dezorijentacija u vremenu i prostoru (osoba više ne shvaća pojam vremena niti zna gdje je)
- Smanjen imunitet i povećana podložnost infekcijama (u ovom su stadiju česte upale pluća)
- Nemogućnost samostalnog hranjenja i poteškoće s gutanjem (opasnost od gušenja hranom i pićem)
- Urinarna i fekalna inkontinencija (osoba više uopće ne može kontrolirati obavljanje nužde, nužne su pelene)
- Nemogućnost samostalnog hodanja i sjedenja (oboljeli obično samo leži)
- Potpuna ovisnost o tuđoj pomoći (osoba treba 24/7 skrb)



Slika 9. Kasni (uznapredovali) stadij Alzheimerove bolesti

Izvor: https://s-media-cache-ak0.pinimg.com/564x/ef/44/44/ef44448808ca4ac16c4e1f3cab8b72c4.jpg

3.2 Alzheimerova bolest u 7 faza / stadija

„Skala općeg pogoršanja“ (eng. Global Deterioration Scale)

Američki stručnjaci na čelu s psihijatrom Barryjem Reisbergom načinili su 1982. tzv. „skalu općeg pogoršanja“, kao alat za procjenu primarne degenerativne demencije. Okvirna skala je vrlo korisna kod procjene trenutnog stanja pacijenta i određivanja terapije.

1. stupanj – ne postoje klinički znakovi AB. Moždane stanice su počele propadati, gubitak se uspješno kompenzira, osoba nema subjektivnih poteškoća s pamćenjem.

2. stupanj – blaga zaboravljivost, osoba zaboravlja imena nekih poznanika ili se češće ne sjeća gdje ostavlja predmete. Osoba je svjesna svojih poteškoća i zbog njih osjeća nelagodu. Ovaj stupanj oštećenja se ne povezuje s demencijom, a simptomi obično pripisuju godinama ili stresu.

3. stupanj – očite poteškoće je moguće utvrditi kroz temeljiti intervju s oboljelim. Osoba počinje imati teškoće kod obavljanja rutinskih, svakodnevnih zadataka. Može se izgubiti na nekom putovanju. Smanjuje se radni učinak, teže se koncentrira, češće zaboravlja imena ljudi i predmeta, teže se orijentira u prostoru. Slabo se sjeća nedavno pročitanog članka ili sadržaja odgledane emisije. Okolina zamjećuje promjene. Sve ovo uzrokuje blagu do umjerenu tjeskobu.

4. stadij – umjereno intelektualno propadanje, sve veća tjeskoba. Zaboravljanje nedavnih događaja, ali i polagano nestajanje uspomena iz prošlosti. Osoba sve teže funkcionira samostalno – ima problema s upravljanjem novcem, teže organizira svakodnevni život, putovanja i sl. U ovom stadiju je osoba još uvijek svjesna svojih sve većih poteškoća, ali ih niječe i nastoji sakriti pred drugima. Ne usudi se upustiti u složenije zadatke ili situacije.

5. stadij – umjereno teško intelektualno propadanje, umjereni stupanj demencije. Osoba zaboravlja važne činjenice iz svog života (npr. rođendani bliskih osoba, telefonski brojevi (uključujući i vlastiti), vlastito obrazovanje, imena bližih srodnika, primjerice, nećaka i unuka). Kod obrazovanih osoba može se javiti problem s odbrojavanjem, primjerice od 20 po 2 (20, 18, 16…). Osoba ima problema kod odabira prikladne odjeće. Uz prostornu dezorijentaciju javlja se i vremenska – oboljeli ima teškoća sjetiti se dana, datuma i godišnjeg doba.

6. stadij – teško intelektualno propadanje te umjereno teški stupanj demencije. Osoba ponekad zaboravlja imena najbližih srodnika pa čak i osobe koja se za nju svakodnevno brine. Još uvijek se može sjetiti nekih događaja iz prošlosti, ali su te uspomene pune rupa. Svijest o sadašnjim i nedavnim događajima je slaba, osoba teško poima vrijeme kao takvo – slabo je svjesna dana, godišnjih doba i godine. Teško se orijentira u prostoru, ali još uvijek se može snalaziti u poznatom okruženju (primjerice u vlastitoj kući). Javljaju se promjene osobnosti i

raspoloženja – uznemirenost, tjeskoba, apatija, opsesivna ponašanja, paranoja. Na tjelesnom planu javljaju se poteškoće s koordinacijom pokreta, sklonost padovima, inkontinencija (uglavnom prvo urinarna).

7. stadij – vrlo teško intelektualno propadanje i teška demencija. Osoba je izgubila sposobnost govora, samostalnog hranjenja, odlaska na toalet (urinarna i fekalna inkontinencija). Teško ili uopće ne hoda niti može samostalno sjediti

4. ZNAKOVI I SIMPTOMI ALZHEIMEROVE DEMENCIJE

Znaci AB javljaju se postupno u periodu nekoliko godina mijenjajući osobnost oboljelog i razlikuju se od osobe do osobe. Zbog postupnog i neprimjetnog početka smetnje se pripisuju starosti, staračkoj zaboravnosti na nedavne događaje uz primjetnu očuvanost dugoročne memorije. Kognitivni simptomi uključuju smetnje kratkoročne memorije (zaboravljivost za nedavne događaje, zametanje stvari) i otežano donošenje odluka, kao rani simptomi. Tijekom vremena bolesnici postaju dezorijentirani u vremenu (ne znaju dan, točan datum ili godinu) i prostoru, nisu u mogućnosti pronaći put do kuće. U kasnijim fazama bolesti javljaju se simptomi poput neprepoznavanja bliskih osoba i otežanog, nerazumljivog govora.

S napredovanjem bolesti bolesnici razvijaju poremećaje u ponašanju te psihičke poremećaje, što povećava teret staranja o njima. Javljaju se simptomi socijalno neadekvatnog ponašanja poput uznemirenosti, agresije, depresije i promjene ciklusa spavanja. Osobama koje skrbe o bolesniku najteži su ovi simptomi, te su psihijatrijske promjene najčešći razlog smještaja bolesnika u ustanovu.

Funkcionalne promjene nastale su kao posljedica kognitivnih smetnji i psihijatrijskih promjena. Javlja se čitav niz poremećaja u obavljanju svakodnevnih aktivnosti (poteškoće u baratanju novcem, održavanju osobne higijene, odijevanju) poradi kojih bolesnik postaje sve ovisniji o tuđoj pomoći. Napredovanje AB se može pratiti kroz 3 stadija: blaga, umjerena i uznapredovala AB. U uznapredovanim fazama bolesti bolesnik je potpuno vezan za krevet i ovisan o tuđoj pomoći.

Prvi i najizrazitiji znak AB je gubitak pamćenja. Nastavlja se psihičko propadanje i uz dosta dugo zadržavanje dobrog fizičkog izgleda. Dolazi do fizičkog propadanja, nepokretnosti, cjelodnevne skrbi za oboljelog i brige do kraja.

10 znakova Alzheimerove bolesti (Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest)



1. Poremećaji pamćenja: gubitak pamćenja razvija se polako tijekom više mjeseci ili godina



2. Sve češće su poteškoće u svakodnevnim aktivnostima, kao što su: kuhanje, pospremanje i održavanje osobne higijene.



3. Govorenje, čitanje i pisanje: S vremenom, bolesnik sve teže: govori, čita i piše .



4. Orijentacija: Nepoimanje dana, mjeseca ili godine. Nemogućnost snalaženja na otprije poznatim mjestima.



5. Procjene i odluke: Odijevanje neprimjereno vremenskim uvjetima ili socijalnim prigodama



6. Apstraktno mišljenje • Nesnalaženje u novčanim poslovima • Nemogućnost ispunjavanja formulara • Nerazumijevanje pojmova poput 'rođendan', 'ljubav', 'pravda'



7. Osobne stvari • Odlaganje stvari na neuobičajenim mjestima



8. Raspoloženje i ponašanje • Neprimjereno plakanje i smijanje• Česte izmjene smirenosti i nervoze



9. Promjena osobnosti • Pretjerana sumnjičavost • Ustrašenost• Ljubomora



10. Društvenost • Osjećaj napuštenosti • Osamljivanje • Nezainteresiranost

4.1 Promjene ponašanja koje ukazuju na mogućnost postojanja Alzheimerove bolesti
Poremećaj pamćenja: razvija se postepeno, a najviše se zaboravljaju nedavni događaji.

Poteškoće u izvršavanju svakodnevnih aktivnosti: održavanje osobne higijene, poteškoće u snalaženju u stanu ili na ulici, trgovini, stalno zametanje sitnih stvari – ključeva, naočala i sl.

Poteškoće govora, čitanja i pisanja: zaboravljanje riječi u svakodnevnom govoru, zamjena istih riječi nekim sličnim riječima, izgovoreno je nerazumljivo, nema svrhu niti smisao ili se osoba često služi podjednakim odgovorima – frazama.

Gubitak prostorne i vremenske orijentacije: ne može se sjetiti koji je mjesec, dan ili godina, koje godišnje doba, ne snalazi se na od ranije poznatim mjestima.

Pogrešne procjene i odluke: ne razlikuje vrijednost novca, neprimjereno se oblači u odnosu na godišnje doba.

Poremećaj apstraktnog mišljenja: nemogućnost ispunjavanja nekog formulara, nerazumijevanje pojmova „rođendan“, „ljubav“, „pravednost“.

Učestalo gubljenje stvari, ostavljanje stvari na neuobičajenim mjestima, često traženje stvari po džepovima.

Promjene raspoloženja i ponašanja: izmjena ponašanja u smislu nemira, nervoze, ljutnje s naglom promjenom na preveliku smirenost i nezainteresiranost za događanje oko sebe, bezrazložna tuga i plakanje s izmjenom dobrog raspoloženja i smijeha.

Promjena osobnosti: pretjerana sumnjičavost, optuživanje okoline za krađu novaca, otuđivanjem stvari, strah od prisutnosti drugih osoba koje ne prepoznaje, strah od svega u okolini, ljubomora, nepovjerenje.

Gubitak koncentracije i interesa za socijalne aktivnosti, potpuna nezainteresiranost, osjeća se napuštenom, osamljenom i prestrašenom osobom.

5. ŽIVOT S ALZHEIMEROVOM BOLESTI

AB je progresivna bolest mozga koja polako uništava pamćenje, razmišljanje i na kraju sposobnost za obavljanje najjednostavnijih zadataka, neizlječiva, sa somatskim komplikacijama i smrtnim ishodom. AB je najčešći uzrok demencije u starih osoba. Počinje postupno. S napredovanjem i psihički poremećaj bolesti postaje izraženiji, do mjere da ometa svakodnevni život i aktivnost osobe. Ranim otkrivanjem dijagnoze može se započeti liječenje. U ranim fazama bolesti to može pripomoći očuvanju funkcija oboljele osobe u vremenu od mjesec dana do nekoliko godina. Proces osnovne bolesti ne možemo promijeniti. Otkrivanje bolesti u ranom stadiju pomaže uvelike obitelji u planiranju budućnosti, pripremom uvjeta stanovanja, financijskim i pravnim pitanjima te stvaranja mreže potpore u bolesti.

Nakon postavljanja dijagnoze za bolesnika i njegovu obitelj, prijatelje počinje razdoblje bitke s vremenom i osjećajima koji ga ponesu. U svakom trenutku bolesnik može izgubiti dodir s najmilijim, sa stvarnošću, sa sjećanjima koja ima, koje je pohranio u svom "oblaku". Uz prepoznate simptome i neizvjesnost koja ih prati do kraja bolesti počinje nevjerica obitelji, prijatelja, poznanika. Propitkivanjem o početku bolesti, stanju bolesnika mogućim posljedicama, liječenju, život se mijenja u potpunosti.

Bolesnici se povlače u sebe i svoje misli, postaju nezainteresirani za događanja, za okolinu, nerijetko se povlači u sebe, usporenih reakcija na svijet oko sebe, osamljuje se. Obitelj je suočena s poteškoćama koje oboljeli proživljava, od promjena raspoloženja, sumnjičavosti, nezainteresiranosti, nepovjerenja do nesuvislih prijedloga i prosudbi. Česti prigovori, neutemeljene optužbe, svađe i sumnjičenja bolesnika uzrok su nesporazuma bolesnika i obitelji ili okoline u kojoj se oboljeli nalazi. Sve to još više bolesnika vodi u veću osamljenost, depresiju, strah od nepoznatog.

Hoće li se obitelj nastaviti skrbiti o njemu u bolesti, kako i koliko dugo?

Mogu li članovi obitelji skrbiti o njemu i normalno raditi?

Hoće li moći uzdržavati i njega/nju?

Kako će se odnositi prema njemu/njoj u pogoršanju bolesti?

Kako će se nositi s izazovima koje prate ovu bolest?

Oboljelom je najbolje u razgovoru predočiti sve ono što ga/ih čeka sa svim stanjima i u svim stadijima bolesti, pomoć koju će mu obitelj nastojati pružiti, osigurati najbolje od mogućeg. Bolesnik je suočen sa strahovima, gubitkom osobnosti. Zbog osjećaja stida i srama kao i nemogućnosti obavljanja osnovnih fizioloških potreba, postaje ovisan o tuđoj pomoći, povlači se još više u svoj svijet.

Nerijetko obitelj i bolesnik ostaju sami s brojnim nepoznanicama u nadolazećim danima bolesti. Članovi obitelji zbog nedostatka kvalitetnih stručnjaka i ustanova za smještaj i skrb

oboljelih od AB, suočeni su sa svakodnevnim zahtjevima. Primorani su svoje osobne, radne i profesionalne obaveze podrediti ili zanemariti zbog bolesti. Veliku potporu i pomoć u medicinskom djelu liječenja i nabavke potrebitih pomagala, lijekova, oboljeli i njegova obitelj treba imati u liječniku obiteljske medicine.

Obitelj na kraju ostaje sama s bolesnikom, ”izolirana” od prijatelja i poznanika koji nastoje izbjeći svaki dodir, a kamoli moguću pomoć u brizi za oboljelog. Često puta nesređeni imovinsko-pravni odnosi u obitelji postaju kamen spoticanja i suradnje najbližih srodnika u skrbi oko bolesnika. Duži boravak bolesnika u poznatoj sredini, obitelji, je poželjniji. Zajednička briga može ujediniti obitelj koja skrbi o oboljelom. Svaki član će prilagoditi svoje životne navike i pronaći način raspodjele odgovornosti i brige za oboljelog. Dobrim organiziranjem, raspodjelom, razumijevanjem, briga za bolesnu osobu bit će pravedno podijeljena, a bolesnik zbrinut.

Nerijetko brigu i skrb o oboljelom preuzima jedna osoba, koja po mišljenju drugih ima više slobodnog vremena, manje obaveza. Ako je jedina, mora sve obaveze i život prilagoditi oboljelom i njegovim potrebama. Mora odustati od uobičajenih aktivnosti, planova, ciljeva, samo da skrbi o oboljelom. Samom sebi treba pogledati u dušu, priznati da radi dobru i ispravnu stvar za onoga koga voli i želi mu pružiti sve potrebno za što preuzima odgovornost.

Ukoliko postoji mogućnost smještaja bolesnika u ustanovu potrebno je isti učiniti sigurnim, mirnim, zadovoljavajućim i ugodnim. Za održanje fizičkog zdravlja oboljelog poželjno je provođenje fizikalne i mentalne rehabilitacije i pomoć stručno osposobljenog osoblja. Navikavanje na novo okruženje učiniti sigurnim, dužim i čestim boravkom obitelji s bolesnikom u prvim danima u ustanovi. Sam smještaj u ustanovu ne predstavlja prestanak skrbi za oboljelu osobu. To je samo dobrodošla pomoć. Oboljeli/la osoba još uvijek treba obitelj, ljubav, potporu. Zadaća obitelji podrazumijeva redovite posjete, razgovore, nabavu potrebnih stvari, pomagala, zajedničke šetnje i izlaske. Često puta u kasnim stadijima bolesti, kada oboljeli ne razumije što mu govorite, ili vas ne prepoznaje, sam zagrljaj ili držanje za ruku puno će mu značiti.

Oboljeli od AB u Hrvatskoj od pomagala imaju pravo na besplatne higijenske uloške, pelene u slučaju inkontinencije. Lijekovi koji se koriste u liječenju AB su i dalje skupi iako se nalaze na dopunskoj listi HZZO-a.

6. ŽIVOT S OSOBOM OBOLJELOM OD ALZHEIMEROVE BOLESTI

AB obilježena je promjenama ponašanja, pokretljivosti, tjelesne sposobnosti, gubitkom snalaženja u vremenu i prostoru, poteškoće u odnosu s drugim ljudima, nerazumijevanje, a često i prijetvornosti okoline. Svaki ispad koji primijetimo u hodu, stajanju, sjedenju, počinje lošijim držanjem koji se pogoršava kroz stadije bolesti do potpune nepokretnosti. Bolesnik se osjeća nemoćno, uznemireno, nervozno zbog promjena na koje ne može utjecati, koje ga u sve većoj mjeri ograničava i određuje u normalnom životu. AB ima jako velik utjecaj na obitelj, povećanjem novčanih izdataka za osiguranjem smještaja, zdravstvene njege koja je potrebna oboljelom, prehrane koju treba prilagoditi oboljelom, dodatnih troškova koji iziskuju povećanje kvalitete života, posljedično dovodi do smanjenja osnovnih potrepština obitelji koja skrbi o oboljelom. Mnoge obitelji su u zabludi koje su mjere i pomagala zdravstvene njege dostupne kroz sustav HZZO-a. Nespremne su na veće troškove povezane s bolešću koja iziskuje veća novčana sredstva, jer je član obitelji obolio od AB, i kao takav se ne može brinuti sam o sebi.

6.1. Osobna higijena

Problem održavanja osobne higijene može biti jedan od prvih znakova AB, koja se primijeti u vidu neurednosti do tada urednih osoba. Oboljela osoba zaboravlja jednostavne, uobičajene radnje koje je do tada obavljala. Održavanje osobne higijene, jutarnje tuširanje, pranje zuba, brijanje, češljanje kod bolesne osobe predstavlja uzaludan posao, zbog zaboravnosti i nerazumijevanja rečenog. Potrebno je uvesti rutinu dnevnog održavanja higijene unatoč protivljenju oboljelog. Pristup treba biti obziran, blag, prilagođen osobnosti i stadiju bolesti oboljelog. Njegovatelj, treba podržati oboljelog u održanju samostalnosti u održavanju higijene, obzirno ga upozoriti na ono što ne čini dobro, po potrebi ponuditi pomoć.

6.2. Prehrana

U ranom stadiju bolesti oboljela osoba je sposobna samostalno pripremati hranu u kontroliranim uvjetima i pod nadzorom druge osobe. Zbog lošeg snalaženja, upotrebe oštrih predmeta kod pripreme hrane, rukovanjem električnim pomagalima, uporabom vruće vode povećava se i rizik ozljeda. Ne treba izbjegavati mogućnost pripremanja hrane zajedno s oboljelom osobom. Koliko je moguće uključiti je u samu pripremu hrane ovisno o očuvanosti naučenih pokreta i postupaka.

Ako oboljeli živi sam, razmotriti mogućnost prehrane kroz dostupne pučke kuhinje, kuhinje "Caritas-a" ili obitelji koje skrbe za bolesnika. Nakon vremena koje predstoji potrebno je razmotriti smještaj u ustanovu.

Problemi s kojima smo suočeni pri hranjenju oboljelog od AB pojavljuju se kao: prekomjerno uzimanje hrane, odbijanje hrane, zaboravljanje uporabe pribora za jelo, problemi sa gutanjem, žvakanjem, prosipanjem hrane, gubitak osjeta za hladno i toplo.

Za vrijeme hranjenja potrebno je oboljelog postaviti u udoban položaj, na mjesto gdje i inače

objeduje i gdje se ugodno osjeća.

Ne poticati ga da uzima veće količine hrane, s puno strpljenja nuditi mu više puta manje količine hrane. Obavezno servirati usitnjenu hranu, ne suviše toplu ili hladnu. Ako se ne može služiti priborom za jelo, pokazati i podsjetiti na upotrebu ruku za jelo. Zadnji stadij bolesti je zahtjevniji, zbog gubitka sposobnosti gutanja potrebno je provesti prehranu sondom. Obroke postaviti uvijek u isto vrijeme na koje je oboljeli naučio i na mjestu na koje je uvijek volio objedovati.

6.3. Problem žvakanja i gutanja

Smetnje žvakanja i gutanja u kasnim stadijima bolesti su sve vidljiviji, predstavljaju problem za oboljelog, koji bez druge osobe nije u stanju uzimati hranu.

Prilikom hranjenja bolesnik treba biti u sjedećem, uspravnom položaju, hrana usitnjena, tekuća ne čvrsta, po potrebi samljevena, prilagođena bolesniku. Izbjegavati davanje grickalica, bombona, žvakaćih guma i sl. Prehrana bolesnika je vrlo zahtjevna, složena zbog malog izbora dostupnih namirnica. U prehrani koristiti manje zahtjevna i masna mesa i prerađevine od mesa, manje masno mlijeko i mliječne proizvode, ribu, maslinovo ulje, više voća i povrća, crni kruh i proizvode integralnih žitarica.

6.4. Piće

Bolesne osobe kao i zdrave podložne su gubitku tekućine iz organizma dehidracijom, pojačanim znojenjem, mokrenjem. Zbog prirode bolesti osoba oboljela od AB može potpuno zanemariti unos tekućine. Dugotrajna dehidracija može prouzročiti simptome demencije-zbunjenost, zaboravnost, teškoće rasuđivanja. U težim stadijima potrebna je pomoć druge osobe koja treba svakih nekoliko sati ponuditi bolesniku čašu vode ili nekog drugog napitka i osigurati dostatan unos tekućine (1,5-2 litra: sokovi, voda, napitci, čaj i sl).

Čestim davanjem oboljelom da pije osiguravamo normalan unos tekućine i dobru osnovnu funkciju bubrega, čišćenje organizma. Napitci trebaju biti ugodno rashlađeni, ni hladni ni vrući, normalne sobne temperature. Alkohol konzumirati u umjerenoj količini, ukoliko se uzimaju lijekovi poželjno je prestati s pijenjem istog.

6.5. Spavanje

U ranom stadiju, blage AB, spavanje oboljelog je donekle zadovoljavajuće. Slijedi s promjenom dana i noći, iako često preko dana spava, noću je budan, nemiran. Taj nemir vrlo često je usmjeren na njegovatelja i obitelj koja se skrbi o njemu. U kasnijem stadiju bolesti često uz nemir, priviđenja, javljaju se opće emocionalne promjene uz česte ispade agresije. Završna faza AB bolesnika prolazi u dnevnoj i noćnoj pospanosti, dubokom snu i odsustvu normalnih fizioloških potreba. U skrbi za oboljelog potrebno je provoditi dnevne šetnje, fizičke aktivnosti i boravak na svježem zraku sukladno pokretljivosti i mogućnosti hodanja. Osigurati mir tijekom spavanja, u čistoj, prozračnoj, blago osvijetljenoj i temperiranoj sobi s ugodnom posteljom. S liječnikom razmotriti uzimanja lijekova za nesanicu koji mogu biti učinkoviti u nekim situacijama, a kod oboljelih u teškom stadiju bolesti uz izniman oprez. Mora ih se koristiti pažljivo i u učinkovitoj kombinaciji s drugim lijekovima ako ih bolesnik

uzima. Kada se razmatra uporaba lijekova, potrebno je znati da ne postoji posebno odobren lijek za liječenje oboljelih i psihičkih demencija. Doziranje i nastavak liječenja ne smije se povećavati bez procjene liječnika. Primjena lijekova za spavanje povezana je s većim izgledima za pad bolesnika kao i drugih rizika i uzroka ozbiljnih nuspojava. Primijeniti korisne savjete kako je moguće bolesnu osobu održati aktivnu tijekom dana te smanjiti probleme sa spavanjem u noći.

6.6. Kretanje

Kod oboljelog od AB poželjno je održati funkciju kretanja što je duže moguće. Ako postoji volja, želja i sposobnost za kretanjem, uz najbolju namjeru, pomoći i podržati ga do kraja, usmjeravati pravilno njegove pokrete. Svakodnevne šetnje u poznatom okolišu i druženje s poznatim ljudima izazivaju sigurnost i vjeru u sebe u svoju održivost. Izlasci, uvijek uz pratnju, trebaju biti usmjereni na samog bolesnika, njegove potrebe i trebaju biti sigurne od lutanja kojima su skloni. Šetnje s bolesnikom su i najbolji oblik fizikalne terapije koja cijelo tijelo dovodi u najbolji položaj, promjenom položaja tijela/ kretanje,ustajanje/ i uporabe mišića koji su skloni slabljenju. U blažem stadiju bolesti u kojem je još relativno pokretan bolesnik može zbog nesnalaženja u prostoru i odlutati u nepoznatom pravcu. Pomoć, koju možemo pružiti, oboljelom od AB sklonom lutanju treba prilagoditi vremenu kada je najviše sklon lutanju. Oboljelom dati više fizičke aktivnosti i obaveza koje ga trebaju okupirati, pratiti reakciju na lijekove, ako spava danju uskratiti mu spavanje, omogućiti lagane i manje zahtjevne fizičke aktivnosti. Kod lutanju sklonih bolesnika u ranom stadiju AB poželjno je imati napisane osnovne podatke o oboljelom, ime i prezime, adresu, kontakt osobu i broj telefona. Svaki odlazak u nepoznatom pravcu predstavlja stres kako za oboljelog tako i za obitelj i njegovatelja koji skrbi o oboljelom.

6.7. Sjedanje

Sjedanje oboljelog od AB više podsjeća na mučenje nego na normalno fiziološko sjedanje uz potporu leđa. Položaj koji zauzima oboljeli s pogrbljenim leđima, glavom nagnutom naprijed, skupljenim rukama, savijenim nogama za posljedicu ima bolove u leđima, vratu, glavi, koljenima. Pojave smetnji prehrane, probave, disanja usko su vezani za položaj u kojem oboljeli provodi veći dio vremena. Prilagodba mjesta i prostora bolesniku je poželjna uz česte promjene položaja, koristiti pomagala za leđa upotrebom jastuka ili drugih priručnih pomagala.

6.8. Stajanje

Stajanje oboljelog od AB bez pomoći druge osobe i pomagala, šetalice ili ograde, u napredovalom stadiju nije poželjno zbog mogućih padova koji mogu tešku bolest dodatno opteretiti nepredviđenim posljedicama. Bolesniku često mijenjati položaj sjedenja uz povremena ustajanja i hodanja uz pomoć.

6.9. Stolica

AB svaki dan nosi nove izazove, kako bolesniku tako i njegovatelju. Odlazak na zahod je automatska radnja proceduralnog pamćenja. Oboljeli od AB s vremenom zaboravi odlazak na zahod. Zaboravi gdje je, ne sjeda pravilno na školjku, ne skine odjeću, zaboravi se nakon

nužde obrisati, povući vodu ili obući odjeću. Zbog smanjene fizičke aktivnosti, nepravilne prehrane, dužeg sjedanja ili ležanja, neredovitog pražnjenja crijeva oboljeli od AB u većem su riziku nastanka zatvora ili opstipacije. Zatvor se najčešće javlja kod osoba više životne dobi, a kod oboljelih od AB, pojavnost je veća u kasnim stadijima bolesti.

Napredovanjem bolesti oboljela osoba ne može više sama ići u toalet bez pratnje i pomoći njegovatelja ili člana obitelji. Prvi znaci inkontinencije mogu se javiti u početnoj fazi bolesti. Kod urinarne inkontinencije preporuča se nositi upijajuće uloške koji priječe "bježanje" urina i održavaju odjeću čistom, a bolesniku pružaju društvenu aktivnost. Vremenom dolazi do čestog i obilnog mokrenja te treba uložak mijenjati većim i bolje upijajućim. Tijekom noći, preporuča se upotreba pelena. Bez obzira na nošenje uložaka ili pelena poželjno je i dalje inzistirati na odlasku u toalet.

U zadnjem stadiju AB oboljeli gube kontrolu nad fiziološkim potrebama, pelene za odrasle su prikladnije u težim stadijima bolesti. Imaju veću moć upijanja, bolje se prilagode za uporabu.

Sam bolesnik je najmanje svjestan težine svoje bolesti, nalazi se pred preprekom koja će trajati nekoliko godina uz obitelj koja se brine o njemu podnosit će lakše simptome i razvoj bolesti kroz razne stadije. Član obitelji-njegovatelj koji vodi skrb o oboljelom mora znati sve o AB, promjeni raspoloženja, ponašanja, nemira, nemogućnosti obavljanja fizioloških potreba hranjenja, kretanja - do potpune nepokretnosti. Ulagat će puno svojega osobnog života u skrb o bolesnom članu, puno naučiti, suočiti se sa strahovima, priviđenjima, gubitkom komunikacije, verbalno komunicirati s oboljelim, zatražiti pomoć kada je potrebna i nakon svega treba imati mentalne snage ostati zdrav. Bez empatije ništa od toga nije moguće. Treba prihvatiti i poštovati stanje u kojem je oboljela osoba, pružiti mu pomoć i imati odgovornost za očuvanjem osobnih potreba bolesnika. Planirati aktivnosti koje su prilagođene a ne opterećenje za oboljelog. Pomoći oboljelom u korištenju mogućnosti, smanjiti osjećaj zavisnosti te ublažiti opterećenje obitelji i njegovatelja. Kreirati dnevni plan sukladno vremenom i mogućnosti oboljelog, zasnivati ih na rutini. Prema bolesniku se odnositi kao i prije bolesti, ali imati obzira na stanje u kojem je oboljeli.

U ranom stadiju bolesti koristiti podsjetnike koje će oboljeli sam pisati i koristiti uz pomoć. Gledati stare slike i albume rođaka, podsjećanje na mjesta gdje je odlazio, s kim se družio, razgovarati s bliskim rođacima. U ranom stadiju razvoja bolesti prisutni su duži ili kraći vremenski periodi svijesti i kontakt s okolinom s kojom je oboljeli izgubio vremenski tijek i na što ponekad reagira burno.

U tom trenutku trebamo bolesniku pokazati blizinu, razumijevanje i potporu koja mu je potrebna. Zdravi članovi obitelji teško se nose sa činjenicama koje su prisutne, kada bolesnik zaboravlja najbliže srodnike, rodbinu, ne sjeća se svoga imena, ne zna dan, mjesec, godinu.

Vrlo često oboljeli izražava ljutnju, bijes, negodovanje, izazivajući strah, nelagodu, a ponekad i žučniji odgovor rodbine zbog nerazumijevanja ponašanja oboljelog. Oboljeli, zbog prirode bolesti ne može utjecati na svoje ponašanje, stoga je potrebno veliko strpljenje i razumijevanje njegovatelja u sprječavanju prijepora u međusobnim odnosima. Uvijek, treba

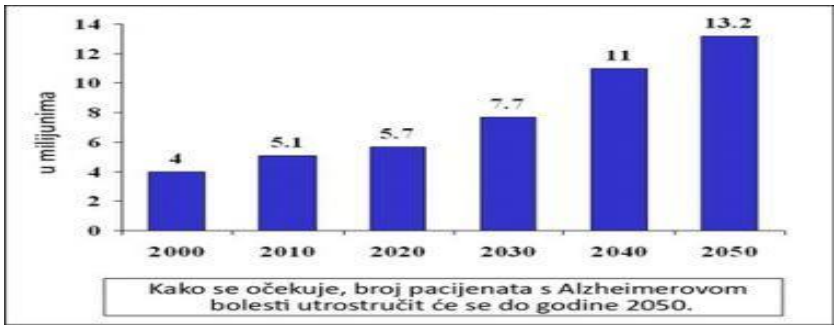
imati na pameti, sukobi koje izazove oboljeli posljedica su bolesti, nikako namjera ili greška oboljelog člana.

6.10. Lutanje

Oboljeli od AB u ranom stadiju bolesti skloni su lutanju, izlasku iz prostora u kojem žive i borave. Sam odlazak bolesnika u nepoznatom smjeru, i obitelj je teško uvjeriti u takvu opasnost, predstavlja jedno neugodno i mučno iskustvo. Potrebno je obratiti osobitu pozornost gdje i kuda se kreću. Ako je kretanje u okolici kuće ili stana, bez nadzora ne smijemo ih ostaviti niti jednog trenutka. Nestanak oboljelog je trenutak nepažnje koja može biti pogubna, te nema nikakve veze s izgledom ili s vremenom koje je oboljeli proveo živeći na jednoj adresi, poznaje okolinu u kojoj živi, uvijek se može izgubiti. Otvorene ceste s vozilima, parkovi gdje borave djeca, životinje, trgovački centri s puno posjetitelja su uvijek problem za njegovatelja. Usputni razgovori s drugim ljudima odvlače pozornost s bolesnika koji se jednostavno izgubi u masi. Oboljelom je poželjno oko vrata staviti karton sa svim podacima, ulicom stanovanja i brojem telefona u slučaju da se izgubi. Narukvica je vrijedno pomagalo koje oboljelom pruža dodatnu sigurnost. Nemojte se ustručavati potražiti pomoć policije ili drugih ljudi za traženjem oboljelog. Mobitel koji bolesnik ima sa sobom je koristan izvor podataka, jer sadrži brojeve telefona ljudi koji su bliski ili se skrbe o oboljelom. Po uočenom nestanku potrebno je izvijestiti službe traganja, 112, opisati podrobno oboljelog,sa posebnim obilježjima ako ih ima(ožiljak, nedostatak prsta i sl.), napomenuti da je riječ o dementnoj osobi, opisati odjeću u koju je obučen i napomenuti kako osoba neće sama tražiti pomoć.

7. ZABLUDE I ČINJENICE

Način nastanka bolesti uzima sve više prostora u životu onih koji skrbe o oboljelim, nerazumijevanje okoline. Veliki materijalni i novčani izdatci opterećuju i onako osiromašene obitelji i pojedince. Neizlječiva bolest koja ubrzano razara kognitivne funkcije poprima epidemijske razmjere. Još je uvijek neprepoznata od institucija, ustanova i pojedinaca koji bi trebali sustavno skrbiti o oboljelima. Svakih 7 sekundi u svijetu se pojavi novi slučaj demencije. Povećanjem broja oboljelih (24 milijuna, prema podatcima časopisa Lancet 2005. godine) svjetskoj populaciji slijedi neminovna epidemija. Po stručnim prognozama do 2050. godine predviđen je broj od 115 milijuna oboljelih od demencije.



Graf 1. Procjene progresije broja oboljelih od Alzheimerove bolesti do 2050. godine.
Izvor: Frost & Sullivan.

AB kroz povijest od 1920. do 1970. suočena je sa zabludama koje moramo pobiti, pojasniti i prilagoditi sadašnjem trenutku.

50 godina stagnacije

1. Demencija je normalna u starosti
2. Senilnost nije bolest
3. "Presenilna" demencija
4. Bolest mladih ljudi
5. Rijetka bolest
6. Brzo dovodi do smrti
7. Isključivo bolest mozga
8. Nema prevencije
9. Nema lijeka
10. Mali problem

Suvremeni stavovi

1. NE - to je bolest
2. NE - sumnja na AB
3. NE - nije primjeren naziv
4. NE - obolijevaju većinom stariji
5. NE - broj oboljelih raste(epidemija)
6. NE - u prosjeku traje i do 9 godina
7. NE - sistemska bolest
8. NE - moguće je smanjiti uzroke rizika
9. NE - ozakonjeno 5 antidementiva
10. NE - javno zdravstveni problem

Razlike između staračke demencije i AB se očituju ukoliko je pacijent nešto zaboravio pa se naknadno sjetio. Potrebno je biti oprezan, u ranoj fazi AB se može zanemariti i dovesti do težih posljedica. U nastavku rad objašnjava česte pogreške tumačenja AB.

Pet čestih pogrešnih tumačenja AB:

Simptomi koji upućuju na bolest

1. pogrešne procjene i loše zaključivanje
2. nesposobnost upravljanja novcem
3. gubljenje u vremenu-nemogućnost određivanja datuma i godišnjeg doba
4. poteškoće u komunikaciji
5. gubljenje i zametanje stvari, nemogućnost prisjećanja prethodnog kretanja, radi pronalaska istih

Simptomi koji nužno ne upućuju na bolest

1. povremeno pogrešno odlučivanje
2. zaboravljanje plaćanja pojedinih računa
3. zaboravljanje tekućeg nadnevka, nakon toga prisjećanje istog
4. povremene poteškoće u održavanju komunikacije
5. gubljenje stvari - s vremena na vrijeme

Razvijene zemlje imaju programe za borbu protiv AB na nacionalnoj razini. U RH na žalost većina obitelji je prepuštena samoj sebi i ne mogu mnogo očekivati. Lijekovi za liječenje AB nalaze se na dopunskoj listi HZZO-a, koji ih djelomično plaća, ostatak snosi obitelj.

Za ostvarenje drugih dodataka kao pomoć za njegu ostvaruje se samo kroz preduvjete: imovinski cenzus, oduzimanje radne i poslovne sposobnosti oboljelom, ušteđevina ,vrijednosnice. U kasnom stadiju može se podnijeti zahtjev za njegom u kući. Patronažna medicinska sestra povremeno dolazi i pomaže, u kupanju, hranjenju ili pomaže u održavanju osobne higijene oboljelog. Nastaju i drugi problemi. Nabava katetera, antidekubitalnih podloga, madraca, invalidskih kolica, a o novčanim izdatcima za ovu tešku bolest i ne govorimo. Snalaze se kako znaju i umiju. Za sve potvrde treba obići ustanove i skupiti administrativne dokaze samo radi potvrde oboljenja od AB.

Savjete i informacije koje tražite o AB preko udruga morate platiti članarinom? Internet portali nude mnogo uputa, informacija koje je potrebno detaljno pročitati, prilagoditi, provjeravati podatke. Internetom se možete povezivati s drugim njegovateljima širom svijeta razmjenjivati iskustva, pružati podršku jedni drugima.

8. PROGNOZA I LIJEČENJE OBOLJELIH OD ALZHEIMEROVE BOLESTI

Demencija je neizlječiva bolest!

Djelotvornog liječenja, na žalost nema. Metode koje danas koristimo protiv AB u najboljem slučaju usporavaju progresiju simptoma. Liječenjem simptoma i pružanjem podrške obitelji oboljelog postižemo znatne rezultate. Lijekovi, koje koristimo, za ublažavanje simptoma bolesti odgađaju pojavu simptoma te je bitno započeti s upotrebom što ranije. Za liječenje AB koristimo lijekove kao kod svih demencija-antidementive. Oni utječu na što duže održanje intelektualnih sposobnosti i općeg stanja bolesnika. Promjene u mozgu ne zaustavljaju se upotrebom ovih lijekova, samo pospješuje prijenos informacija između živčanih stanica.

U liječenju AB koriste se dvije skupine lijekova. Prvu skupinu lijekova za liječenje AB čine inhibitori enzima acetil-kolin esteraze koji nadoknađuju nedostatak neurotransmitera acetilkolina u određenim dijelovima mozga. Upotrebljavaju se u ranom i srednjem stadiju bolesti. Iz ove skupine lijekova u RH su registrirani: donepezil, rivastignmin i galantamin.

Inhibitori kolinesteraze umjereno poboljšavaju kognitivnu funkciju i pamćenje kod nekih bolesnika. Liječenje je potrebno provoditi ako je zamijećen funkcionalni napredak, nakon nekoliko mjeseci,u drugom slučaju treba ga prekinuti. Česte nuspojave lijeka su gastrointestinalne prirode (mučnina, proljev). Rjeđe su pojave srčanih aritmija,vrtoglavica. Nuspojave se umanjuju postupnim povećanjem doze lijeka.

Drugu skupinu lijekova predstavlja NMDA antagonist memantin, koji se koristi u srednjoj i kasnoj fazi bolesti. On regulira funkciju neurotransmitera glutamata, koji je u patološkim stanjima odgovoran za razaranje živčanih stanica. Mnogi bolesnici zbog problema ponašanja, raspoloženja, uznemirenosti, depresije, tjeskobe, nemira ili problema sa spavanjem trebaju lijekove koje treba dozirati te tako pomoći oboljelom i njegovoj obitelji ili skrbniku. Važna je pravilna prehrana za održanje dobrog tjelesnog zdravlja, pomoć u održanju svakodnevne rutine, tjelesne aktivnosti i društvenih kontakata.

Kognitivna intervencija predstavlja novi terapijski pristup u prevenciji i liječenju AB. Edukacija, zanimanja koja zahtijevaju učenje i životni stil koji potiče rad mozga, utječu na povećanje rezerve. Tjelesna aktivnost povoljno djeluje na kogniciju, djeluje neuroprotektivno i može smanjiti kognitivno propadanje kod bolesnika s AB. Čitava ideja temeljena je na plastičnosti mozga tj. mogućnosti živčanog sustava koji prilagodbom svoje strukturalne organizacije odgovora na promjene okoliša,ozljede i druge podražaje koji mijenjaju funkcioniranje. Plastičnost mozga predstavlja sposobnost primata, posebno ljudi koji se izobrazbom, učenjem i prilagodbom na nove kognitivne i bihevioralne poticaje uspješno prilagode promjenama suvremenog življenja. Specifično osmišljeni kognitivni treninzi mogu smanjiti rizik od kognitivnog propadanja zdravih osoba povećanjem kognitivne rezerve. Ona predstavlja sposobnost mozga za izvođenje kognitivnog zadatka usprkos neuropatološkom

oštećenju, upotrebom alternativnih živčanih krugova ili povećanjem njihove učinkovitosti sagleda i odgovori na promjene.

Kognitivne intervencije dijelimo na kompenzatorne i restorativne.

Cilj kompenzatornih intervencija je naučiti bolesnika s oštećenjem novim načinima izvođenja kognitivnih zadataka, organiziranje podataka na novi način kako bi lakše pamtili, povećanjem upotrebe drugih osjetila, uporabom elektronskih i drugih naprava za pomoć i pamćenje. Restorativne intervencije i strategije pojačavaju funkciju specifičnih kognitivnih domena, s ciljem vraćanja funkcije na onu prije oštećenja.

8.1. Radna terapija

Radna terapija je proces kojim određujemo utjecaj oštećenja i okoline na izvođenje aktivnosti dnevnog života (samozbrinjavanje, slobodno vrijeme, produktivnost) i uporabu svrsishodne aktivnosti kao terapijskog medija za povećanjem samodostatnosti osobe i poboljšanje kvalitete života osoba čije su sposobnosti ugrožene ili oštećene razvojem ili bolešću, fizičkom ozljedom, starenjem, psihološki, socijalno, kulturno ili sa svim ovim čimbenicima zajedno. Radna terapija pomaže ljudima koji pate od AB i onima koji brinu o njima. Terapija svojim oblikom liječenja omogućava i ohrabruje pojedinca u razvitku, ponovno stjecanju i održavanju vještina koje su im potrebne u svakodnevnim životnim radnjama. Osposobljava ljude da čine poslove koje mogu i žele raditi. Uloga radnog terapeuta ogleda se u pokazivanju korištenja pomoći u vidu znakova, kalendara, zabilješki. Prije provođenja terapije potrebno je procijeniti bolesnika, okolinu u kojoj oboljeli živi, procijeniti razinu samostalnosti i sposobnosti. U težim stadijima bolesti radni terapeut prilagođava izvođenje aktivnosti stanju bolesnika, pomaže njegovateljima i obitelji smanjiti pritisak kojemu su izloženi u svakodnevnim situacijama.

9. SAVJETI ZA KOMUNIKACIJU S OBOLJELIM OD ALZHEIMEROVE BOLESTI

Uspješna komunikacija je ključ za održanje kvalitete života oboljelog od Alzhemerove bolesti. Tijekom početne faze oboljeli će imati problema s praćenjem razgovora, traženjem prave riječi. Trebat će više vremena za razmišljanje onoga što mu je rečeno, povezivanje stvari i predmeta s normalnim životnim potrebama. U mnogo prilika, zbog nedovoljnog strpljenja, dolazi do nelagode oboljelog koji ne može odgovoriti odmah ili točno na postavljeno pitanje ili naći pravu riječ u razgovoru koji vodi. Treba imati puno obzira i strpljenja u ophođenju s oboljelim, dati mu dovoljno vremena ako treba, poticati ga, pomoći mu u traženju prave riječi kroz osmijeh i odobravanje.

U provedenim istraživanjima 7% komunikacije je verbalna, 38% je ton i boja glasa, dok na neverbalnu komunikacija izraza lica odlazi 55%. (Jenkins i Johnson, 1975, str. 2.)

Problemi u komunikaciji nastaju zbog zaboravljanja događaja iz bliže prošlosti, smanjene koncentracije, usporenog odgovora na poticaje iz okoline, zbog problema sluha,vida te nemogućnosti čitanja ili razumijevanja uslijed pogoršanja bolesti i već prisutnih znakova AB.

Pokušaji sporazumijevanja s oboljelim nastaju pri traženju prave riječi, nerazumljivog govora, smanjene mogućnosti logičnog razmišljanja, organizacije rečenice i pokušaja zamjene riječi neverbalnom komunikacijom, pokretima tijela ili grimasama lica.

Princip sporazumijevanja temelji se na:

1. osoba se sporazumijeva različito o prilici u kojoj se nalazi bolesnik komunicira na sebi prihvatljiv, a ipak njemu poseban način.

2. otežano sporazumijevanje posljedica je bolesti, ne želja oboljelog; oboljeli probleme nastoji riješiti sam, na najbolji način i mogućnost koja mu je preostala.

3. oboljeli od AB živi u svojoj stvarnosti; većina bolesnika s AB, smanjene memorije i stvarnosti koja je izgubljena u prošlosti, dočarava u stvarnom vremenu “sada”; ne “prepoznaje”sadašnjost, prošlost, budućnost.

4. oboljelog pacijenta pozorno slušati i pokazati s razumijevanjem što priča; potičite oboljelog na razgovor i izražavanje i neverbalnim načinom; pokažite razumijevanje i slušajte oboljelog u razgovoru; odobravajte i tražite odgovore.

5. obratite pozornost na osjećaje, a ne činjenice; oboljeli s AB nema stvarnu orijentaciju u vremenu i prostoru, što je za njih stresno.

6. naglasite bitno što oboljeli može sam uraditi; ne raditi poslove i radnje umjesto oboljelog ako smo sigurni da ih oboljeli može uraditi; ne požurivati ga, dopustiti mu vremena za završetak započete radnje ili postupka; podržati ga ako radi sporo ili

pogrešno, osloboditi ga “pritiska” i težine urađenog ili neurađenog posla.

7. oboljelog pripremiti na buduće događaje; oboljeli ne razumije pojam vremena, stvarnosti, budućnosti; potrebno je pojašnjenje danas, sutra, noć, dan, mjesec, godina, toplo, hladno.

8. budite strpljivi i realni s oboljelim; svoja očekivanja prilagodite oboljelom, zbog promjene sposobnosti koja se mijenja razvojem bolesti; ne požurujte oboljelog, svaki rad zahtijeva i vrijeme, bez ograničenja; za odgovor je oboljelom potrebno više vremena, budite strpljivi; zahtjeve koje postavljate često oboljeli i ne razumije, usporite.

9. ne kritizirajte, ne ispravljajte, ne raspravljajte s oboljelim; oboljeli ne razumije razgovor ni pitanje, nije racionalan u raspravama, smanjene sposobnosti razumnog rasuđivanja; svjesni su svojih ograničenja, uznemireni su tom spoznajom (rani,srednji stadij bolesti).

10. smijeh i razbibriga; smisao za humor ima i oboljeli od AB uživajte zajedno sa oboljelim u smiješnim i zabavnim trenucima; potaknite oboljelog na smijeh.

11. spontan odnos s okolinom; ne priječite oboljelom rad, usmjerite ga bez nelagode ne koristite prisile koje potiču neprimjereno ponašanje.

12. oboljeli čuje različito; neće održati dužu pažnju, niti će saslušati svaku riječ – gubitak pozornosti; ne treba koristiti zamjenu niti skraćenice za izgovorene riječi.

13. oboljeli je osoba s dignitetom; oboljelom se obraćajte s poštovanjem i uvažavanjem godina; bolest mijenja ponašanje, mišljenje ali ne i veze i pripadnost obitelji bez podcjenjivanja i predrasuda.

14. oboljelom budite oslonac i podrška u bolesti; svaki dan pružite pomoć u obavljanju poslova koji ga vesele; budite začetnik poslova koji zanimaju bolesnika vratite osmijeh na lice bolesnika svaki dan.

Neverbalno sporazumijevanje, je proces u kojem se prenose poruke, umjesto slika ili riječi izrazima lica, gestama, položajem tijela ili promjenom visine i dubine glasa. U prijenosu poruka koristimo slike, znakove, dodir, audio-vizualnu tehniku, pisanu riječ. U svakoj prilici razgovora ili sporazumijevanja s oboljelim izgovorite njegovo ime. Uvijek se predstavite i pojasnite što ćete činiti. Govorite sporije i dovoljno glasno koristeći jednostavne rečenice. Po potrebi ponovite rečenicu ili riječ koja je “nepoznata” oboljelom ili istu informaciju ponovite više puta. Ključne riječi naglasite, izbjegavajte zamjenske ili nerazumljive riječi. Zamolite rodbinu za pomoć i pojašnjenje nerazumljivih pojmova ili riječi.

Svaki oboljeli je važna odrasla osoba sa svojim potrebama, osjećajima,”svojom” bolesti, “istini” u kojoj živi. U ophođenju s oboljelim uvijek pokažite poštovanje, iako više puta

ponašanje nije prilagođeno godinama starosti. Ne kritizirajte. Bolesnik je osoba, ne predmet ili stvar. Prilagodite jačinu i visinu svog glasa. Obzirno recite ono što treba, jer oboljeli neće razumjeti riječi, ali će razumjeti smirenost i dobrohotnost u vašem postupku. Obratite pozornost na geste, mimiku lica i pokrete tijela, ne "upadajte" u riječ i budite suosjećajni (empatični).

Pozitivne neverbalne tehnike od velike su pomoći u svim stadijima bolesti, jer prenose poruke oboljelom. Nastojimo izbjeći nemir i nelagodu kod bolesnika. Smirenost, opuštenost, ugodan ton glasa, osmijeh i pokreti tijela oboljelom od AB znače više od izgovorene riječi.

AB utječe na cijelu obitelj, najviše osobu koja brine o oboljelom. Jednako kako brine o oboljelom, njegovatelj mora paziti i na sebe, ne podcijeniti svoje fizičke i emocionalne mogućnosti. Nepoštovanje osobnih ograničenja rezultira kriznim trenutcima i dovodi do iscrpljenosti, tuge, ljutnje, usamljenosti, neugode.

9.1. Iscrpljenost

Emocionalni i osobni stres kojemu je podložan bolesnik, predstavlja teret s kojim je suočen. Pravilno određeno vrijeme za oboljelog i sebe dokazuje uspjeh dobrog planiranja. To pospješuje oporavak i odmor koji je potreban njegovatelju. Iskoristite ga s dragim osobama, kroz druženja s drugima, kroz zanimanja koje volite. Za duži odmor potrebno je razgovarati s obitelji, naći dostojnu zamjenu koja će skrbiti o oboljelom, duže ili kraće vrijeme, kroz smještaj u ustanovu ili u krugu obitelji, kao udomitelj ili u Domu za starije osobe.

9.2. Tuga

Ukoliko je oboljela osoba iz bliske obitelji prirodno je izraziti tugovanje, treba biti svjestan stanja u kojem se nalazi oboljeli, kako se nosi sam sa svojom bolesti, kroz što prolazi on/a osobno. Sutra je to vaš otac, majka, brat, sestra koja vas ne prepozna, zbog prirode bolesti koja drastično mijenja osobu koju ste tako dobro poznavali, razumjeli, voljeli.

Sama spoznaja gubitka veze sa stvarnošću najviše boli. S kim porazgovarati, koga saslušati, komu pomoći ili samo držati za ruku ostaje neodgovoreno pitanje. Svaka neizgovorena riječ, svaki pogled, svaki dodir je dio osobe koju smo poznavali, cijenili, voljeli, poštovali. Da, to se ne događa nekom drugom, bolest ne bira, s njom se suočavamo, s njome živimo i umiremo. Pamtimo sve ono dobro i drago što smo proživjeli s voljenima.

9.3. Krivnja

Sve što osjećamo prema oboljelom, prema njegovu ponašanju koje je često nelagodno, zbog ljutnje koju osjećamo, zbog postupaka oboljelog i nemoći što smo dovedeni do kraja u nama izaziva otpor. Sagledavanje cijelog problema ne smijemo raditi sami. Obitelj mora biti oslonac i potpora kroz sve stadije bolesti.

9.4. Ljutnja

Ljutnja na bolesnu osobu nije prirodan emocionalni odgovor. Odraz je emocionalnog stresa i nesnalaženja. Ovisna je o postupcima i okolnostima s kojima smo suočeni njegujući oboljelog od AB. Potrebno je razlikovati osobnu ljutnju od ljutnje koja je posljedica bolesti i promjena

koje bolest u svom napredovanju kroz određene stupnjeve donosi.

9.5. Neprijatnost

Neprimjereno i društveno neprihvatljivo ponašanje kojemu je oboljeli ponekad sklon odražava se na skrbnika, koji mora pojasniti postupke bolesnika. Pružiti mu pažnju, pojasniti drugima njegovu bolest, ispričajte se u ime bolesnika.

9.6. Usamljenost

Član obitelji koji njeguje oboljelu osobu ostaje sam, prepušten nepoznanicama koje bolest donosi u stupnjevima. Bolesnik ne smije ostati sam, a to mijenja život skrbnika, zdrave osobe koja se posvećuje brizi o njemu. Prinuđen je zanemariti stručni i osobni život, 24 sata biti u službi bolesnika. Mora znati sve o bolesti, promjenama raspoloženja, ponašanja, hranjenja, kretanja, nemogućnosti obavljanja životnih funkcija, do potpune nepokretnosti. Gubitak socijalnih kontakata dovodi do osamljenosti. Povlačenje iz društvenog života postaje stresno. Razgovor s obitelji i prijateljima, odlazak na odmor ili kraći izlet dobar je pokazatelj suradnje i razumijevanja koja je potrebna za nastavak brige i skrbi za oboljelog.

9.7. Obilježavanje – stigmatizacija

Kroz proces skrbi njegovatelj, kao i bolesnik postaju ”izopćenici” sredine u kojoj žive. Svaki dodir s bolesnikom, u težim stadijima, zahtjeva 24-satnu skrb i brigu, na koju mnogi nisu spremni. Do jučerašnji susjedi i prijatelji “odjednom“ imaju premalo vremena za druženje, ne za pomoć bolesniku, skrbniku ili njegovatelju. Susreti se odgađaju, skraćuju i postaju sve rjeđi. Na kraju bolesnik, koji je već “obilježen” bolesti, postaje samo netko na margini života, bitan samo onima koji skrbe o njemu, vrijedan najbližim srodnicima, prijateljima koji to jesu. Unatoč bolesti koja uspijeva iz ljudi izvući ono najbolje i najljepše s druge strane ulice nalaze se nažalost i oni koji su vrlo brzo digli ruke od svojih bližnjih i njihovih potreba. Obilježje nije uzrok, to je posljedica naših, ljudskih poimanja i nedostatka općeg znanja i kulture ponašanja u trenutku koji nismo prepoznali. Ako možemo pružiti potporu oboljelom na početku bolesti, tada budimo ljudi do kraja i dajmo nadu za spas i dobrotu drugome, te svojim djelima učinimo nekome jedan dan ljepšim.

10. PREVENCIJA ALZHEIMEROVE BOLESTI

U svijetu, znanstvenici, pokušavaju otkriti lijek za ovu tešku i opaku bolest. Čitanje knjiga, časopisa, pisanje, sudjelovanje u drugim mentalno podražavajućim aktivnostima, bez obzira na dob, može pomoći zadržati pamćenje i sposobnost razmišljanja netaknutim. Mentalni izazovi čitanja, popunjavanja križaljki, pitalica pomaže i odgađa simptome AB u starosti.

Uporaba alkohola i cigareta, koji su štetni po zdravlje, su jedan od čimbenika rizika u nastanku oboljenja. Izravnu povezanost s nastankom AB ne možemo niti negirati niti potvrditi. Sama konzumacija alkohola ne predstavlja problem ako se umjereno konzumira. Svaka uporaba s lijekovima nije poželjna. Ukoliko osoba oboljela od AB puši obratiti pozornost zbog opasnosti izazivanja požara.

Vožnja vozila u ranom stupnju bolesti može na oboljelog imati negativnu, a ponekad i opručnu odluku. Preporuča se razgovor s oboljelim, pravovremeno poduprijeti odluke o vožnji, ukazati na rizičnost vožnje i uporabu sredstava javnog prijevoza. Ako oboljeli nekritički sagledava svoju vožnju, ključeve od vozila staviti pod nadzor, sakriti ih ili u najboljem pogodnom trenutku skloniti izvan dosega bolesnika (sef).

S ovom odlukom razgovarati s liječnikom, koji može osigurati zabranu vožnje uz dodatno pojašnjenje bolesti od koje boluje osoba.

Prehrana treba biti blagotvorna, mediteranska, bogata omega-3 masnim kiselinama, čaša crnog vina dnevno, uz oprez zbog uzimanja lijekova. Izbjegavati česta uzimanja protu-upalnih lijekova, ne puno kave, alkohola kao i duhana. Redovita fizička aktivnosti, koristiti vježbe opuštanja, joge, šetnji u prirodi. Živjeti što je moguće zdravije.

11. ISTRAŽIVAČKI RAD

Organizacija skrbi za bolesnike s AB u Dubrovniku

Ovaj rad se temelji na istraživanju oboljelih od AB, gledajući presjek trenutnog stanja u Dubrovniku, kroz broj liječenja oboljelih u vremenskom terminu 2010-2016 godina s dijagnozom demencije i AB, koji su kao takvi liječeni ili dijagnostičkim pretragama podvrgnuti radi utvrđivanja detaljne dijagnoze. Prema procjenama Hrvatske udruge oboljelih od AB (HUAB) na području Dubrovačko-neretvanske županije živi 2364 bolesnika.

Tablica 2. Broj hospitalizacija liječenih zbog dijagnoze G30 (Alzheimerova bolest) u Hrvatskoj i liječenih s prebivalištem u Dubrovačko-neretvanskoj županiji od 2010.g. do 2014.g.

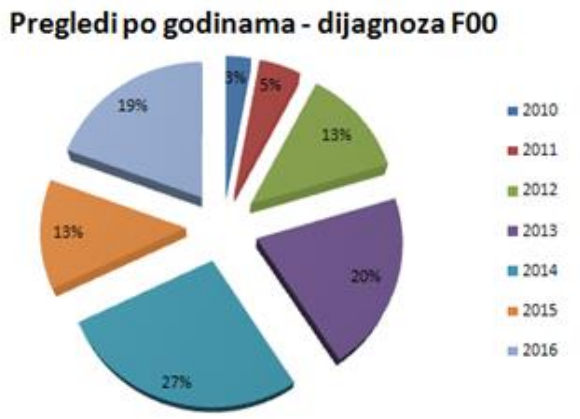
Godina	Županija	Spol	Ukupno	Dob				
				0-9 g.	10-19 g.	20-39 g.	40-59 g.	60 i više
2014.g.	HRVATSKA	M	115	0	0	0	10	105
		Ž	187	0	0	0	10	177
		U	302	0	0	0	20	282
	Dubrovačko-neretvanska županija	M	4	0	0	0	1	3
		Ž	1	0	0	0	0	1
		U	5	0	0	0	1	4
2013.g.	HRVATSKA	M	102	0	0	0	10	92
		Ž	158	0	0	0	5	153
		U	260	0	0	0	15	245
	Dubrovačko-neretvanska županija	M	3	0	0	0	0	3
		Ž	1	0	0	0	0	1
		U	4	0	0	0	0	4
2012.g.	HRVATSKA	M	90	0	0	0	6	84
		Ž	135	0	0	0	7	128
		U	225	0	0	0	13	212
	Dubrovačko-neretvanska županija	M	1	0	0	0	0	1

		Ž	0	0	0	0	0	0
		U	1	0	0	0	0	1
2011.g.	HRVATSKA	M	99	0	0	1	13	85
		Ž	167	0	0	0	8	159
		U	266	0	0	1	21	244
	Dubrovačko-neretvanska županija	M	2	0	0	0	0	2
		Ž	5	0	0	0	0	5
		U	7	0	0	0	0	7
2010.g.	HRVATSKA	M	46	0	0	0	8	38
		Ž	134	0	1	1	16	116
		U	180	0	1	1	24	154
	Dubrovačko-neretvanska županija	M	1	0	0	0	0	1
		Ž	2	0	0	0	0	2
		U	3	0	0	0	0	3
Izvor podataka: HZJZ, BSO obrazac 2010.g. – 2014. g.								
Zagreb, 28.07.2015.								

No, iz dostupnih podataka obrađenih u ovom radu u kojem su prikazani osnovni pokazatelji socijalno-medicinskih problema bolesti i uzročno posljedičnih poteškoća u održivosti bolesnika u obitelji vidljiv je nesrazmjer broja evidentiranih i liječenih bolesnika te njihovih mogućnosti i potreba oboljelih. U terminalnim stanjima bolesti potrebno je zbrinjavanje u odgovarajućim socijalno-zdravstvenim ustanovama sa stručno obučenim osobljem, s primjenom odgovarajućih psihosocijalnih tretmana u vidu osnaživanja i podrške, uz prigodnu edukaciju i izobrazbu, upućenost o obilježjima, tijeku i prognozi bolesti.

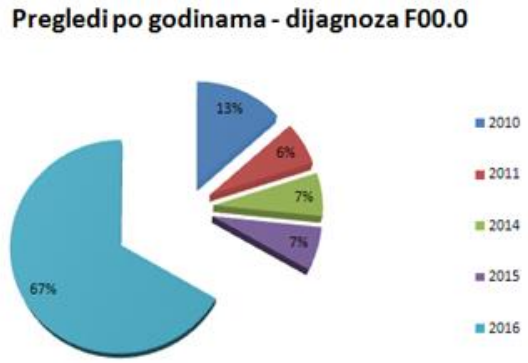
U nastavku je prikazan zbirni pregled bolesnika s dijagnozama F00 – demencija kod AB (G30, -+). U razdoblju od 2010. do 2016. gdje je broj pregleda po godinama promjenjiv. Od ukupnog broja pregledanih bolesnika u ovih 7 godina, 2010. godine pregledano i dijagnosticirano je 3 bolesnika što čini 3% od ukupnog broja (103 bolesnika). 2011. bilježi porast za 2 bolesnika, što je 5% od ukupnog broja. 2012. broj bolesnika je povećan na 13 dijagnoza što je 13% od ukupnog broja. U 2013. zabilježen je osjetan porast na 21 bolesnika

ili 20%. 2014. prikazan je najveći broj bolesnika F00 (G30, -+) 28, što je 27% od ukupnog broja liječenih. 2015. dolazi do pada broja bolesnika na 13 što je 13% od ukupnog broja. Godina 2016. bilježi 20 novih slučajeva čineći 19% od ukupnog broja bolesnika s dijagnozom F00 (G30,-+).



Slika 10. Kronološka zastupljenost bolesnika, prikaz autora – dijagnoza F00

U razdoblju od 2010. do 2016. imamo 15 slučajeva F00.0 – demencija kod AB s ranim početkom (G30.0 +). U 2010 godini bilježimo 2 bolesnika sa spomenutom dijagnozom, što je 13% od ukupnog broja oboljelih. 2011., 2014. i 2015. godina zabilježen je po jedan bolesnik zbog neprepoznavanja ili neevidentiranja oboljelih. 2016. primjetan je povećan broj pregleda i dijagnoza u odnosu na prethodne godine. U ovoj godini dijagnosticirano je 10 bolesnika.

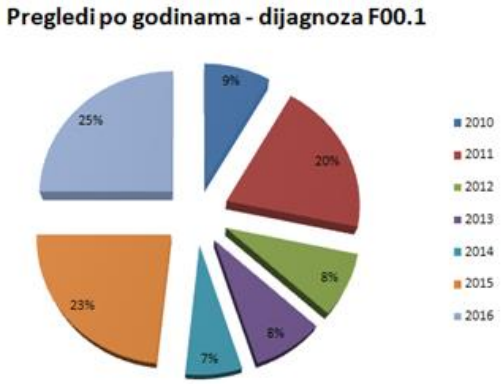


Slika 11. Kronološka zastupljenost bolesnika, prikaz autora – dijagnoza F00.0

Demencije kod AB s kasnim početkom (G30.1 +).

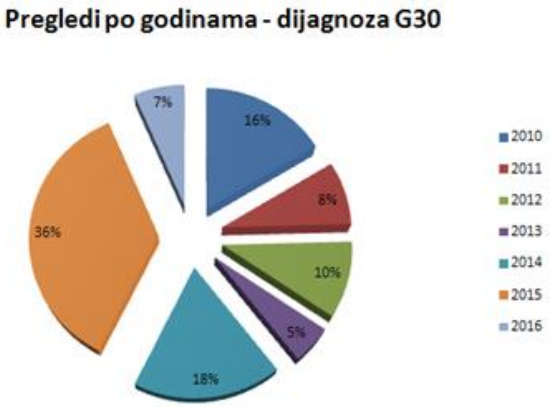
Ukupan broj dijagnosticiranih osoba u razdoblju 2010. – 2016. iznosi 60 oboljelih i pokazuje osjetan rast kroz 2 godine (2015. i 2016.). U 2010. zabilježeno je 5 slučajeva AB s kasnim početkom bolesti (9% od ukupnog broja). 2011. bilježi 12 novih bolesnika s dijagnozom

F00.1 (G30.1 +). 2012. bilježi pad na 5 bolesnika, što je 8% od ukupnog broja. 2013. broj ostaje isti od prethodne godine dok se u 2014. smanjuje za 1 oboljelog (7% od ukupnog broja). 2015. godina bilježi porast na 14 bolesnika (23% od ukupnog broja), a 2016. na 15 bolesnika (25% od ukupnog broja).



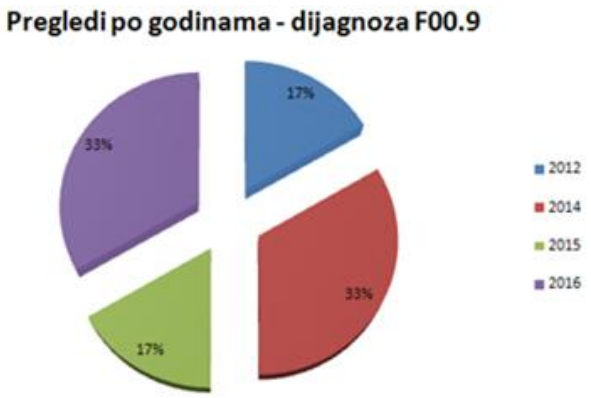
Slika 12. Kronološka zastupljenost bolesnika, prikaz autora – dijagnoza F00.1

Pojava AB na području DNŽ-a od 2010. do 2016. u kontinuiranom praćenju bilježi svoje uspone i padove, ovisno o dostupnim podatcima liječenja u OB Dubrovniku. Kroz 2010. godinu broj liječenih bolesnika iznosi 10 (16% od ukupnog broja 60), dok kroz slijedeće 3 godine 2011., 2012., 2013. taj broj je drastično manji. 2014. godine bilježimo porast na 11 bolesnika (18% od ukupnog broja 60). 2015. bilježi porast na 22 bolesnika što je za 100% više liječenih bolesnika nego prethodne godine, a 2016. godine bilježimo pad na 4 bolesnika oboljela od AB (7% od ukupnog broja 60).



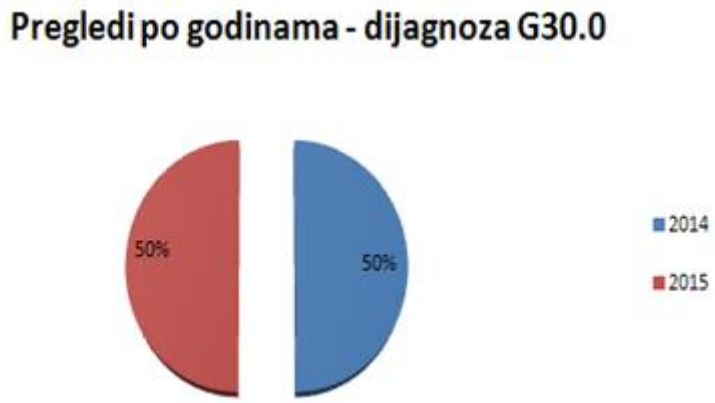
Slika 13. Kronološka zastupljenost bolesnika, prikaz autora – dijagnoza G30

Demencija kod AB, nespecificirana (G30.9 +). U razdoblju od 2012. do 2016. godine bilježimo 6 slučajeva oboljelih od AB F00.9 (G30.9 +). U 2012. riječ je o 1 oboljelom (17 % od ukupnog broja). 2014. zabilježeno je 2 oboljela (33 % od ukupnog broja). 2015. jedan oboljeli (17 % od ukupnog broja) te 2016. dva oboljela (33 % od ukupnog broja).



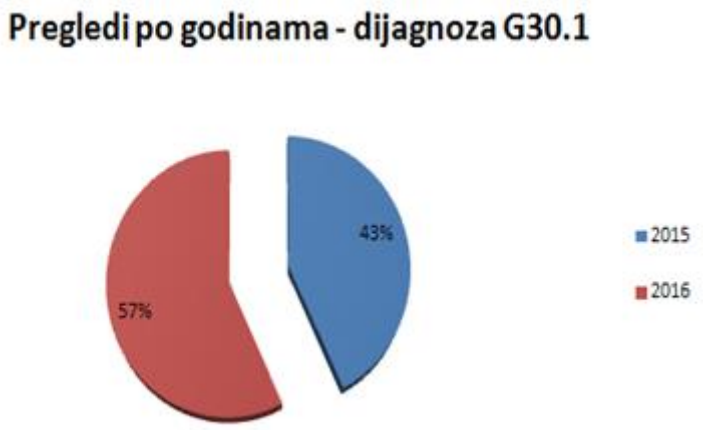
Slika 14. Kronološka zastupljenost bolesnika, prikaz autora – dijagnoza F00.9

Dijagnoza s ranim početkom (G30.0) u istraživačkom radu susrećemo tek 2014. I 2015. godine u istom omjeru, po jedan bolesnik.



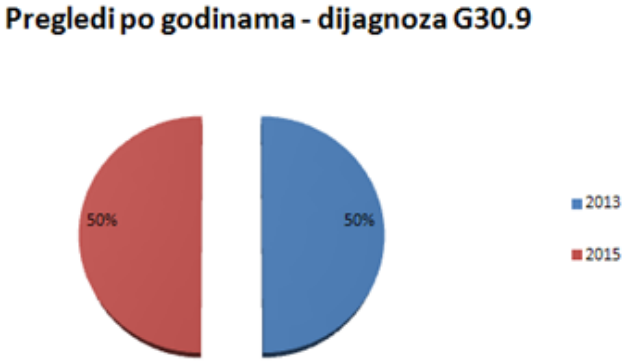
Slika 15. Kronološka zastupljenost bolesnika, prikaz autora – dijagnoza G30.0

Pojavu AB s kasnim početkom (G30.1) bilježimo u godini 2015., 3 bolesnika (43% od ukupnog broja 7). 2016. godine porast je za 1 bolesnika, tj. 4 (57% od ukupnog broja 7).



Slika 16. Kronološka zastupljenost bolesnika, prikaz autora – dijagnoza G30.1

AB, nespecificiranog uzroka (G30.9) bilježimo u DNŽ 2013. jednog bolesnika i u 2015. godini jednog bolesnika.



Slika 17. Kronološka zastupljenost bolesnika, prikaz autora – dijagnoza G30.9

11.1. Prikupljanje podataka i opis uzoraka

Istraživački rad je proveden u suradnji s udrugom DUSAB (Dubrovačka udruga skrbnika,bolesnika i prijatelja Alzheimerove bolesti i ostalih demencija).

Podatci su prikupljeni pismenim anketiranjem njegovatelja u udruzi poštujući načela istraživačke etike, anonimnosti, povjerljivosti i dobrovoljnosti. U istraživanju je sudjelovalo 13 obitelji njegovatelja bolesnika oboljelih od AB. Uzorak istraživanja čine 7 osoba ženskog spola i 6 osoba muškog spola dobnog raspona 43 – 88 godina. Briga oko oboljelog člana sustavno se provodi u obitelji ispitanika u 100% slučajeva. Brigu o oboljelima provode roditelj (1 zabilježen odgovor), supružnici (7 zabilježenih odgovora, suprug/a) te djeca u 5 zabilježenih odgovora (sin/kćer). 10 ispitanika je u odgovoru navelo da je oboljelom potrebna stalna provedba skrbi u vremenu preko 40 radnih sati tjedno. 1 ispitanik je u svom odgovoru naveo potrebu za osnovnom skrbi o oboljelom, što čini manje od 20 sati tjedno dok se 2

ispitanika izjasnilo za minimalnom skrbi o oboljelom, što je manje od 10 sati tjedno.

Za osnovne usluge skrbi o oboljelom od AB za cjelodnevnu pripremu obroka izjasnilo se 11 ispitanika, za kupanje i oblačenje oboljelog 12 ispitanika, primjenu i uporabu lijekova 9 ispitanika, pomoć pri prijevozu oboljelog 9 ispitanika, pomoć pri njezi oboljelog 12 ispitanika. Za potreban odmor i predah od pružanja njege 13 ispitanika te smještaj bolesnika u dnevni boravak izjasnilo se 12 ispitanika.

Podmirivanje troškova liječenja u većem broju ispitanika provodi se iz privatnih sredstava (13 zabilježenih), korištenjem pomoći s HZZO-a (9 ispitanika). Raznim doznakama, pomagalima, lijekovima, korištenjem raznih fondova u socijalnoj okolini njegovatelju pomažu i pridonose dobrobiti oboljelih. U zabilježenim odgovorima ispitanika, njegovatelji su bili aktivni sudionici Domovinskog rata (3/13), dok drugih 10 nije sudjelovalo u Domovinskom ratu. Pomagala za inkontinenciju (pelene, kateter) koristi 12 oboljelih, 1 ne koristi pomagala.

Prosječni mjesečni trošak pomagala za inkontinenciju u iznosu od 1000+ HRK ima 6 ispitanika, njih 4 izjasnilo se za trošak od 500 HRK, 2 za trošak od 200 HRK te jedan za trošak između 200 i 500 HRK. Rezultati se mogu objasniti porastom zahtjeva skrbi, napredovanjem skrbi te se javlja potreba za većim izdatcima i novčanoj podršci u provođenju skrbi. Mjesečni prihodi po osobi kućanstva iznose od 1000 – 1750 HRK (1 ispitanik), 1751 – 2100 HRK (3 ispitanika), 2101 – 2800 HRK (4 ispitanika) te više od 2800 HRK (5 ispitanika). O vrijednosti imovine oboljelog od 13 ispitanika 11 ih je odgovorilo. Njih 3 posjeduje imovinu manju os 20,000 HRK, imovinu vrijednosti između 20,000 do 30,000 HRK posjeduje 1 ispitanik, imovinu vrijednu 40,000 do 50,000 HRK posjeduje 2 ispitanika, imovinu vrijednu 60,000 do 70,000 HRK posjeduje 1 ispitanik te njih 4 posjeduje imovinu u vrijednosti većoj od 70,000 HRK. U navedenu imovinu nije uključena vrijednost stana/kuće niti pokretna imovina (automobil, kamp-prikolica...).

11.2. Pregled troška bolesnika u Domovima za starije i nemoćne osobe u RH i SAD

Pregledni rad u tablicama izrađen je anketiranjem odgovornih osoba navedenih domova te korištenjem web stranica dostupnih na Internetu. Razvidan je nesrazmjer po pojedinim skupina od doma do doma. U mnogim domovima nema pružanja skrbi koja je potrebna bolesnicima oboljelim od AB jer kao takva ne postoji niti je zabilježena kao potrebna. Sama skrb o bolesnicima provodi se u obliku opće ili pojačane njege. Iznimku u ovom slučaju predstavlja dom Gruda koji u svom sastavu ima i takve jedinice. Iz tablica je razvidan nesrazmjer cijena koštanja smještaja u RH usporedo sa smještajem u SAD u specijaliziranim ustanovama koje skrbe o bolesnicima oboljelim od AB. U zadnje vrijeme, u RH vidljiv je pomak u problematici smještaja bolesnika oboljelih od AB te se osnivaju domovi, dnevni boravci i odjeli za smještaj oboljelih.

Dom za starije i nemoćne osobe Konavle- Gruda	**Iznos** *
Jednokrevetna soba	5000,00
Dvokrevetna soba	4200,00
IV stadij nepokretna: AB - jednokrevetna soba	6300,00
IV stadij nepokretna: AB - dvokrevetna soba	5500,00
	* u HRK

Dom za starije i teško bolesne odrasle osobe **Majka Marija Petković – Blato**	**Iznos ***
Stambeni smještaj (za pokretne osobe na 1. katu)	
Jednokrevetna soba	3221,00
Dvokrevetna soba	2921,00
Pojačana njega (teško pokretne i nepokretne osobe na 2. katu)	
Jednokrevetna soba	3477,00
Dvokrevetna soba	3327,0
	* u HRK

Dom za starije i nemoćne osobe i tjelesno ili mentalno oštećene **osobe – Metković**	**Iznos ***
Jednokrevetna soba	3500,00
	* u HRK

Dom za starije i nemoćne osobe Korčula	**Iznos ***
Jednokrevetna soba	2400,00
Dvokrevetna soba	2200,00
Jednokrevetna soba za nepokretne	3000,00
Dvokrevetna soba za nepokretne	2800,00
Trokrevetna ili više za pokretne pacijente	2000,00
Trokrevetna ili više za nepokretne pacijente	2600,00
	* u HRK

Dom za starije i nemoćne osobe Domus Christi	**Iznos ***
Jednokrevetna soba	1900,00
Dvokrevetna soba	1750,00
Trokrevetna soba	1650,00
Četverokrevetna soba	1500,00
Dodatak za njegu teže pokretne osobe	400,00
Dodatak za njegu nepokretne osobe	600,00
Dodatak za njegu duševno bolesne osobe	800,00
Dodatak za dijetalnu prehranu po danu	8,00
Dodatak za serviranje hrane u sobu	5,00
Dodatak na sobu s balkonom	150,00
	* u HRK

Obiteljski dom“Nonin dom“ – Dubrovnik	Iznos *
Mjesečni smještaj u domu	8000,00
	* u HRK

Dom za starije osobe Dubrovnik	Iznos *
Pokretna osoba – jednokrevetna velika soba	2400,00
Pokretna osoba – jednokrevetna mala soba	2150,00
Pokretna osoba – dvokrevetna soba	2050,00
Pokretna osoba – trokrevetna soba	1850,00
Teže pokretna osoba – jednokrevetna velika soba	2800,00
Teže pokretna osoba – jednokrevetna mala soba	2550,00
Teže pokretna osoba – dvokrevetna soba	2450,00
Teže pokretna osoba – trokrevetna soba	2250,00
Nepokretna osoba – jednokrevetna velika soba	3000,00
Nepokretna osoba – jednokrevetna mala soba	2750,00
Nepokretna osoba – dvokrevetna soba	2650,00
Nepokretna osoba – trokrevetna soba	2450,00
Dodatak za njegu duševnih bolesnika	800,00
Dijeta	8,00
Serviranje hrane u sobu	5,00
Dodatak za balkon	150,00
	* u HRK

Cijena za njegu bolesnika sa Alzheimerom u SAD-u	Iznos *	Godišnje
Jednokrevetna soba	3600,00	43.200,00
Privatna soba s njegovateljem/com	7604,00	91.250,00
	* u amer. $	

Iz istraživačkog rada vidljiv je porast broja oboljelih u vremenskom periodu, rast potreba za kvalitetnijom skrbi, bolničkog liječenja akutnih stanja u demenciji, organizacija gerontoloških centara, dnevnih boravaka u sklopu bolničke ustanove ili Domova za bolesnike s AB, s programima rada u smislu terapijskog liječenja lijekovima, liječenje simptoma bolesti, uvođenje radne terapije, izobrazba obitelji i njegovatelja koji se skrbe za bolesnika. Osnovni problemi vezani su za prepoznavanje pokazatelja bolesti, liječenje, skrb i brigu o oboljelih od AB. Treba istaknuti nedovoljnu osjetljivost (empatiju) stručnjaka, javnosti, društvenih struktura koje pripremaju i provode zdravstvenu zaštitu. Nedovoljna izobraženost pojedinaca, nedostatak empatije za obitelji i njegovatelje koji se skrbe za njih, nedostatak informiranosti bliže i šire javnosti te na kraju nedostatak registra oboljelih predstavlja problem s kojim smo suočeni.

Posljedično ovom problemu nastaju drugi, koji se uz poistovjećivanje osnovne bolesti s procesom starenja, neprepoznavanje bolesti u samom začetku, predrasuda s kojima su suočeni oboljeli i obitelj, negativistički i odbojan stav prema oboljelom, reflektira odbacivanjem i izopćenjem iz okoline i društva kao zajednice koja bi trebala skrbiti o oboljelom. Naglasak treba dati što duljem zadržavanju bolesnika u obitelji u početnim stadijima bolesti, usporavanju bolesti, sprječavanju ranog zbrinjavanja bolesti u ustanovi i pomoći obitelji u skrbi za oboljelog. Kvalitetna i dugotrajna izobrazba o bolesti, sustavna skrb i primjerena evidencija oboljelih pruža dobar primjer i opravdava uloženi trud u brizi za i oko oboljelih.

Bez primjerenog registra dijagnosticiranih bolesnika ne postoji ni motiviranost stručnjaka koji bi skrbili o oboljelima. Simptomi AB nerijetko se pogrešno pripisuju normalnom procesu starenja, i kao takva ostaje nedijagnosticirana bolest koja se pridružuje demencijama ili drugim komorbiditetima. Sustavno riješena kvalitetna briga i skrb za oboljele u ranom i srednjem stadiju bolesti ne postoji. Moguće ju je provoditi kroz dnevni boravak u gerontološkim centrima. Nužnost sustavnog praćenja oboljelih kroz registar i evaluaciju utvrđivanja AB postaje prioritet zajednice i struktura zdravstvene zaštite u što boljoj skrbi.

STATISTIČKA OBRADA

U analitičkoj obradi dobivenih rezultata korišten je program osobnog računala studenta Microsoft Word (Ms Word,2013) Microsoft office PowerPoint 2007 te korišteni primjereni informatički postupci. Istraživanje je provedeno u Općoj bolnici Dubrovnik koristeći podatke iz informatičkog sustava WinBis 06. Istražene su i analizirane sve dijagnoze vezane uz temu Organizacija skrbi za pacijente s AB na području Dubrovačko-neretvanske županije u vremenu 2010.-2016.

Prikupljanje i obradu podataka proveo je student osobno.

ETIČKA NAČELA, ISTRAŽIVANJE I IDENTITET OBOLJELIH

Student je dobio odobrenje Etičkog povjerenstva Opće bolnice Dubrovnik na uvid i upotrebu podataka iz informatičkog sustava WinBis06. Identitet svih bolesnika ostat će neotkriveni i zaštićeni. Istraživanje, analiza i obrada podataka rađena je sukladno smjernicama koje osiguravaju pravilnost provođenja postupka iz Zakona o zdravstvenoj zaštiti Republike Hrvatske.

12. PROCJENA POTREBA OSOBA OBOLJELIH OD ALZHEIMEROVE BOLESTI

Broj oboljelih od AB u RH nije poznat, niti ima sustavnog praćenja u registrima liječnika opće medicine, Primarne zdravstvene zaštite, Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje. Procjene kojima po organizaciji Alzheimer Europe od 2.4% osoba oboljelih u RH u dobi 30 godina i više od demencija idu u prilog približnom broju bolesnika od 86000 od ukupnog broja stanovnika (zadnji popis stanovništva 2011 godine 4.284.889 - Statistički ljetopis RH 2012.DSZ). "Udio od osam posto starijih od 65 i više godina je opće prihvaćeni pokazatelj da je neka populacija zakoračila u "demografsku starost" (Ivo Nejašmić, Aleksandar Toskić, Hrvatski geografski glasnik,75/1,89-110 (2013.).

Dobiveni rezultati, izneseni podatci o nepostojanju sustavne evidencije oboljelih od AB kao i nedostatak potrebne njege u sustavu zdravstva i socijalne skrbi dovode do niže kvalitete života oboljelih, njegovatelja i drugih članova obitelji. Nužno je obitelji kao temeljnom nositelju skrbi osoba oboljelih od AB, osigurati pristup fondovima pomoći, osigurati podršku na svim razinama pružanja skrbi za oboljelog. Ovaj rad je pregled dosadašnjih spoznaja o bolesti, strategiji razvoja pomoći oboljelima i njihovim obiteljima, suočavanja s problemima i pomoći s kojom se susreću njegovatelji,članova obitelji oboljele osobe od AB na području DNŽ. Suočeni sa svakodnevim zahtjevima skrbi, potrebno je razviti mrežu suradnje zdravstvenog i socijalnog sustava te tako spriječiti loš zdravstveni i psihosocijalni ishod za oboljelog, za njegovatelja i članove obitelji.

Na temelju istraživanja i dostupnih podataka potrebno je izraditi strategiju o skrbi osoba oboljelih od AB s pažnjom na posebne potrebe njegovatelja.

13. ZAKLJUČAK

AB je progresivna bolest mozga koja dovodi do propadanja živčanih stanica uslijed kojeg dolazi do gubitka kognitivnih sposobnosti i niza psihijatrijskih promjena. Bolest napreduje neprimjetno. Dovodi do ovisnosti bolesnika o pomoći i brizi druge osobe. Lijekovi imaju utjecaj na tijek AB, usporavanjem progresije bolesti, zaustavljanjem pogoršanja simptoma. Pravodobnim početkom liječenja bolesnici su duže samostalni i neovisni o drugima, raspolažu dragocjenim vremenom za sebe i za obitelj. Za starije i bolesne osobe potrebno je osmisliti projekte pomoći, smještaja, cjelodnevne okupacije, nastojati ispraviti negativnu sliku o procesu starenju koja postoji u društvu. Odgovornije se brinuti o njima u obitelji kroz uzajamnu podršku, obiteljsku solidarnost, primjerenu zaštitu i skrb. Poteškoće u prepoznavanju bolesti, opći nedostatak znanja o bolesti, liječenju, rehabilitaciji, koju možemo ponuditi starijim osobama s različitim poremećajima, rezultat je nedostatka pravodobnog i odgovarajućeg smještaja i brige o oboljelim. Društvo kroz svoje sustave i mehanizme podrške oboljelom treba ponuditi primjerenu zaštitu, pomoć, skrb i njegu.

Obitelj mora biti najveća podrška oboljelom, olakšavajući mu prepreke kojima je zaokupljen, pomažući u održanju svakodnevne rutine, tjelesne aktivnosti, društvenom kontaktu. Okolina u kojoj bolesnik boravi i kojom se kreće treba biti mirna, smislena, predvidiva, osobna.

Unatoč novim spoznajama o AB i višegodišnjim istraživanjima, iskustvu i radu s oboljelim, još uvijek nije poznata etiologija ni pravodobna prevencija ni liječenje ove bolesti. Radi se o progredirajućoj bolesti čija se pojavnost povećava i u zemljama s visokim standardima, s povećanjem starije populacije u društvu. Bolest je zbog zastupljenosti, dugotrajnosti i kompleksnosti postala javno-zdravstveni i socijalni problem.Odgovarajuća briga za starije i oboljele osobe uključuje i aktivno nastojanje u ispravljanju negativne predodžbe o starijim osobama i starenju koja postoji u društvu. Treba djelovati na integriranju socioterapijskih aktivnosti u službu javno zdravstvene zaštite.

Sustavnom brigom o bolesnicima od AB, provode se aktivnosti koje upoznaju šire slojeve društva u djelotvornijem rješavanju problema koji su uočeni.

Potrebno je poticanje razvoja društvene svijesti o potrebi potpore i skrbi za bolesnike s AB, organiziranje savjetovanja, seminara i tribina za sve one koji žele saznati više o ovoj teškoj bolesti, poticanje suradnje između svih subjekata koji sudjeluju u životu oboljelog (oboljela osoba, članovi obitelji, stručnjaci raznih profila), organiziranje različitih oblika skrbi za bolesnike s AB i pomoć njihovim obiteljima: dnevni centri, savjetovališta, ambulante, primjereni bolnički odjeli i sl. Primjerena stručna izobrazba multidisciplinarnog tima stručnjaka samo je jedan djelić u mozaiku cjelokupne skrbi o i za bolesnika.

14. LITERATURA

1. Aguglia, E., Onor, M. L., Trevisiol, M., Negro, C., Saina, M. & Maso, E. (2000). Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: An experimental investigation in ltaly. American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 19 (4), 248-252.
2. Ajduković, M. (1995.) „Društvena skrb o starijim osobama – izazov 21. stoljeća. U: Starost i starenje – izazov današnjice". Savjetovanje. Makarska, 97-102
3. Arambašić, L. (2003): Individualni stres i trauma, U Ajduković, D. (ur.): Socijalna rekonstrukcija zajednice, 99-121, Zagreb: Društvo za psihološku pomoć.
4. Dajčić, M., (2007.). „Živjeti i brinuti se o osobi s Alzheimerovom demencijom".Zagreb:Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest
5. Duraković, Z. i sur. (1990.) „Medicina starije dobi". Zagreb: Naprijed, 337.
6. Folnegović-Šmalc, V., Uzun, S., Kozumplik, O., Folnegović-Grošić, P., Henigsberg, N., Makarić, G., Mihanović, M., Mimica, N.,: „Farmakoterapija Alzheimerove bolesti" (Pregledni rad) Medicus, Vol. 11 No. 2_Psihofarmakologija 2002
7. Frank, J. B. (2008). Evidence for grief as the major barrier faced by Alzheimer caregivers: A qualitative analysis. American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 22 (6), 516-527.
8. Klyubin, I., Walsh, D., Shankar, G., Townsend, M., Fadeeva, J., Betts, V.,F Selkoe, D. (2005). The role of cell-derived oligomers of Aβ in Alzheimer's disease and avenues for therapeutic intervention. *Biochemical Society Transactions, 33*(5), 1087. doi:10.1042/bst20051087
9. Krizmanić, M. (1978.) Psihološki aspekti starenja. U: Gerijatrija I. – Izabrana poglavlja za liječnike opće medicine. IX seminar za stručno usavršavanje – Opatija; 41-50.
10. Nejašmić, I., Toskić, A., (2013.) Hrvatski geografski glasnik, 75/1, 89 –110 Alzheimerova bolest – epidemiologija, dijagnosticiranje i standardno farmakološko liječenje (Pregledni rad)
11. Lusch, B., (2015.). www.alzheimerova-bolest.hr No.12
12. Janković, J. (1996.) Pristupanje obitelji. Zagreb: Alineja, 61-68.
13. Jenkins, A.M., Johnson, R.D. (1975). What the information analyst should know about body language. *Minneapolis: University of Minnesota, Management Information Systems Research Center*.
14. Juozapavicius, K. P. & Weber, J. A. (2001). A refl ective study of Alzheimer's

caregivers. American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 16 (1), 11-20

15. Ostojić, D., Vidović, D., Bačeković, A., Brečić, P., Jukić, V., (2014.). „Učestalost anksioznosti i depresije kod osoba koje njeguju bolesnike s Alzheimerovom demencijom" (Izvorni znanstveni članak) Acta clinica Croatica, Vol. 53. No. 1.

16. Pecotić, Z., Babić, T., Dajčić, M. i Zarevski, P. (2001.) Demencija kod Alzheimerove bolesti. Brošura Hrvatske udruge za alzheimerovu bolest Zagreb; 1-7.

17. Pecotić, Z., Mahović-Lakušić, D., Zarevski, P. i Babić, T. (2002.) Alzheimerova bolest. U: Medix – specijalizirani medicinski dvomjesečnik, 44, 85-92.

18. Peršić, N. (1990.) Psihijatrija. U: Medicina starije dobi. Zagreb: Naprijed, 336.

19. Poredoš, D., (2003.). „Alzheimerova bolest i obitelj" (Stručni rad) Ljetopis socijalnog rada, Vol.10, No. 2

20. Puljak, A., Perko, G., Mihok, D., Radašević, H., Tomek-Roksandić, S., (2005.). Alzheimerova bolest kao gerontološki javnozdravstveni problem" (Pregledni rad) Medicus,Vol.14 No. 2

21. Reisberg, B., Ferris, S.H., de Leon, M.J., et al., (1982.). The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. American Journal of Psychiatry, 39:1136-1139.; http://www.dementia-assessment.com.au/global/gds_scale.pdf

22. Rusac, S., Laklija, M., Milić Babić, M. (2012). Strategije suočavanja članova obitelji oboljelih od Alzheimerove bolesti. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 48(2),* 86-97. Preuzeto s http://hrcak.srce.hr/87796

23. Šimunović, D., Jelinić, M., Caren, T. (2009.). Radna terapija kod Alzheimerove bolesti 1/2; 2/2; Zagreb

24. Vitezić, D., Mimica, N., (2012). Lijekovi za liječenje Alzheimerove bolesti – farmakoekonomski aspekti i smjernice (Pregledni rad), Medix : specijalizirani medicinski dvomjesečnik, Vol. 18 No. 101/102

25. http://www.plivazdravlje.hr (22.12.02.)

26. www.plivamed.net/aktualno/clanak/8296/Demencije-1-dio.html#16796., 20.09.2013

27. www.mayoclinic.com/health/alzheimers-stage/AZ00041).

28. www.doctortipster.com/25520

29. www.pic2fly.com/Treatment Of AlzheimerDisease

30. www.vasezdravlje.com/printable/izdanje/clanak/752/

31. www.plivamed.net/aktualno/clanak/3130/Radna terapija kod Alzheimerove bolesti 1i 2

32. www.plivamed.net/vijesti/clanak/4838/Poteskoce s dijagnosticiranjem Alzheimerove bolesti

33. www.dementia-assessment.com.au/global/gds_scale.pdf)

15. ILUSTRACIJE

Slika 1. Ilustracija razvoj Alzheimerove bolesti od njezine pred-faze (lijevo gore) preko blage faze (sredina) do teške faze (desno gore). Plavičasto zasjenjena polja pokazuju dijelove mozga zahvaćene promjenama koje uzrokuje Alzheimerova bolest.

Slika 2. Neuritički plakovi nastali agregacijom beta amiloida

Slika 3. Neurofibrilarni snopići hiperfosforiliniranog Tau proteina

Slika 4. PET scan mozga. Lijevo: normalan mozak. Desno: mozak sa AB

Slika 5. Lijevo: MRI bolesnog mozga Desno: MRI zdravog mozga.

Slika 6. Stanice tijela neurona povezane mikrotubulima s mogućnošću nastanka plaka

Slika 7. Rani stadij Alzheimerove bolesti

Slika 8. Srednji (umjereni) stadij Alzheimerove bolesti

Slika 9. Kasni (uznapredovali) stadij Alzheimerove bolesti

Slika 10. Kronološka zastupljenost bolesnika, prikaz autora – dijagnoza F00

Slika 11. Kronološka zastupljenost bolesnika, prikaz autora – dijagnoza F00.0

Slika 12. Kronološka zastupljenost bolesnika, prikaz autora – dijagnoza F00.1

Slika 13. Kronološka zastupljenost bolesnika, prikaz autora – dijagnoza G30

Slika 14. Kronološka zastupljenost bolesnika, prikaz autora – dijagnoza F00.9

Slika 15. Kronološka zastupljenost bolesnika, prikaz autora – dijagnoza G30.0

Slika 16. Kronološka zastupljenost bolesnika, prikaz autora – dijagnoza G30.1

Slika 17. Kronološka zastupljenost bolesnika, prikaz autora – dijagnoza G30.9

Tablica 1. Udio starijeg stanovništva od 60 g. po državama svijeta i predviđanje povećanja oboljelih od AB (2002. – 2025.)

Tablica 2. Broj hospitalizacija liječenih zbog dijagnoze G30 (Alzheimerova bolest) u Hrvatskoj i liječenih s prebivalištem u Dubrovačko-neretvanskoj županiji od 2010.g. do 2014.g.

Graf 1. Procjene progresije broja oboljelih od Alzheimerove bolesti do 2050. godine.