

"Najčešći problemi negovateljau brizi za oboljele od Alzheimerove bolesti"

Marić, Ivana

Undergraduate thesis / Završni rad

2018

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:155:503834>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-04-18**



Repository / Repozitorij:

[Repository of the University of Dubrovnik](#)



SVEUČILIŠTE U DUBROVNIKU
ODJEL ZA STRUČNE STUDIJE
PREDDIPLOMSKI STRUČNI STUDIJ
SESTRINSTVO

IVANA MARIĆ

NAJČEŠĆI PROBLEMI NJEGOVATELJA U BRIZI ZA OBOLJELE OD
ALZHEIMEROVE BOLESTI

ZAVRŠNI RAD

DUBROVNIK 2018.

SVEUČILIŠTE U DUBROVNIKU
ODJEL ZA STRUČNE STUDIJE
PREDDIPLOMSKI STRUČNI STUDIJ
SESTRINSTVO

NAJČEŠĆI PROBLEMI NJEGOVATELJA U BRIZI ZA OBOLJELE OD
ALZHEIMEROVE BOLESTI

ZAVRŠNI RAD

KANDIDAT:

IVANA MARIĆ

MENTOR:

VEDRANA IVETA dipl.med.techn.

DUBROVNIK 2018.

SADRŽAJ

SAŽETAK	1
1. UVOD	3
2. ALZHEIMEROVA BOLEST – ETIOLOGIJA	4
2.1. Povijest i suvremeni pristup AB	6
2.2. Čimbenici rizika	8
2.2.1. Genetička osnova	8
2.2.2. Molekularni mehanizmi	9
3. DIJAGNOZA ALZHEIMEROVE BOLESTI	12
4. STADIJI BOLESTI I TERAPIJA ALZHEIMEROVE BOLESTI	17
4.1. Stadiji Alzheimerove bolesti.....	17
4.1.1. Alzheimerova bolest u tri faze/stadija.....	17
4.1.2. Alzheimerova bolest u 7 faza/stadija.....	20
4.2. Terapija Alzheimerove bolesti	22
4.3. Psihofarmaci u liječenju.....	24
4.4. Prevencija Alzheimerove bolesti.....	26
5. PRISTUP OBOLJELOM OD ALZHEIMEROVE BOLESTI I NJEGOVOJ OBITELJI	28
6. NJEGA OSOBE OBOLJELE OD ALZHEIMEROVE BOLESTI	30
6.1. Skrb o osobnoj higijeni	31
6.2. Pomoć u prehrani i pijenju osobi oboljeloj od AB.....	31
6.3. Spavanje	33
6.4. Kretanje, sjedenje, stajanje	34
6.5. Obavljanje nužde.....	36
7. KOMUNIKACIJA S OSOBOM OBOLJELOM OD ALZHEIMEROVE BOLESTI	38
8. CILJ RADA	41
9. METODE I ISPITANICI.....	42

10. REZULTATI ISTRAŽIVANJA.....	43
11. RASPRAVA	53
12. ZAKJUČAK.....	56
POPIS SLIKA, TABLICA I GRAFIKONA.....	59
PRILOG	61

SAŽETAK

Alzheimerova bolest se manifestira progresivnim propadanjem kognitivnih funkcija te karakterističnom pojavom senilnih plakova, depozita β -amiloida i stvaranjem neurofibrilarnih tračaka u kori mozga. Najčešći je uzrok demencije jer na nju otpada >65% staračkih demencija. Bolest je dvostruko češća kod žena u odnosu na muškarce. Ova bolest iziskuje neprestanu njegu o bolesniku jer s napredovanjem bolesti bolesnik prestaje biti sposoban za samostalno življenje i obavljanje svakodnevnih aktivnosti.

Cilj rada : utvrditi koliko su njegovatelji suočeni s predrasudama okoline, koliko su opterećeni svakodnevnom brigom, te koliko se nose s financijskim izdacima.

Metode i ispitanici: za izradu ovoga rada konstruiran je anketni upitnik koji je sadržavao 10 pitanja po uzoru na instrumente koji su se koristili u ranijim istraživanjima kod oboljelih od Alzheimerove bolesti. U istraživanju je sudjelovalo 50 njegovatelja koji su uključeni u udrugu DUSAB. Istraživanje je provedeno u tromjesečnom razdoblju od 01. listopada do 31. prosinca 2017.

Rezultati : dobiveni rezultati su prikazani tabelarno i grafički.

Zaključak: većina ispitanika ističe financijsku preopterećenost te predrasude okoline kao i svakodnevnu preopterećenost.

THE MOST FREQUENT PROBLEMS FOR ALZHEIMER'S PATIENTS CARERS

ABSTRACT

Alzheimer's disease is manifested by the progressive impairment of cognitive abilities and the characteristic appearance of senile plaques, beta-amyloid deposits and neurofibrillary tangle formation in the brain cortex. It is the most frequent cause of dementia as it accounts for over 65% of older people dementia. Women are twice as likely to develop the disease as men. Constant patient care is required, because with the progression of the disease the patient is incapable of independent living and doing daily activities.

The aim of the study is to determine the extent of social prejudice the caregivers are faced with, how much effort is required to provide everyday care, and how they cope with the financial burden.

Methods/participants: For the purpose of the study a questionnaire was compiled, comprising 10 questions based on the research instruments applied in previous research on people with Alzheimer's disease. The participants were 50 caregivers, members of DUSAB association. Research was carried out during the period of three months, from 1st October to 31st December 2017.

Results obtained are shown in tables and graphs.

Conclusion: Majority of the participants points out the financial burden, then social prejudice and overburdening everyday care.

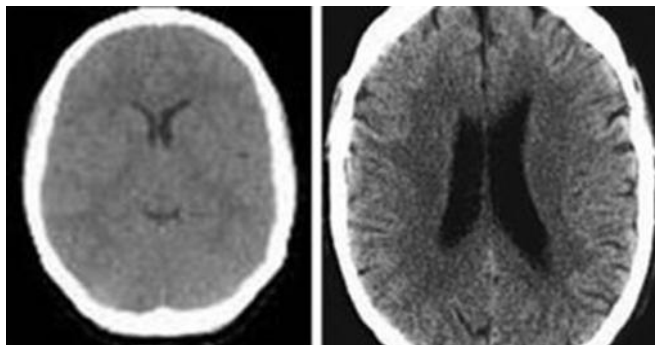
1. UVOD

Alzheimerova bolest (AB) danas postaje sve veći socio-ekonomski problem jer se ova bolest pojavljuje sve učestalije kod osoba starije životne dobi. Budući da je riječ o bolesti koja nije samo problem oboljele osobe, već cijele njegove obitelji, a posebno njegovatelja, važno je razumjeti kako se ovoj bolesti pristupa u društvu, način na koji se ona razumije te način na koji institucije reagiraju na AB. Također, bitno je identificirati stanje na području njege oboljelog, kako u smislu mogućnosti njege i prevencije tako i u smislu financijske podrške i institucionalnih programa.

Iz navedenog razloga u ovom radu je provedeno primarno i sekundarno istraživanje. U sklopu primarnog istraživanja ispitali su se članovi udruge DUSAB koji skrbe o osobama oboljelim od AB. U istraživanju je sudjelovalo 50 njegovatelja te su ispitanici ispunili anketni upitnik sastavljen od 10 pitanja.

2. ALZHEIMEROVA BOLEST – ETIOLOGIJA

Čovjekov mozak sa starenjem se mijenja, a nakon osamdesete godine života može biti i 10% manji. Također, dolazi i do smanjenja protoka krvi u mozgu, brzine živčane provodljivosti te do gubitka neurona. No, navedeno čovjeku ne predstavlja neki posebni problem ako ne dođe do oboljenja mozga. Slika 1. prikazuje CT „mladog“ mozga (lijevo) i „starog“ mozga (desno). Na desnoj snimci može se uočiti atrofija mozga.



Slika 1: CT mozga

Izvor: Klepac, N., Kognitivne funkcije i dob, 2014.,
<https://alzheimer.hr/ucionica/kognitivne-funkcije-i-dob/>

Sa starenjem je normalno očekivati slabljenje kognitivnih funkcija, ali ne slabe sve funkcije jednako. Primjerice, verbalne su funkcije manje ugrožene u odnosu na pamćenje (1).

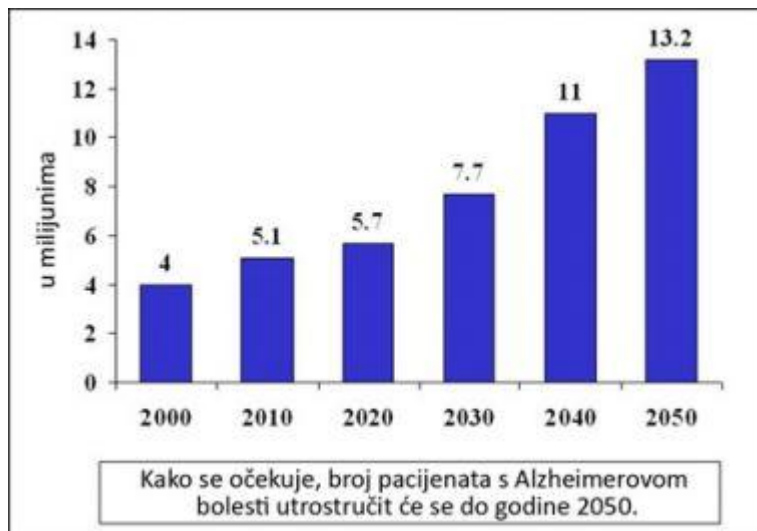
	Male promjene
Čitanje;	↑
Vokabular	
Dugoročna memorija	
Radna memorija	
Pažnja	
Učenje	
Odgođeno prisjećanje	↓
Brzina reakcije	
	Velike promjene

Slika 2: Slabljenje kognitivnih funkcija sa starenjem

Izvor: Klepac, N., Kognitivne funkcije i dob, 2014.,
<https://alzheimer.hr/ucionica/kognitivne-funkcije-i-dob/>

Demencija je sindrom koji podrazumijeva progresivni i ireverzibilni gubitak kognitivnih funkcija, koji dovodi do poremećaja svakodnevnog funkcioniranja. U starijoj populaciji broj osoba s demencijom se povećava. Bitno je naglasiti da demencija nije normalni dio starenja, no rizik za ovu pojavu povećava se s dobi. Iz navedenog razloga većina osoba s demencijom je starija od 65 godina, a prisutna je gotovo kod svake druge osobe starije od 85 godina.

AB je najčešći tip demencije te je među osobama starijima od 65 godina ima svaka osma osoba. Učestalost ove bolesti raste s dobi pa se zato predviđa da će do 2050. godine, ako se ne nađu odgovarajući načini liječenja, broj oboljelih od AB biti utrostručen. Brojne razvijene zemlje uviđaju tu opasnost te su poradi toga formirale nacionalne odbore za obranu od AB. Hrvatska, kao članica Europske unije, također, mora poduzeti sve značajnije korake vezane uz ovu bolest (1).



Slika 3: Procjene progresije broja oboljelih od AB do 2050. godine.

Izvor. Klepac, N., Kognitivne funkcije i dob, 2014.,

<https://alzheimer.hr/ucionica/kognitivne-funkcije-i-dob/>

2.1. Povijest i suvremeni pristup AB

Godine 1906. Alois Alzheimer prvi puta je opisao sindrom demencije kao psihički poremećaj koji je po njemu dobio ime AB tj. Alzheimerova demencija (DAT). Spominjanje ove bolesti ranije je bilo rijetko dok je postavljanje dijagnoze bilo još rjeđe. Unatrag nekoliko desetljeća dijagnosticirala se i kao senilna, vaskularna, aterosklerotska demencija ili kao kronični psihoorganski sindrom (2).

Iako je prošlo više od sto godina otkako je njemački psihijatar i neurolog Alzheimer po prvi puta opisao bolesnicu s AB i zaokuplja pažnju stručnjaka i laika jer i dalje predstavlja enigmu suvremene medicine.

AB je bolest mozga koja svojim napredovanjem dovodi do gubitka pamćenja, poremećaja mišljenja i promjena u ponašanju i osobnosti bolesnika. Demenciju u više od 60% uzrokuje AB, a potom slijedi vaskularna demencija, bolest Lewyjevih tjelešaca, frontotemporalna demencija i drugi rjeđi uzroci. Iako se AB rijetko može pojaviti i kod mlađih osoba, ona je tipična bolest starije populacije. Slika 4. prikazuje zdrav mozak te mozak u kasnoj fazi AB (3).



Slika 4: Izgled zdravog mozga i mozga u kasnoj fazi AB

Izvor: <https://alzheimer.hr/ucionica/to-je-to-alzheimerova-bolest/>

U suvremenom svijetu poradi boljih ekonomskih uvjeta, višeg standarda, bolje prehrane, iskorjenjivanja brojnih infektivnih bolesti, smanjenja novorođenačke smrtnosti i brojnih drugih razloga životni vijek stanovništva se bitno produljio, a posljedično tome porastao je i broj oboljelih od demencije. AB utječe, prije svega, na kvalitetu života oboljelih te poradi toga danas predstavlja prvorazredni javnozdravstveni problem.

Naime, neposredni troškovi njege oboljelih od AB u suvremenom svijetu prelaze zajedničke troškove oboljelih od srčanih bolesti, raka i moždanog udara. Strukture vlasti u brojnim državama (uključujući i Hrvatsku) nisu dovoljno svjesne nadolazeće epidemije demencije. Navedeno ukazuje na to da je potrebno znatno veće ulaganje svjetske zajednice u temeljno istraživanje AB s ciljem pronalaska adekvatnog liječenja. Osim toga, potrebno je pripremiti postojeće zdravstvene i socijalne sustave za osiguranje kvalitetne skrbi za svakog oboljelog od AB.

Bez obzira na brojne nove spoznaje o AB, još uvijek nije otkriven uzrok nastanka AB, nije poznata adekvatna prevencija ove bolesti dok je postojeće liječenje još uvijek samo simptomatsko (3).

2.2. Čimbenici rizika

Osim starenja, epidemiološke studije su ukazale i na brojne druge čimbenike rizika za nastanak AB, a neki od tih čimbenika rizika su ozljede mozga, niske mentalne sposobnosti u ranoj životnoj dobi ili smanjenje psihofizičke aktivnosti u starosti (4). Ostali su rizici povezani s vaskularnim bolestima, primjerice, hiperkolesterolemija, visoki tlak, ateroskleroza, koronarne bolesti, pušenje, gojaznost, dijabetes i dr. Međutim, još uvijek se ne zna da li sve te bolesti mogu uzrokovati AB ili samo doprinose njezinom nastanku.

2.2.1. Genetička osnova

AB uključuje nasljedne i sporadične oblike bolesti. Nasljedna AB prenosi se na autosomno dominantan način dok se prvi simptomi javljaju prije starosti od 65 godina. Poradi toga se ovaj oblik bolesti naziva i rani oblik AB. Mutacije u genu za prekursor proteina amiloid- β (APP) koji se nalazi na kromosomu 21 prve su otkrivene mutacije koje uzrokuju nasljedni oblik AB. Mutacije na genu za APP odgovorne su za nasljedni oblik AB u rijetkim slučajevima.

Većinu slučajeva nasljednog oblika AB uzrokuju mutacije u genima za presenilin 1 (PS1) i presenilin 2 (PS2). Obitelji u kojima se javlja nasljedni oblik AB su rijetke te je prevalencija takvog oblika AB ispod 0.1%. No, „otkriće“ mutacija u genima APP, PS1 i PS2 utjecalo je na razumijevanje molekularnog mehanizma nastanka AB.

Sporadični oblik AB javlja se nakon 65. godine života te se još naziva kasni oblik AB. Za razliku od nasljednog oblika AB, ovaj oblik AB je najčešći. Iako se ovaj oblik naziva sporadičnim, novija genetska istraživanja ukazuju na to kako on vrlo vjerojatno nije sporadičan, već se javlja kao posljedica zajedničkog djelovanja nekoliko gena i nekoliko čimbenika rizika te da postoji genetska predisponiranost za nastanak ovog oblika AB.

Brojne studije i analize su utvrdile postojanje velikog broja gena koji bi mogli biti ključni za nastanak ovog oblika AB (5). Međutim, dobiveni rezultati nisu se još uvijek potvrdili na drugim populacijama, a to govori da se još uvijek ne znam sa sigurnošću koji bi gen mogao biti izravno odgovoran za nastanak najčešćeg oblika AB.

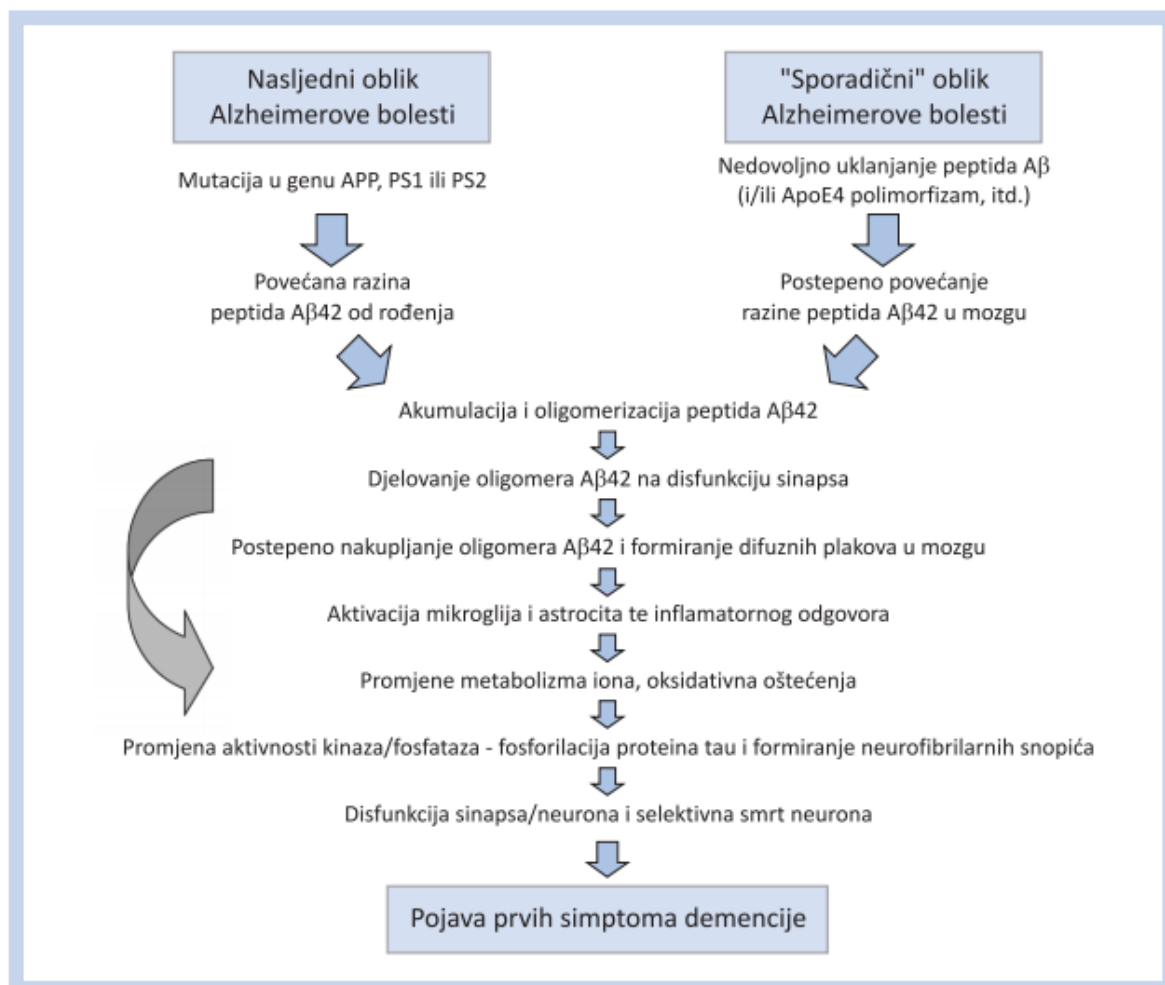
Jedini do sada sa sigurnošću utvrđen rizični čimbenik za nastanak sporadičnog oblika AB je polimorfizam $\epsilon 4$ apolipoproteina E (ApoE). Osim toga, APOE4 alel utječe na raniju pojavu simptoma bolesti i to svaka kopija alela za desetak godina.

Molekularni mehanizmi djelovanja ApoE proteina u nastanku AB još uvijek nisu do kraja jasni. ApoE ima funkciju u prijenosu kolesterola u mozgu, a ApoE4 je varijanta tog proteina manje učinkovita od drugih oblika. Međutim, treba istaknuti da polimorfizam ApoE4 predstavlja samo rizični čimbenik nastanka AB, odnosno da on nije njegov uzrok.

2.2.2. Molekularni mehanizmi

Još je Alzheimer opisao mikroskopski malene lezije, tzv. senilne plakove i neurofibrilarne snopice na histološkim preparatima središnjeg temporalnog režnja i kore moždanog tkiva. Navedene su promjene zajedno s degeneracijom živčanih stanica i sinapsa karakteristične za post mortem nalaze kod bolesnika s AB. Različiti patološki mehanizmi koji bi mogli biti uzrok navedenih promjena bili su predmet istraživanja prvih studija koje su se bavile ovom bolešću.

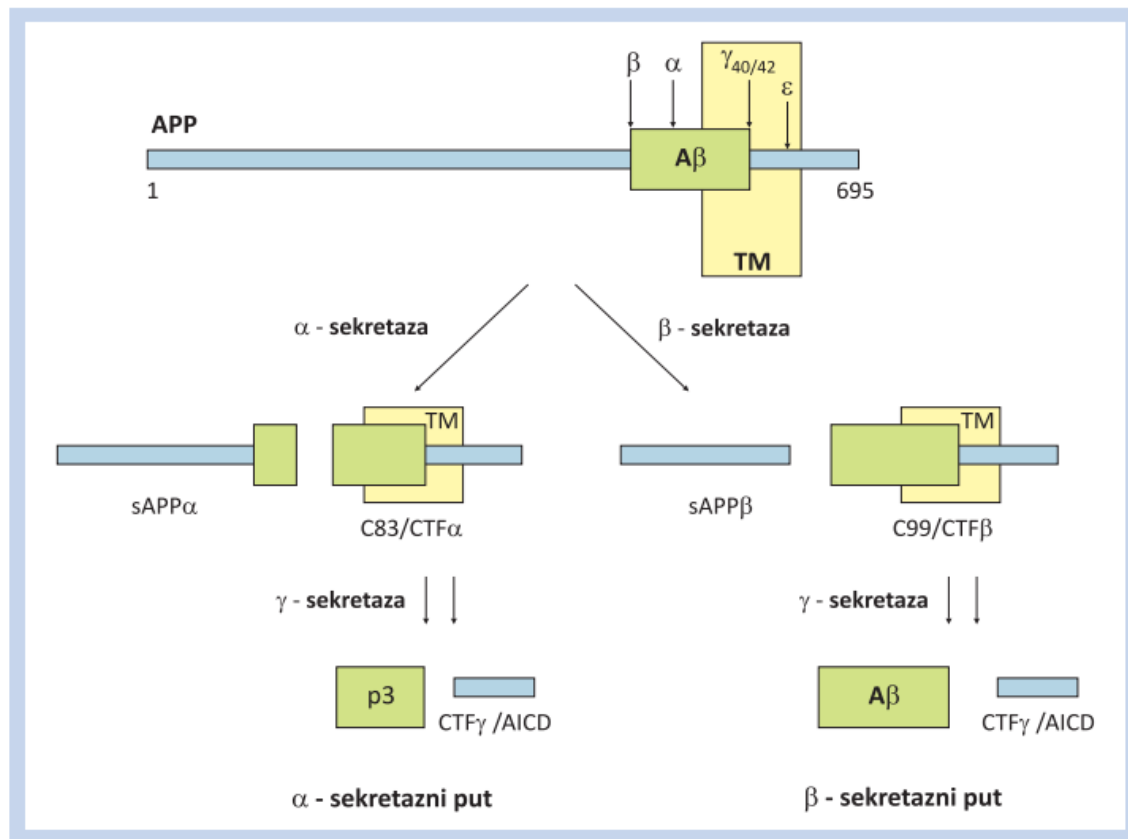
Hipoteza amiloidne kaskade danas se smatra vrlo vjerojatnim mehanizmom nastanka AB (Slika 5).



Slika 5: Shematski prikaz slijeda događaja amiloidne hipoteze nastanka Alzheimerove bolesti

Izvor: www.alzforum.org.

Ova hipoteza pretpostavlja da peptid amiloid- β ($A\beta$) ima središnju ulogu u patogenezi AB, tj. da je promijenjen metabolizmom ovog peptida začetnik kaskade događaja koji rezultiraju AB. Sredinom osamdesetih godina prošlog stoljeća otkrivena je sekvenca aminokiselina peptida $A\beta$ koji su izolirani iz plakova (6). Nakon toga kloniran je i gen za prekursor protein amiloid- β (APP) koji kodira transmembranski protein APP od kojeg peptid $A\beta$ nastaje. Istraživanja su pokazala da je on produkt uobičajenog metabolizma svake stanice. Nakon toga istraživanja su se usmjerila k traženju enzima proteaza te su ti enzimi nazvani β - i γ -sekretaza (Slika 6).



Slika 6: Shematski prikaz procesiranja prekursora proteina amiloid-β (APP)

Izvor: www.alzforum.org.

Y-sekretaza je membranski kompleks koji se sastoji od četiri proteina: presenilina (PS1 ili PS2), nikastrina, proteina PEN-2 i APH-1.

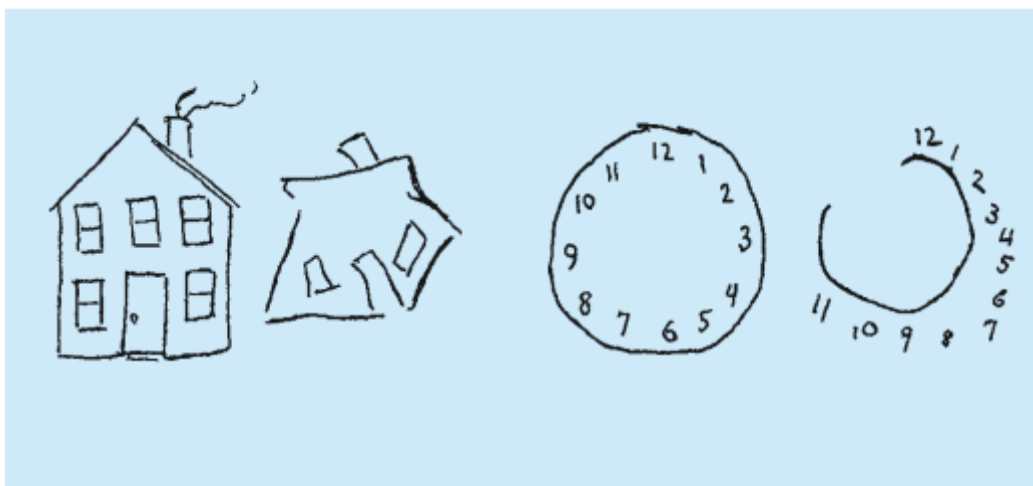
3. DIJAGNOZA ALZHEIMEROVE BOLESTI

Demencija u AB poradi svojih socijalnih i ekonomskih implikacija važan je javnozdravstveni problem u suvremenom svijetu. Primarna je zadaća kliničara prepoznavanje sindroma demencije i određivanje njegova uzroka. Na postojanje demencije upućuje pojava kognitivnih smetnji i otežanog obavljanja svakodnevnih aktivnosti (7). Anamneza bi trebala biti usmjerena na specifične kognitivne promjene, promjene ponašanja, kao i na njihovu dinamiku tijekom određenog razdoblja (8).

Prema Međunarodnoj klasifikaciji bolesti (MKB-10) (9) demencija je definirana kao deterioracija u području pamćenja u tolikoj mjeri da određuje socijalno funkcioniranje bolesnika. Otežano pamćenje obuhvaća smetnje upamćivanja, zadržavanja i reprodukcije upamćenog sadržaja. Kriteriji za demenciju prema Dijagnostičkom i statističkom priručniku mentalnih poremećaja (DSM-IV) uključuju razvoj multiplih kognitivnih deficita, poremećaj pamćenja i barem jedan od sljedećih kognitivnih poremećaja: afaziju, apraksiju, agnoziju ili poremećaj u izvršnom funkcioniranju (10).

Ovi deficiti moraju uzrokovati pad razine radnog i socijalnog funkcioniranja. Na prisutnost AB, progresivnog i globalnog poremećaja kognitivnih sposobnosti upućuju sljedeći simptomi:

- Gubitak pamćenja, osobito za nedavne događaje
- Teškoće u učenju i zadržavanju novih informacija
- Teškoće u vremenskoj i prostornoj orijentaciji
- Teškoće u izvršavanju složenijih zadataka
- Poremećaj sposobnosti prosuđivanja
- Poremećaj u vizualno-perceptivnoj orijentaciji (Slika 7)
- Poremećaj govora i poremećaj ponašanja.



Slika 7: Prikaz poremećaja spoznajnih funkcija

Izvor: Folnegović-Šmalc , V. i sur. • Farmakoterapija Alzheimerove bolesti,
MEDICUS 2002. Vol. 11, No. 2, 217 - 222

Metode dijagnosticiranja AB temelje se na neurološkim i neuropsihijatrijskim testovima, neuroimaging analizama i isključivanju drugih oblika demencije, a te metode često ne otkrivaju bolest u njezinom ranom stadiju. S druge strane, preparati koji se primjenjuju u liječenju AB najčešće djeluju simptomatski te su najučinkovitiji u najranijoj fazi bolesti. Iz navedenog razloga postoji potreba za otkrivanjem novih načina dijagnosticiranja ove bolesti koji bi omogućili dijagnozu u najranijem stadiju bolesti te bi omogućili pravovremenu primjenu terapije. Današnja su istraživanja usmjerena na pronalazak biomarkera koji bi trebali upućivati na AB, biti pouzdani te jednostavni za analizu.

U posljednjih desetak i više godina objavljeni su brojni potencijalni proteinski biomarketi za AB koji se mogu mjeriti u plazmi. Povećana razina alfa-2-makroglobulina (α_2M) i komplement faktora H (CFH) te alfa-1-anti kimotripsina (A1ACT) pronađena je u plazmi bolesnika s AB u usporedbi sa zdravim kontrolama. Iako se ovi proteini mogu povezati s patološkim procesima koji se događaju u mozgu oboljelih od AB, oni se ne primjenjuju u kliničkoj praksi zbog nedovoljne osjetljivosti i nereproducibilnosti metoda detekcije.

Za razliku od krvi koja je od mozga odijeljena krvno-moždanom barijerom, cerebrospinalna tekućina, tj. likvor je najbolji odraz patoloških promjena u mozgu poradi stalnih patoloških promjena u mozgu zbog neprestanog kontakta između

mozga i cerebrospinalne tekućine. Glavni nedostatak likvora kao potencijalnog sustava za dijagnostiku AB je invazivna metoda uzimanja uzroka, odnosno lumbalna punkcija.

Trenutno najreproducibilniji biomarkeri za rano otkrivanje AB predstavljaju mjerenje razine amiloid- β peptida ($A\beta_{42}$), ukupnog proteina tau (t-tau) te fosforiliranog oblika proteina tau (P181-tau) (Tablica 1).

Tablica 1: Dijagnosticiranje AB

	t-tau	P-tau	$A\beta_{42}$
Alzheimerova bolest	umjereno do značajno povećanje	umjereno do značajno povećanje	umjereno do značajno smanjenje
Starenje	normalno	normalno	normalno
Depresija	normalno	normalno	normalno
Parkinsonova bolest	normalno	normalno	normalno
Alkoholna demencija	normalno	normalno	normalno
Frontotemporalna demencija	normalno do blago povećanje	normalno do blago sniženje	normalno do blago povećanje
Demencija s Lewyjevim tjelešcima	normalno do blago povećanje	normalno	blago do umjereno povećanje
Creutzfeld-Jacobova bolest	izrazito povećanje	normalno, u nekim slučajevima blago/umjereno povećanje	umjereno do značajno smanjenje
Akutni infarkt	povećanje korelira s jačinom infarkta	bez promjene	bez promjene
Vaskularna demencija	kontradiktorni rezultati	normalno	normalno do blago povećanje

Izvor: Izvor: www.alzforum.org.

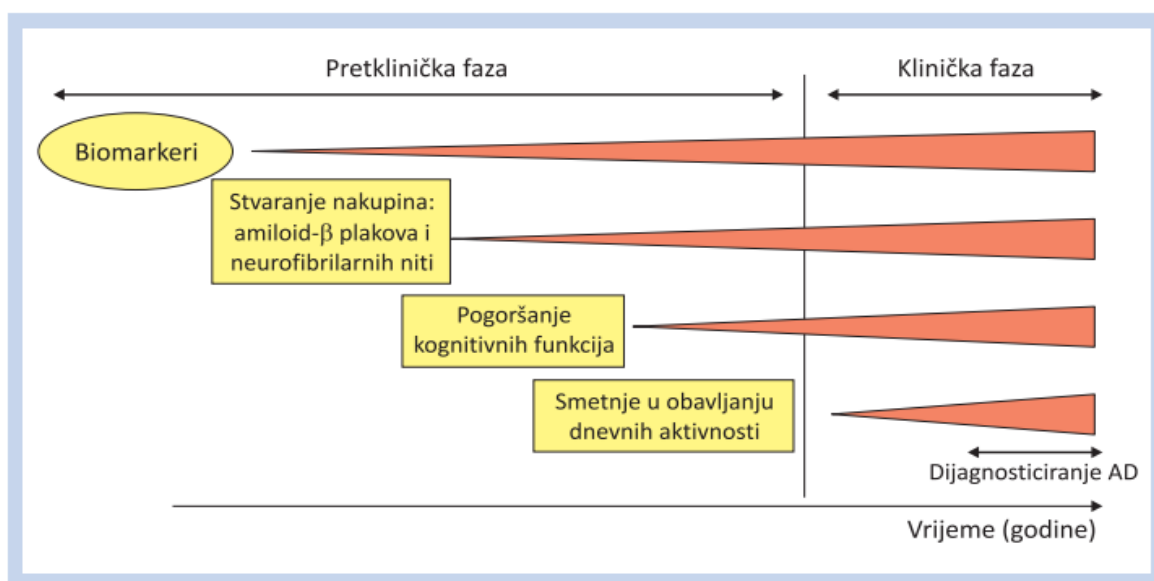
Jedna od zanimljivih metoda za detektiranje AB je mjerenje omjera p-tau/ $A\beta_{42}$ u likvoru. Omjer p-tau/ $A\beta_{42}$ se može koristiti za razlikovanje bolesnika s AB od zdravih kontrola (osjetljivost 86%, specifičnost 96%) te za razlikovanje bolesnika s AB od bolesnika s drugim oblikom demencije (osjetljivost 80%, specifičnost 89%). Ovaj kriterij za diferencijalno dijagnosticiranje AB dobar je i u početnoj fazi bolesti. Bolesnici s blagom AB, također, imaju smanjenu razinu $A\beta_{42}$ te povećanu razinu p-

tau i t-tau u likvoru u odnosu na kontrole. Važno je naglasiti da omjeri t-tau/ A β 42 i p-tau/ A β 42 mogu predvidjeti razvoj demencije kod kognitivno normalnih starijih osoba.

Osim navedenih proteinskih, postoje i lipidni biomarkeri AB bolesti u likvoru. Studije govore da se u mozgu oboljelih od AB odvijaju specifične lipidne promjene. Do sada je identificirano više od 450 različitih lipidnih molekula u humanom likvoru, ali poradi njihove izrazito niske koncentracije, teško ih je precizno kvantificirati te odrediti moguće promjene koje su specifične za bolest.

Satoi i sur. (11) pronašli su značajno povećanje razine ceramida u likvoru bolesnika s AB u odnosu na likvor bolesnika s amiotrofičnom lateralnom sklerozom i ostale neurološke kontrole. Nadalje, povećana razina glicerosfingokolina pronađena je u likvoru bolesnika s AB prilikom usporedbe sa zdravim kontrolama i prilikom usporedbe s likvorom bolesnika s vaskularnom demencijom.

Prednosti biomarkera u otkrivanju i predviđanju nastanka AB očituju se u njihovoj ranoj detekciji u stadiju bolesti kada klinički simptomi nisu uopće prisutni ili su tek blago izraženi. Budući da se zna kako prve patološke promjene vezane uz AB nastaju dvadeset do trideset godina prije pojave prvih simptoma (Slika 7), rano otkrivanje bolesti omogućilo bi prevenciju bolesti i/ili primjenu adekvatne terapije s ciljem usporavanja progresije.



Slika 8: Biomarkeri – put k ranijoj dijagnozi Alzheimerove bolesti

Izvor: Izvor: www.alzforum.org.

Brza procjena kognitivnih sposobnosti bitan je čimbenik u postavljanju početne dijagnoze demencije. Iz navedenog se razloga primjenjuju ocjenske skale kod bolesnika s demencijom za karakterizaciju psihopatologije, ocjenu psihosocijalnog funkcioniranja te mjerenje očuvanosti ranije stečenih funkcija. Za monitoriranje kognitivnog oštećenja najčešće se koristi Mini mental state examination (MMSE) za čije je ispunjavanje potrebno 5 do 10 minuta, a maksimalan broj bodova koji se može postići je 30. U brojnim je državama MMSE postao obvezni dio rutinskog psihijatrijskog pregleda (12).

Alzheimer disease assessment scale (ADAS), također, mjeri kognitivno funkcioniranje, memoriju, koncentraciju, raspoloženje, poremećaju u ponašanju. Za ocjenu kognicije u teških dementnih bolesnika rabi se Severe impairment battery (SIB) dok se Multidimensional observation scale for elderly subjects (MOSES) koristi za ocjenu kognitivnog i psihosocijalnog funkcioniranja (13).

Za karakteriziranje psihopatologije kod bolesnika s demencijom koristi se i Neuropsychiatric inventory (NPI), tj. za njegova varijanta Nuropsychiatric inventory/Nursing home version (NPI/NH) za bolesnike smještene u institucije. Geriatric Mental State Schedule je semistrukturirani intervju za procjenu bolesnikova kognitivnog funkcioniranja.

4. STADIJI BOLESTI I TERAPIJA ALZHEIMEROVE BOLESTI

4.1. Stadiji Alzheimerove bolesti

Postoje dva pristupa promatranju AB kroz faze. Prvi pristup bolest dijeli u tri faze ili stadija (početni, umjereni ili završni). Druga podjela bolest dijeli u sedam stadija te se, pritom, slijedi koncept „skale općeg pogoršanja“ (engl. Global Deterioration Scale).

4.1.1. Alzheimerova bolest u tri faze/stadija

Prva faza je početni ili blagi stadij AB, a u ovoj fazi se pojavljuju slijedeći simptomi (14):

- Poteškoće kratkotrajne memorije
- Otežano pamćenje nedavnih događaja
- Ponavljanje uvijek istih pitanja
- Poteškoće u svakodnevnim aktivnostima, primjerice, aktivnostima vezanim uz posao, kućanske poslove i dr.
- Problemi s novcem, primjerice, loše upravljanje novcem, zaboravljanje plaćanja računa, rasipnost ili škrtost
- Neurednost – osobna higijena i loše održavanje kućanstva
- Početni problemi s orijentacijom u vremenu i prostoru, primjerice, nesnalaženje u danima i datumima, neprepoznavanje inače poznatih prostora
- Slaba koncentracija, otežano praćenje razgovora, filmova, knjiga i dr.
- Zametanje predmeta – ostavljanje predmeta na neuobičajenim mjestima
- Problemi u komunikaciji, primjerice, zaboravljanje pojedinih riječi i izraza, otežano shvaćanje u sudjelovanje u konverzaciji

- Promjene osobnosti, primjerice, otvorena osoba odjednom postaje stidljiva i povučena
- Depresija, melankolija
- Nagle promjene raspoloženja
- Pasivnost, apatija.

Tijekom ovog ranog stadija često je teško utvrditi da se radi o AB jer se sve navedene promjene mogu u određenom stupnju javiti sa starenjem ili uslijed nekog stresnog životnog perioda. No, brojnost, učestalost i dulje trajanje ovih simptoma obično ukazuju na AB ili na neku drugu vrstu demencije.

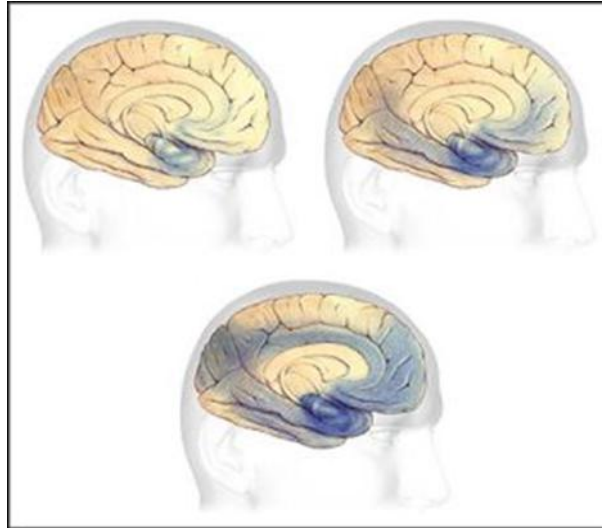
Simptomi koji se pojavljuju u umjerenom stadiju AB su:

- Značajan gubitak kratkotrajne memorije, ali i zaboravljanje nekih događaja i činjenica iz prošlosti
- Veći stupanj dezorijentacije u vremenu i prostoru
- Otežano rasuđivanje i povezivanje stvari
- Zanemarivanje društvenih konvencija, primjerice, zaboravljanje pristojnog ponašanja
- Učestalo ponavljanje istih pitanja
- Otežana komunikacija (govor, čitanje i pisanje)
- Zaboravljanje poznanika i šireg kruga prijatelja, no prepoznavanje najbližih srodnika i prijatelja
- Veća promjena osobnosti
- Uznemirenost, tjeskoba, različiti strahovi
- Značajnije zanemarivanje osobne higijene i održavanje kućanstva
- Sve veća ovisnost o tuđoj pomoći, tj. nemogućnost samostalnog funkcioniranja

- Problemi s koordinacijom pokreta te s nespretnošću
- Blaža urinarna inkontinencija s tendencijom pogoršanja.

Završni ili ozbiljni stadij AB popraćen je slijedećim simptomima:

- Potpuni gubitak kratkotrajnog i dugotrajnog pamćenja
- 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 ili više ne govori ili govori izrazito teško
- Dezorijentacija u vremenu i prostoru – osoba više ne razumije pojam vremena niti zna gdje je
- Smanjen imunitet i povećana podložnost infekcijama – u ovoj fazi su 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
- Nemogućnost samostalnog hodanja i sjedenja
- Potpuna ovisnost o tuđoj pomoći.



Slika 9: Razvoj Alzheimerove bolesti

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

4.1.2. Alzheimerova bolest u 7 faza/stadija

Američki stručnjaci predvođeni psihijatrom Barryjem Reisbergom 1982. godine napravili su tzv. „skalu općeg pogoršanja“ kao alat za procjenu primarne degenerativne demencije. Ova okvirna skala vrlo je korisna kod procjene trenutnog stanja pacijenta, ali i kod određivanja terapije oboljelom od AB.

Stupnjevi na tzv. „skali općeg pogoršanja“ su:

1. Stupanj – ne postoje klinički znakovi AB. Iako su moždane stanice počele propadati, za sada se taj gubitak uspješno kompenzira i osoba nema subjektivnih poteškoća s pamćenjem.
2. Stupanj – blaga zaboravljivost, osoba zaboravlja imena nekih poznanika ili se češće ne sjeća gdje je nešto ostavila. Osoba je svjesna svojih poteškoća te poradi njih osjeća nelagodu. Ovaj stupanj oštećenja često se ne povezuje s demencijom jer se simptomi obično pripisuju godinama ili stresu.
3. Stupanj – očite su poteškoće koje je moguće utvrditi kroz temeljiti intervju s oboljelim. Osoba počinje imati teškoće kod obavljanja rutinskih svakodnevnih zadataka. Može se izgubiti na putovanju,

smanjuje joj se radni učinak, teže se koncentrira, češće zaboravlja imena ljudi i predmeta, teže se orijentira u prostoru, slabo se sjeća onog što je nedavno pročitala ili sadržaja odgledane emisije. Okolina počinje primjećivati promjene, a sve navedeno kod osobe uzrokuje blagu do umjerenu tjeskobu.

4. Stupanj – umjereno intelektualno propadanje i sve veća tjeskoba. Zaboravljanje nedavnih događaja, ali i polagano nestajanje uspomena iz prošlosti. Osoba sve teže samostalno funkcionira, a što se očituje u tome da ima problema s upravljanjem novcem, teže organizira svakodnevni život i sl. U ovom stadiju osoba je još uvijek svjesna svojih sve većih poteškoća, no niječe ih te ih nastoji sakriti pred drugima. Osoba se ne usudi upustiti u složenije zadatke ili situacije.
5. Stupanj – umjereno teško intelektualno propadanje i umjereni stupanj demencije. Osoba zaboravlja važne činjenice iz svojeg života, primjerice, rođendan bliskih osoba, telefonske brojeve, vlastito obrazovanje, imena bližih srodnika i sl. Kod obrazovanih osoba može se javiti problem s odbrojavanjem. Osoba ima problema kod odabira prikladne odjeće te se uz prostornu dezorijentaciju javlja i vremenska dezorijentacija.
6. Stupanj – teško intelektualno propadanje te umjereno teški stupanj demencije. Osoba ponekad zaboravlja imena najbližih srodnika pa čak i osobe koje se za nju svakodnevno brine. Još uvijek se može sjetiti nekih događaja iz prošlosti, ali su uspomene pune rupa. Svijest o sadašnjim i nedavnim događajima je slaba, osoba teško poima vrijeme, teško se orijentira u prostoru, ali još uvijek se može snalaziti u poznatom okruženju. Javljaju se promjene osobnosti i raspoloženja: uznemirenost, tjeskoba, apatija, opsesivna ponašanja, paranoja i dr. Na tjelesnom planu javljaju se poteškoće s koordinacijom pokreta, sklonost padovima, inkontinencija i sl.
7. Stupanj – vrlo teško intelektualno propadanje i teška demencija. Osoba je izgubila sposobnost govora, samostalnog hranjenja, odlaska na toalet, teško ili uopće ne hoda te ne može samostalno sjediti.

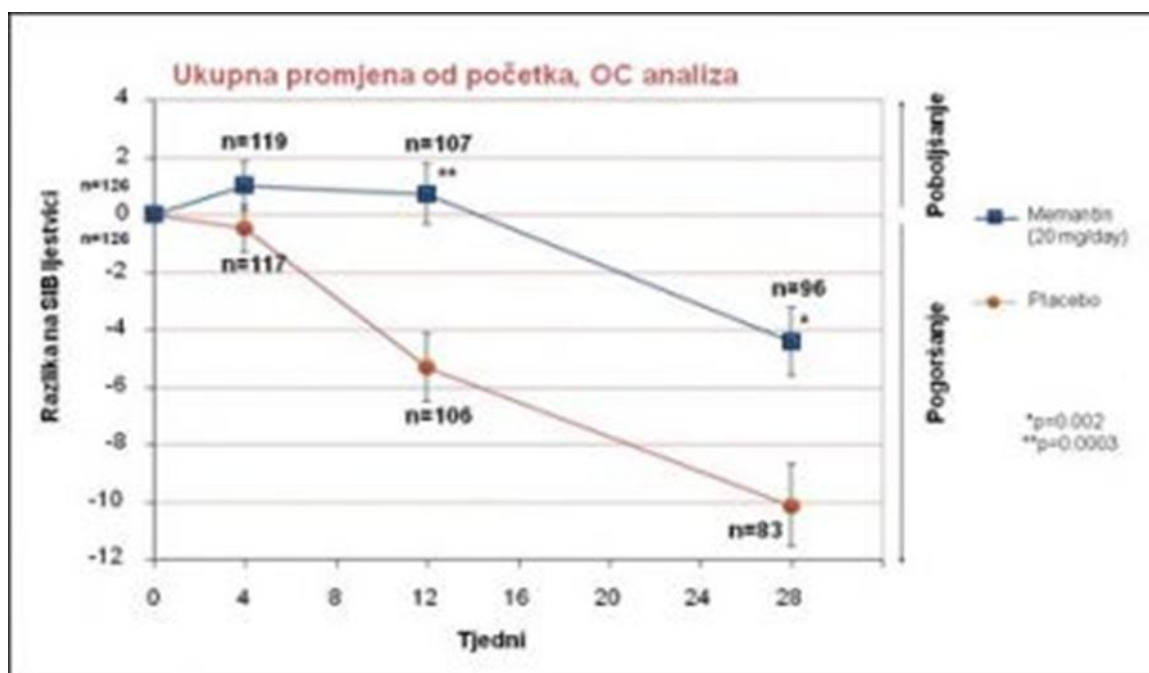
4.2. Terapija Alzheimerove bolesti

Iako lijek protiv AB još uvijek nije pronađen, postoji niz lijekova koji usporavaju razvoj i smanjuju posljedice ove bolesti. Terapije koje se uspješno primjenjuju koriste se s (14):

- Inhibitorima acetilkolinesteraze (donepezil, rivastigmin, galantamin)
- NMDA receptor antagonistom (memantin).

Druge simptomatske terapije koriste:

- Antidepresive, primjerice, escitalopram, sertralin
- Neuroleptike, primjerice, risperidon, olanzapin, quetiapin.



Slika 10: Djelovanje Memantina. Gornja (plava) crta prikazuje djelovanje Mamantina u odnosu na promjene kod bolesnika koji nisu primali ovaj lijek (crvena crta).

Izvor: Reisberg i dr., New England Journal of Medicine 2003; 348(14): 1333-1341.

AB je najčešći tip ireverzibilne i napredujuće degenerativne bolesti mozga, odnosno stanica moždane kore i okolnih struktura, prvenstveno hipokampalne regije. U podlozi je stvaranje senilnih plakova i neurofibrilarna degeneracija. U kasnijoj fazi bolesti dolazi do niza biokemijskih poremećaja koji uzrokuju psihičke simptome te promjene u živčanim stanicama koje dovode do njihova odumiranja.

Jednom kada je bolest dijagnosticirana, treba odmah krenuti s liječenjem te treba pokušati stabilizirati kognitivno propadanje. Izbor liječenja ovisi o težini bolesti. Osobe s blagim kognitivnim oštećenjima obično se ne liječe lijekovima. US Food and Drug Administration odobrila je nekoliko inhibitora kolinesteraze za blage do umjerene Alzheimerove bolesti. Ovi lijekovi su takrin (Cognex), donepezil (Aricept), galantamin (Razadyne) i rivastigmin (Ekselon). Ovi lijekovi namijenjeni su stabiliziranju memorije, a ishod liječenja ovisi o toleranciji i vremenu primjene. Donepezil se, također, može koristiti za umjerene do teške bolesti. Gastrointestinalne nuspojave mogu se pojaviti u bilo kojoj od navedenih terapija (15).

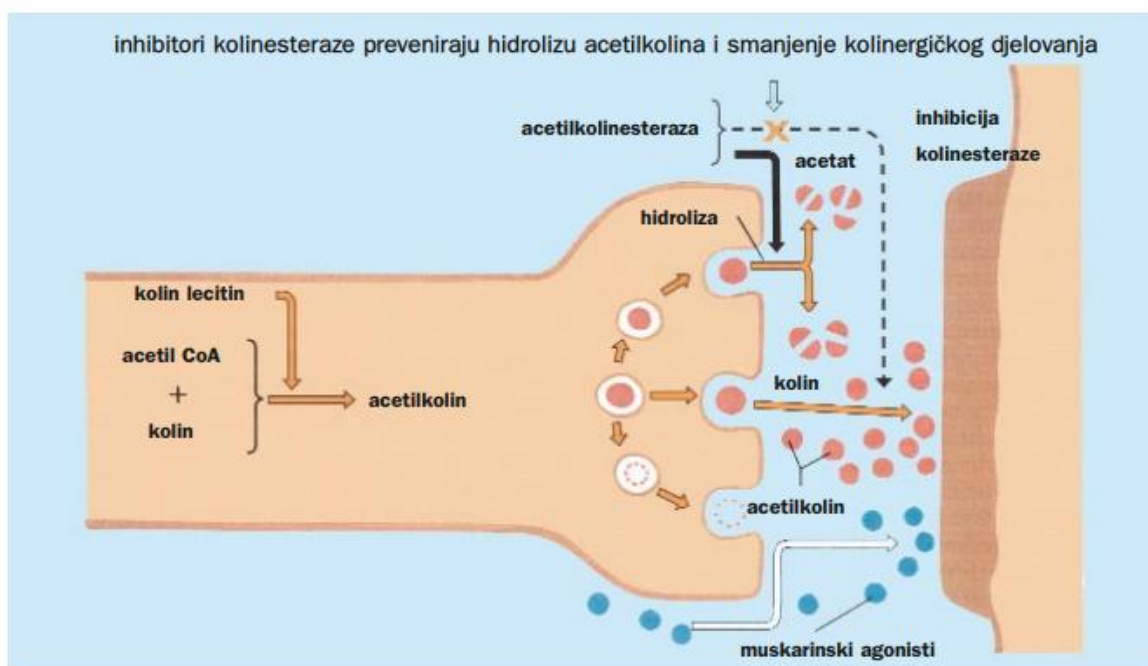
Donepezil je prvi izbor zato što se primjenjuje jednom na dan i dobro se podnosi. Preporučena doza je 5 mg na dan tijekom četiri do šest tjedana, a nakon toga se povisuje do 10 mg na dan. Liječenje je potrebno nastaviti ako je primijećen funkcionalni napredak nakon nekoliko mjeseci, no ako navedeno nije slučaj, treba prekinuti ovu terapiju.

Nedavno je odobren antagonist N-metil-D-aspartat receptora memantin (5 do 10 mg PO 2x/dan), a čini se da usporava napredovanje AB. Efikasnost primjene vitamin E u visokoj dozi, selegilina, nesteroidnih antireumatika, ekstrakta Ginkgo bilobe i statina je nedovoljno razjašnjena (16).

Američka agencija za hranu i lijekove odobrila je kurkuminu BCM-95 iz kapsula SANGREEN Ultra strnog kurkumin patent za liječenje AB. Bolji rezultati se postižu kada se uz ovaj lijek uzmu vitamin D3 iz prirodnog izvora i ulje od crnog kima. Jedan od temelja za dodjelu patenta BCM-95 kurkuminu bilo je kliničko ispitivanje bolesnika s AB u studiji profesora Larry Bauma (17). Studija je utvrdila da BCM-95 kurkumin zaustavlja propadanje kognitivnih funkcija i razgrađuje nakupine plaka na mozgu koje su jedan od glavnih uzroka nastanka bolesti te povisuju razinu vitamina E u tijelu (18).

4.3. Psihofarmaci u liječenju

Napredak u medicini doveo je do promjena u liječenju AB. Lijekovi koji su ranije bili u uporabi su psihostimulansi, vazodilatatori, ergoloidi i nootropici. Prema novijim teorijama kognitivni simptomi AB posljedica su deficita kolinergičke neurotransmisije. Povišenje kolinergičke neurotransmisije može se postići na više načina, uključujući povećanje sinteze acetilkolina, smanjenje hidrolize, povećanje oslobađanja iz presinaptičkih završetaka i izravna stimulacija postsinaptičkih kolinergičkih receptora (19), a što se može vidjeti na slici u nastavku.



Slika 11: Prikaz djelovanja inhibitora kolinesteraze

Izvor: Folnegović-Šmalc , V. i sur. • Farmakoterapija Alzheimerove bolesti,
MEDICUS 2002. Vol. 11, No. 2, 217 - 222

Lijekovi koji se danas koriste za liječenje AB mogu se klasificirati kao:

- Prekursore acetilkolina
- Inhibitore acetilkolinesteraze
- Kolinergičke agoniste (muskarinske i nikotinske).

Terapija prekursorima acetilkolina kao što su kolin i lecitin dosta se klinički ispitivala, ali budući da rezultati kliničkih studija nisu potvrdili učinkovitost, navedeni se oblik liječenja prestao koristiti. Danas su lijek izbora za liječenje AB inhibitori kolinesteraze. Tetrahidroaminoakridin je bio prvi psihofarmak koji je odobren specifično za liječenje kognitivnih simptoma u AB. Radi se o centralno djelujućem, nekompetitivnom, reverzibilnom inhibitoru acetilkolinesteraze (AChE) i butirilkolinesteraze (BChE) (20). Iako se lijek pokazao učinkovit, napušten je u terapiji zbog hepatotoksičnosti.

Nadalje, potrebno je razmotriti mogućnost istovremene upotrebe lijekova koji međusobno interferiraju te toksičnost lijekova kada pacijent pokazuje kognitivne promjene, poremećaje pažnje ili promjene ponašanja. Također, treba izbjegavati polipragmaziju budući da kod starijih osoba postoji povećana opasnost od komplikacija zbog interakcija lijekova.

Treba naglasiti da će lijekovi koji imaju veći afinitet vezanja za proteine imati i povišenu koncentraciju u plazmi ako je nivo albumina snižen. Potrebno je izbjegavati lijekove koji kod starijih mogu uzrokovati padove, pogotovo sedative-hipnotike, fenobarbiton i feniton. Mora se, također, razmotriti i druge mogućnosti tretmana, kao što su psihoterapijske i socioterapijske metode liječenja.

U ostale mjere zbrinjavanja bolesnika s AB uključuju se:

- Edukacija bolesnika i članova obitelji
- Aktivno sudjelovanje socijalne službe
- Aktivno sudjelovanje patronažne službe
- Stručna potpora radu dnevnih stacionara
- Trajno zbrinjavanje bolesnika u teškom stupnju bolesti
- Osnivanje udruga bolesnika, odnosno članova obitelji.

4.4. Prevencija Alzheimerove bolesti

AB dovodi do niza simptoma:

- promjene raspoloženja,
- učestalo gubljenje stvari,
- poremećaj pamćenja, poteškoće u izvršavanju svakodnevnih aktivnosti,
- gubitak koncentracije i interesa za socijalne aktivnosti,
- poteškoće govora, čitanja i pisanja
- gubitak prostorne i vremenske orijentacije.

Simptomi AB razvijaju se postepeno tijekom nekoliko godina te se razlikuju od osobe do osobe. Iako se bolest kod svih osoba ne razvija na isti način, u prosjeku traje desetak godina (21).

Preventivno djelovanje bitan je čimbenik kvalitete života osoba s ovom bolešću. Važno je istaknuti kako se preventivno djelovanje provodi na više razina. Jedna od tih razina je prehrana. Osobe oboljele od AB trebale bi se hraniti zdravo, a to uključuje raznoliku prehranu u kojoj su bitni sastojci voće i povrće, riba, hrana bogata vitaminima, bjelanjčevinama i mineralima. Također, važno je da osobe ne jedu prekomjerno, već da konzumiraju više manjih obroka u danu.

Kod oboljelih od AB izuzetno je važna fizikalna terapija budući da bolest u svojem razvoju nosi i gubitak tjelesnih sposobnosti, snage i pokretljivosti. Rehabilitacija treba biti prilagođena potrebama i mogućnostima bolesnika. Važno je vježbanje pamćenja, a u tome može uvelike pomoći rješavanje križaljki. Postoji i tzv. SRT tehnika – trening s raspoređenim ponavljanjem (22).

Demencija može potaknuti kreativnost kod oboljelih. Bolest koja ljude lišava osobnosti može potaknuti njihovu kreativnost, pokazuje istraživanje francuskog znanstvenika iz bolnice u St. Etienneu. Naime, vizualne vještine mogu postati izoštrene kad su uništene govorne i druge funkcije (23). Iz navedenog razloga svaki oblik umjetničkog izražavanja treba poticati, a u tome važnu ulogu imaju

odgovarajuće radno-okupacijske aktivnosti. Oboljeli ih može provoditi za vrijeme boravka u dnevnom boravku ili centru, ali i kod kuće.

Psihoterapija u starijoj životnoj dobi (24) temelji se na spoznajama psihodinamskih mehanizama kojima se objašnjavaju psihološke promjene i psihički poremećaji u starijoj dobi. Psihoterapija je samo jedan od niza terapijskih postupaka koji se koristi u starijih osoba i to u onim slučajevima kad su intrapersonalni i interpersonalni činitelji odgovorni za psihičke poremećaje koji su uzrok maladaptacije.

Socioterapija je sastavni dio cjelovitog somatskog, psihološkog i socijalnog postupka koji se sve više primjenjuje u svrhu ublažavanja i smanjivanja brojnih socijalnih problema iz kojih nastaju i psihološke reakcije, a s ciljem da se starija osoba oboljela od AB što uspješnije socijalizira u novonastaloj situaciji koja je stvorena životom dobi, a oblikovana vanjskim činiteljima.

Pri prevenciji (25) je važno omogućiti ljudima da ostanu što duže aktivni, osobito u intelektualnom, emocionalnom i socijalnom smislu, uz nastojanje za očuvanjem uobičajenog ritma života u obitelji, spolnom životu, socijalnim odnosima, održavanju profesionalnih i drugih aktivnosti. U tome je potrebna organizirana pomoć obitelji, a u slučaju potrebe i kućno liječenje.

Prevencija hospitalizacije moguća je jedino u uvjetima potpune integracije svih stupnjeva i pružanja pomoći starijoj osobi, te kad su gerijatrijske ustanove dio opće zdravstvene i socijalne službe, a podrazumijeva kontinuiran proces priprema i edukacije starijih osoba, te onih koji im trebaju pomoći.

Bolesnici od AB predstavljaju, osim socijalnih i obiteljskih, uvjetno rečeno i veliki ekonomski problem za društvo jer nisu sposobni samostalno živjeti te zahtijevaju brigu i skrb institucije. Priručno i privremeno zbrinjavanje u pojedinim domovima umirovljenika, udomiteljskim obiteljima s neadekvatnim uvjetima i upitnim motivima zbrinjavanja te «povlačenja» po raznim odjelima bolnica – nije rješenje. Potrebni su odgovarajući smještajni kapaciteti s cjelovitom njegom i psihosocijalnom skrbi na somatskom, psihičkom, društvenom i duhovnom planu starije osobe i njegove obitelji.

5. PRISTUP OBOLJELOM OD ALZHEIMEROVE BOLESTI I NJEGOVOJ OBITELJI

U svakodnevnoj tretmanskoj praksi liječenje AB ograničeno je samo na ublažavanje pojedinih popratnih simptoma (nesanica, akutna i kronična psihička i motorička uznemirenost, depresivnost i sl.), a sva nastojanja da se pronađu supstancije koje bi mogle prevenirati, usporiti ili izliječiti bolest za sada bez rezultata.

Potrebno je pomoći oboljelom i članovima obitelji edukacijom, savjetima i konkretnim akcijama. Obitelj i oboljeli nerijetko ostaju sami, tj. napuštaju ih prijatelji i šira obitelj. Od oboljelog se često distanciraju kolege i bivši suradnici. Iz navedenog razloga obitelj treba biti pripravna na promjene u životu u smislu reorganiziranja dosadašnjih aktivnosti i uloga. Član obitelji koji preuzima brigu o oboljelom treba biti pripravan na promjenu načina života i na podređivanje potrebama oboljelog. Uobičajava se reći da od AB ne obolijeva samo bolesnik, već na neki način i čitava obitelj. Potrebne su mnoge promjene i prilagodbe, primjerice:

- prilagoditi uvjete stanovanja (pokretljivost oboljelog je promijenjena pa su nužne prostorne prilagodbe i uklanjanje arhitektonskih interijernih prepreka; ugradnja lifta ili preseljenje u prizemlje; nastojati oboljelog izolirati od buke; voditi računa o budućoj nepokretnosti oboljelog i sl.)
- prilagoditi način života oboljelog pomoću stručnjaka (za zaposlene - smanjenje radne aktivnosti; organizirati pripreme za mirovinu; prestati upravljati motornim vozilom; donijeti sve pravne odluke dok je još sposoban samostalno odlučivati – oporuka i sl.)
- riješiti eventualna ostala oboljenja (npr. operacije)
- izbjegavati putovanja ili odlaske u udaljena mjesta bez pratnje
- biti svjestan da oboljeli ima velike probleme sa snalaženjem u prostoru, kretanjem, govorom i sl., poput, ulaznja i izlaza iz javnog prijevoza, prelaznja ulice i sl.
- obitelj postaje sve iscrpljenija i potrebno joj je savjetovanje; pomoć stručnjaka: psihologa, socijalnog radnika, psihijatra, pravnika. Obitelji ili jednom članu obitelji neophodno je osigurati sustav psihosocijalne podrške s obzirom na to da oni ostaju s oboljelim ne samo 24 sata dnevno nekoliko dana, već nekoliko godina.

Potrebno je strpljenje i razumijevanje. Treba zadržati topao emocionalni odnos s oboljelim. Razgovori uz primjenu jednostavnih razgovijetnih rečenica o ostalim članovima obitelji, o poznanicima, kućnim obvezama, pročitano u novinama, o viđenom na televiziji i sl. pomažu. Od pomoći je i poticanje na jednostavne radne obveze. Sve dok to psihofizičko stanje oboljelog dopušta, preporučaju se:

- zajednički odlasci u kupovinu
- vježbanje čitanja, pisanja i brojanja
- svakodnevne zajedničke šetnje u poznatim dijelovima mjesta
- posjećivanje ili pozivanje bliskih prijatelja i/ili rodbine
- održavanje dostojanstva ličnosti urednim i primjerenim odijevanjem, prisutnošću oboljelog kod svakog dolaska strane ili poznate osobe u kuću, predstaviti mu tu osobu ili ga podsjetiti tko je poznata osoba
- omogućiti oboljelom da sve dok to može svojom fizičkom pokretljivošću bude prisutan kod stola prilikom objeda na svom uobičajenom mjestu, bilo da je u kući društvo ili ne
- poticati oboljelog da što duže hranu konzumira sam
- osigurati primjerenu ishranu; osigurati dovoljno tekućine (više tekućine u prvom dijelu dana, a manje u drugom zbog mogućih poremećaja kontrole mokrenja)
- posjećivati mjesta i događaje koje je oboljeli tijekom zdravog dijela života volio: izleti, koncerti, izložbe i sl.
- zadržati ili nabaviti kućnog ljubimca i omogućiti oboljelom česte kontakte s njime.

Poželjno je i za oboljelog najprirodnije što duže ga zadržati u obiteljskom okruženju uz primjerenu skrb i njegu. Kako je AB karakteristična za osobe starije životne dobi, o oboljelom se najčešće brine bračni partner, odnosno osoba starije životne dobi koja isto može imati određenih zdravstvenih poteškoća i psihofizički sve teže samostalno funkcionirati. To dovodi do toga da obiteljska solidarnost s vremenom postaje nedovoljna te je potreban odgovarajući institucionalni smještaj. Od velike pomoći mogu biti tzv. dnevni boravci ili dnevne bolnice, gdje oboljeli tijekom dana imaju odgovarajuću njegu, tretmanske aktivnosti i druženja, a za to vrijeme član obitelji može obavljati druge poslove ili se jednostavno odmoriti. Dnevni boravci se

mogu koristiti samo u početnoj fazi bolesti dok je još moguć transport oboljelog i primjerene terapijske aktivnosti. U uznapredovanoj fazi oboljeli ostaje na kućnoj njezi ili biva hospitaliziran.

6. NJEGA OSOBE OBOLJELE OD ALZHEIMEROVE BOLESTI

Osobe oboljele od AB s napredovanjem bolesti sve više su ovisne o drugim osobama, a to su najčešće članovi obitelji ili osobe kojima je povjerena skrb o oboljeloj osobi. U tom smislu uloga negovatelja osobe oboljele od AB je od neprocjenjive važnosti i bitan je čimbenik kvalitete života samog bolesnika. Njega

oboljelog od AB uključuje pomoć u svim aktivnostima, od osobne higijene do spavanja te oboljeli u kasnoj fazi bolesti potpuno ovisi o drugima i njihovoj skrbi (26).

6.1. Skrb o osobnoj higijeni

Higijena je jedan od pokazatelja AB. Naime, kao što je već ranije navedeno, osobe oboljele od AB često postaju iznimno neuredne, a to se očituje o nebrizi za vlastitu osobnu higijenu, ali i u nebrizi za urednost prostora u kojem žive. Navedeno je posljedica zaboravljanja, a što se očituje i na ovo područje pa osoba počinje zaboravljati otuširati se, oprati zube, presvući se i sl. Osim zaboravljanja, nebriga o osobnoj higijeni i urednosti prostora u kojem oboljela osoba živi posljedica je ravnodušnosti prema ovim aktivnostima.

Od njegovatelja se očekuje da odredi dnevnu higijenu oboljeloj osobi bez obzira na to da li se ona s time slaže ili ne. Dnevna higijena trebala bi biti ritual od kojeg se ne smije odustajati, a to znači da njegovatelj ne bi smio popustiti oboljeloj osobi ako se protivi obaviti osobnu higijenu. Međutim, treba istaknuti kako njegovatelj u provedbi osobne higijene, odnosno u inzistiranju na njezinom obavljanju treba uzeti u obzir osobnost oboljelog te stadij bolesti i na temelju ovih parametara pronaći način kako će „pridobiti“ oboljelu osobu za obavljanje osobne higijene.

Također, važno je istaknuti da bi njegovatelj trebao pustiti oboljelog da, sve dok to može, sam obavlja osobnu higijenu te da bi mu trebao pomoći savjetom u slučaju da uoči neke nepravilnosti u provedbi osobne higijene (26).

6.2. Pomoć u prehrani i pijenju osobi oboljeloj od AB

Kada se radi o prehrani osobe oboljele od AB, ali i pripremi hrane, situacija se mijenja s razvojem bolesti odnosno s napredovanjem bolesti. U početnoj fazi bolesti, oboljela osoba može sama sebi pripremati hranu, no, ipak, se savjetuje da joj se ne dozvoljava pripremanje hrane bez nadzora jer se već u početnoj fazi bolesti mogu uočiti neka odstupanja koja se izražavaju u nespretnosti i lošem rukovanju, a to kod

pripreme hrane može biti opasno (u pripremi hrane koriste se oštri predmeti, struja, voda, plin i sl.). Bitno je istaknuti da bi njegovatelj trebao poticati oboljelu osobu na pripremanje hrane, ali pod njegovim nadzorom. Naime, nikako se ne preporuča prekidanje s aktivnošću ako se ona može izvesti, ali pod drugačijim okolnostima (27).

Osobe oboljele od AB suočavaju se s nizom problema vezanih uz konzumiranje hrane, osjete, način konzumiranja i sl. Neki od najčešćih problema su:

- prekomjerno ili nedovoljno konzumiranje hrane
- zaboravljanje konzumiranja hrane
- zaboravljanje korištenja pribora za jelo i nezgrapno jedenje, primjerice, često prolijevanje hrane
- problemi s gutanjem i žvakanjem
- gubitak osjeta za hladno i toplo.

Da bi njegovatelj olakšao osobi oboljeloj od AB konzumiranje hrane, bitno je osigurati udobno mjesto za konzumiranje hrane, kao i prostor u kojem će se oboljela osoba ugodno osjećati. Od odgajatelja se očekuje da procjeni koliko je oboljeloj osobi potrebno hrane, a što znači da treba hranu raspodijeliti u više manje obroka te treba izbjegavati davanje oboljeloj ogromnih obroka.

Nadalje, njegovatelj mora obratiti pažnju i na to kakva se hrana daje oboljeloj osobi, a preporuča se da hrana ne bude ni pretopla ni prehladna te treba biti usitnjena. Ako se oboljela osoba ne može koristiti priborom za jelo, potrebno ju je hraniti, a kad dođe do problema s gutanjem, treba prijeći na hranjenje sondom (27).

Kako bolest napreduje, tako se sve više povećavaju problemi sa žvakanjem i gutanjem. Ove smetnje sve su veći problem jer oboljeli više bez pomoći njegovatelja ne može uzimati hranu. Njegovatelj treba oboljelu osobu hraniti s usitnjenom ili polutekućom hranom te se hranjenje mora obavljati u sjedećem položaju. Također, njegovatelj mora biti upućen u to koju hranu treba izbjegavati, odnosno koja nikako nije poželjna da ju oboljela osoba konzumira, a to znači da njegovatelj mora biti upoznat s namirnicama koje oboljela osoba može konzumirati i koje joj ne će stvarati dodatne probleme kod gutanja i žvakanja.

Također, bitan čimbenik prehrane je i pokretljivost oboljele osobe. Naime, ako je osoba slabo pokretna ili nepokretna, treba izbjegavati kaloričnu i masnu hranu te se prehrana mora sastojati od voća i povrća, kvalitetnog mesa i ribe, prirodnih masti i sl. Bitno je da prehrana bude prilagođena tjelesnoj aktivnosti oboljele osobe. Kada se radi o prehrani, njegovatelj mora obratiti pažnju i na to da li osoba boluje od još nekih bolesti jer se prehrana treba prilagoditi općem zdravstvenom stanju osobe.

Osobe oboljele od AB nerijetko u potpunosti zanemaruju unos tekućine u organizam, a to može dovesti do dehidracije. Kako bi se navedeno spriječilo te kako se bi smanjila mogućnosti pogoršanja zdravstvenog stanja oboljele osobe kao posljedica dehidracije, njegovatelj treba posebnu pažnju posvetiti unosu tekućine od strane oboljele osobe. Unos tekućine treba biti redovit te se pritom treba voditi računa o tome što oboljela osoba pije, a preporuča se da osoba najviše pije prirodne sokove ili vodu.

U težem stadiju bolesti oboljela osoba više ne može sama konzumirati tekućinu te njezina konzumacija tekućine ovisi o drugim osobama, odnosno o njegovatelju. Njegovatelj treba svakih nekoliko sati ponuditi oboljeloj osobi neko piće, a preporuča se da tijekom dana oboljela osoba popije 1.5 do 2 litre tekućine. Oboljela osoba treba konzumirati tekućinu koja je sobne temperature te redovito svaki dan. Na taj se način održava funkcija bubrega i čisti se organizam (28).

Ne preporuča se konzumiranje alkohola, odnosno konzumiranje alkohola treba svesti na umjerene količine. Ukoliko oboljela osoba konzumira lijekove, alkohol bi trebala u potpunosti prestati konzumirati.

6.3. Spavanje

Na početku AB osoba najčešće nema problema sa spavanjem. No, kako bolest napreduje, tako se počinju pojavljivati problemi sa spavanjem, a oni se prvotno očituju u tome što osoba zamjenjuje dan i noć, tj. počinje spavati danju dok je noću budna. Ovo postaje iznimno veliki problem jer ostavlja posljedice na sve koji s oboljelom osobom žive ili koji se brinu o njoj (28).

Kasniji stadij bolesti, osim što je i dalje popraćen zamjenom dana i noći, obilježen je i čestim nemirima, agresijom pa i halucinacijama oboljele osobe. Zadnja

faza bolesti obilježena je čestim spavanjima preko dana i noći, tromošću i pospanošću oboljele osobe kao i izostankom normalnih fizioloških potreba.

Njegovatelj bi treba, sukladno stanju oboljele osobe, što više u dnevne rituale uključiti fizičke aktivnosti i boravak na svježem zraku. Pritom se treba usmjeriti na samu oboljelu osobu, odnosno na njezinu pokretljivost, no i najmanja fizička aktivnost, primjerice, kratka šetnja može poboljšati spavanje i smanjiti probleme vezane uz san.

Prostor u kojem osoba oboljela od AB spava, trebao bi biti prozračan, temperatura mora biti umjerena (ni prevruće ni prehladno), posteljina mora biti udobna, potrebno je ostavljati blago osvjetljenje te treba osigurati da osoba spava u tišini. Kada je riječ o lijekovima za nesanicu, nikako se ne preporuča uzimanje bez liječničkog odobrenja. Nadalje, važno je uzeti u obzir kako ti lijekovi djeluju na bolest, ali i na druge bolesti ukoliko su kod osobe identificirane. To znači da treba proučiti kako se ti lijekovi slažu s drugim lijekovima koje osoba uzima. Stoga je bitno da njegovatelj bude upućen u opće zdravstveno stanje osobe i u terapije koje uzima, ali i u način kako djeluju terapije u kombinaciji. Nadalje, njegovatelj nikako ne bi smio na vlastitu ruku povećati terapiju oboljeloj osobi.

Nadalje, njegovatelj bi trebao biti upoznat s metodama kojima može oboljelu osobu održati budnu tijekom dana te time normalizirati njezino spavanje, odnosno utjecati na to da osoba preko noći spava, a preko dana bude budna (28).

6.4. Kretanje, sjedenje, stajanje

Osobe oboljele od AB s vremenom sve više imaju problema s kretanjem te na kraju mogu postati skroz nepokretne. No, važno je da se kod osobe s AB pokretljivost održi što duže. U tome njegovatelj može odigrati važnu ulogu jer on može poticati osobu na kretanje, usmjeravati ju u kretanju, pokazivati joj ispravne korake, ali joj, isto tako, može pomoći u kretanju pridržavajući je. Njegovatelj treba, što je duže moguće, poticati svakodnevne šetnje te bi se šetnje trebale odvijati u okolini koja je poznata oboljeloj osobi, a, isto tako, poželjno je da se šetnje odvijaju u društvu osoba koje su bliske oboljeloj osobi (26).

Osobe s AB sklone su lutanju te se radi toga nikako ne preporuča da one same kreću u šetnju. Naime, šetnja bi se trebala odvijati pod vodstvom njegovatelja, ali bi u potpunosti trebala biti usmjerena na bolesnika, odnosno na njegove potrebe. Osim što šetnja može pobuditi pozitivne osjećaje i raspoloženje kod bolesnika, ona je izuzetno koristan oblik fizioterapije jer djeluje na mišiće koji su skloni slabljenju.

Kod bolesnika je važno dati mu zadatke, kao i fizičke aktivnosti u skladu s njegovim sposobnostima te njegovatelj treba pratiti reakciju na fizičke aktivnosti od strane bolesnika. Fizičke aktivnosti mogu bolesniku pomoći i u jačanju samopouzdanja, nošenju s depresijom, agresivnošću i sl. One su, također, dobre za odvratanje pažnje od bolesti i stanja u kojem se bolesnik nalazi.

Važno je da njegovatelj dobro poznaje oboljelu osobu pa ako uoči kod nje sklonost lutanju i odlaženju u nepoznatom pravcu, bitno je da mu u odjeću stavi kontakt i osobne podatke u slučaju da se izgubi kako bi ga se moglo vratiti kući. Također, dobra pomoć u kontroli nad bolesnicima sklonim lutanjima su suvremeni mobilni uređaji koji mogu uvijek locirati mjesto gdje se osoba nalazi.

Osobe oboljele od AB često imaju problema sa sjedenjem. Oboljela osoba često sjedi pogrbljeno, glava joj je nagnuta naprijed, ruke su joj skupljene, a noge savijene. Takvo sjedenje često dovodi do bolova u leđima, nogama, koljenima, vratu i glavi. Nadalje, nepravilno sjedenje ostavlja posljedice i na druge funkcije organizma, primjerice, disanje, probavu i dr. (26).

Njegovatelj treba bolesniku prilagoditi sjedeće mjesto, ali, isto tako, treba često mijenjati položaj tijela bolesnika. Nadalje, sjedenje mu se može poboljšati korištenjem različitih pomagala kojima se djeluje na pojedine dijelove tijela. Ta pomagala djeluju i na smanjenje bolova u pojedinim dijelovima tijela te time utječu i na samo raspoloženje oboljele osobe.

U uznapredovalom stadiju bolesti oboljela osoba od AB ne može samostalno stajati, odnosno za stajanje treba koristiti pomagala. Također, savjetuje se njegovateljima da ni ne traže od oboljele osobe da samostalno stoje jer ih to dovodi u opasnost od pada, a time i do lomova koji bi mogli dodatno narušiti njihovo zdravstveno stanje. Njegovatelj, kao što je već rečeno, treba često mijenjati položaj u

kojem se nalazi tijelo oboljele osobe, a to znači sjedenje, stajanje, hodanje pomoću pomagala, ležanje i dr. (28).

6.5. Obavljanje nužde

Odlazak na WC s vremenom postaje veliki problem za osobu oboljelu od AB, ali i za njezinog negovatelja. Naime, prvi problemi počinju kada oboljela osoba počinje zaboravljati odlazak na WC. Problemi se mogu identificirati i kod samog obavljanja nužde, u smislu zaboravljanja skidanja odjeće, krivog sjedenja, zaboravljanja brisanja i sl.

Također, problemi se mogu javiti i sa zatvorom ili opstipacijom, a što je posljedica dugotrajnog sjedenja ili ležanja te neredovitog pražnjenja crijeva. Do zatvora najčešće dolazi u kasnijim fazama bolesti. Nadalje, u kasnijim stadijima bolesti oboljeli više ne može sam odlaziti na WC, odnosno nužna mu je pomoć negovatelja.

Do prvih znakova inkontinencije može doći već u prvim fazama bolesti. Kada se radi o urinarnoj inkontinenciji, oboljela osoba bi trebala nositi upijajuće uloške, a njihova je uloga da upijaju urin te održavaju osobu suhom i čistom te s ovim ulošcima oboljela osoba može sudjelovati u društvenom životu. Također, bitno je da negovatelj ima uvid u to koliko je mokrenje često i da li je obilato jer često i obilato mokrenje iziskuje korištenje većih uložaka.

No, bez obzira na to što oboljela osoba nosi uložak, negovatelj bi trebao inzistirati da i dalje odlazi na WC. Međutim, to je nemoguće u zadnjem stadiju bolesti jer tada oboljela osoba gubi kontrolu nad fiziološkim potrebama. U tom stadiju obično se koriste pelene jer imaju veću upijajuću moć.

Nužno je da negovatelj zna sve o AB, njezinom napredovanju, kako se ona može manifestirati i što se može očekivati od oboljelog. To se odnosi i na sve fiziološke i psihičke potrebe oboljelog, kao i na njegovo obavljanje nužde, kretanje, hranjenje i sl. Također, bitno je da negovatelj bude svjestan kako osoba s ovom

bolešću ne može samostalno funkcionirati te da se ne može brinuti sama o sebi te da se s vremenom stanje bolesti pogoršava (28).

7. KOMUNIKACIJA S OSOBOM OBOLJELOM OD ALZHEIMEROVE BOLESTI

S napredovanjem bolesti komunikacija postaje sve teža. Osobe s AB imaju poteškoća i u osobnom izražavanju, ali i u razumijevanju onoga što im se govori. Problemi u komunikaciju frustriraju oboljele, ali i ljute oko njih te njihove negovatelje (Taylor, 2008). Koristeći neke jednostavne nefarmakološke intervencije može se komunikacija s oboljelom osobom znatno poboljšati i dugo održati usprkos progresiji bolesti. Tablica u nastavku prikazuje praktične savjete koji mogu biti od koristi u poboljšanju komunikacije.

Tablica 2: Savjeti za poboljšanje komunikacije s osobom oboljelom od AB

- Omogućite oboljeloj osobi da bolje vidi, čuje, govori (naočale, slušni aparat, zubalo)
- Privucite pozornost bolesnika prije nego što mu nešto kažete (npr. tako da ga nježno dotaknete za ruku)
- Uklonite druge ometajuće izvore (npr. kažite da ćete isključiti TV ili radio kako biste mogli bolje razgovarati)
- Kada se obraćate bolesniku, neka vaša glava bude u istoj ravnini s njegovom
- Probajte uspostaviti kontakt očima
- Držite bolesnika za ruku tijekom cijelog razgovora
- Potrudite se govoriti jasno
- Govorite u kratkim rečenicama i samo o jednoj stvari ili temi
- Dajte bolesniku dovoljno vremena za odgovor
- Zapišite neke stvari na papir ako vidite da to bolesniku pomaže
- Pratite i potrudite se razumjeti govor tijela bolesnika
- Koristite neverbalnu komunikaciju (smijeh, zagrljaj)

Izvor: Taylor R. Alzheimer's from the Inside Out. 3rd ed. Baltimore: Health Professions Press, 2008.

S napredovanjem bolesti mogu se kod oboljelih javljati i neprimjerena ponašanja, verbalna pa i fizička agresivnost, nesuradljivost i sl. Prije nego se posegne za farmakološkim tretmanom potrebno je primijeniti nefarmakološke intervencije, a s njima treba nastaviti i kada se primjenjuju farmatici.

Najbolje je individualno procijeniti što je konkretnom bolesniku prihvatljivo činiti, a navedeno je vrlo često vezano uz njegovo prijašnje premorbidno funkcioniranje. Kao jedna od mogućnosti u nefarmakološkom pristupu kupiranja bihevioralnih poremećaja u oboljelih od AB ističe se art-terapija. Brojni oboljeli imaju koristi od ove vrste okupacijske terapije, a samim time i njihovim negovateljima je jednostavnije brinuti se za njih.

Borbi protiv stigme AB može pomoći i komunikacija. AB, kao i brojne druge teške i neizlječive kronične bolesti, prati velika stigma (Mimica i sur., 2010). Zdrave osobe, prvenstveno iz straha da se i same ne razbole, negiraju postojanje AB jer im je tako lakše. No, bez borbe protiv stigme i bez sagledavanja AB kao rastućeg javno-zdravstvenog prioritetnog problema današnjice nema niti bolje komunikacije s oboljelima od AB (26).

Kada će AB biti bolje prihvaćena kao česta bolest treće životne dobi, više (mladih) ljudi bolje će razumjeti taj segment populacije i društvo će se bolje moći sporazumjeti s tim bolesnicima. Osobe s AB dugo boluju, radi se o bolesti koja traje prosječno desetak godina. Tijekom navedenog vremena njihove sposobnosti komunikacije postupno slabe, no tek potkraj bolesti oboljeli prestaju u potpunosti komunicirati. Cijelo vrijeme prije moguća je (ograničena) komunikacija ako za to postoji spremnost i razumijevanje problematike (26).

Iz navedenog razloga Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest (HUAB) kontinuirano radi na edukaciji opće populacije, organizira kongrese o AB te provodi antistigma program kroz razne video aktivnosti, a ponajviše kroz umjetnost (29).

Već od rane faze bolesti treba raditi na poboljšanju komunikacije. Upotrebom različitih tehnika negovatelji mogu poboljšati komunikaciju s oboljelom osobom te time mogu utjecati da se komunikacija s oboljelom osobom odvija duži period. Da bi se ostvarila bolja komunikacija s osobom oboljelom od AB, potrebno je (30):

- održavati pozitivno raspoloženje
- usmjeriti pažnju na oboljelu osobu
- koristiti jednostavna pitanja

- slušati oboljelu osobu
- govoriti jasne poruke
- podijeliti aktivnosti u niz manjih
- kada je oboljela osoba uznemirena, treba joj preusmjeriti pažnju
- oboljeloj osobi treba pokazati naklonost i pružiti joj sigurnost
- treba imati smisao za humor.

8. CILJ RADA

Cilj rada je utvrditi

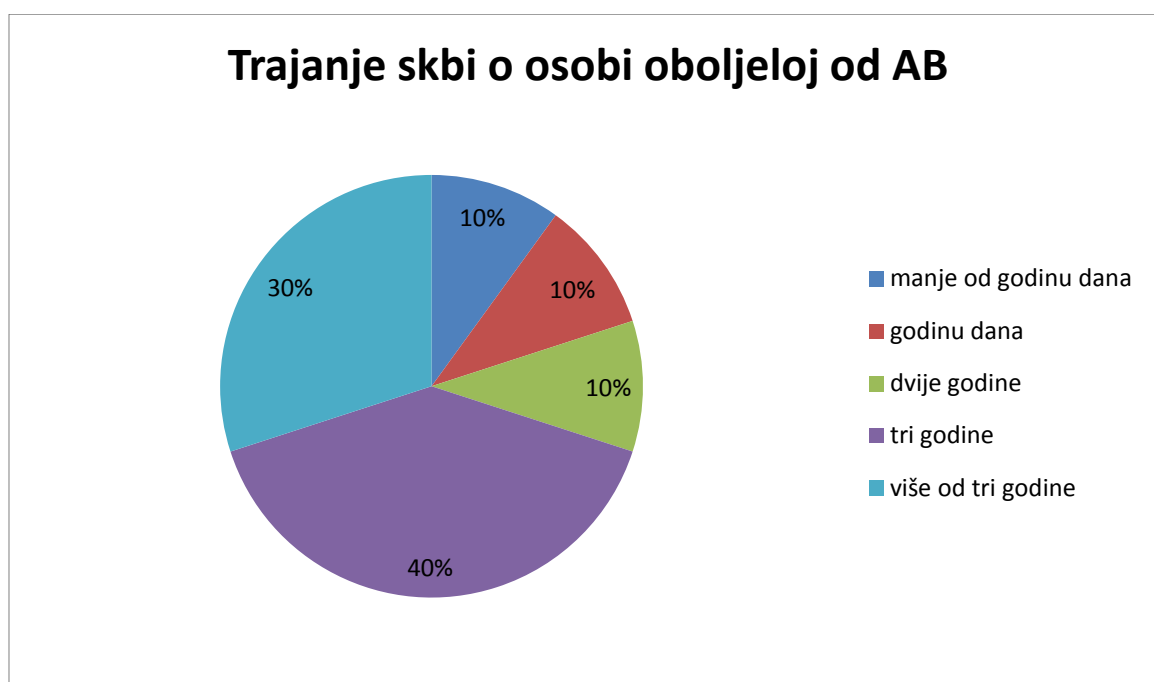
- je li svakodnevna opterećenost utječe na brigu o oboljelima
- koliko su negovatelji suočeni s predrasudama okoline
- jesu li opterećeni financijskim izdacima
- koliko su zadovoljni socijalnom podrškom
- imaju li razumijevanja od lokalne zajednice
- planiraju li oboljeloga u skoro vrijeme smještati u instituciju

9. METODE I ISPITANICI

Za izradu ovog rada konstruiran je anketni upitnik koji je sadržavao 10 pitanja po uzoru na instrumente koji su se koristili u ranijim istraživanjima kod oboljelih od AB. U istraživanju je sudjelovalo 50 njegovatelja koji su uključeni u Udrugu DUSAB. Istraživanje je provedeno u tromjesečnom razdoblju od 1. listopada do 31. prosinca 2017. Svi ispitanici, njegovatelji su članovi obitelji, a velika većina živi u zajedničkom domaćinstvu.

10. REZULTATI ISTRAŽIVANJA

Prvo pitanje odnosilo se na duljinu trajanja skrbi o oboljelom od AB



Grafikon 1: Trajanje skrbi o osobi oboljeloj od AB

Iz grafikona 1. je vidljivo da najveći broj ispitanika njih 40% o oboljelim članovima obitelji skrbe tri godine, dok nešto manji broj ispitanika 30% skrbe više od tri godine.

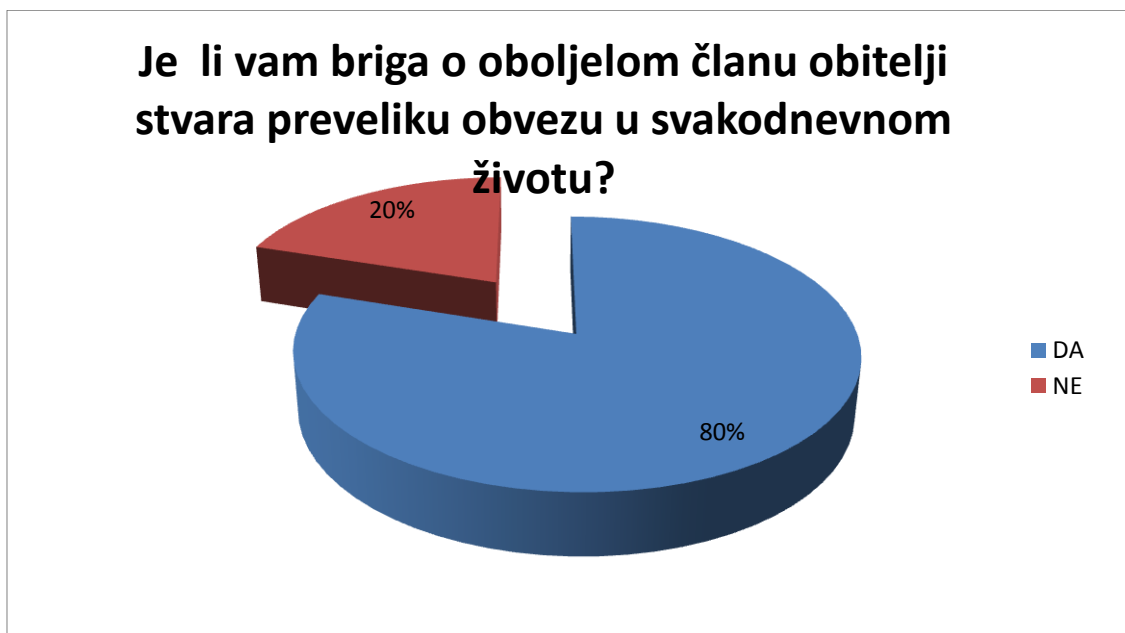
Drugo pitanje je od ispitanika tražilo da pojedine tvrdnje ocijene ocjenama od 1 do 5 (1 – uopće se ne slažem, 2 – ne slažem se, 3 – niti se slažem, niti se ne slažem, 4, slažem se, 5 – u potpunosti se slažem). Tablica u nastavku iznosi podatke o tome koliko se ispitanici slažu s pojedinom tvrdnjom.

Tablica 3: Rezultati slaganja ispitanika s pojedinim tvrdnjama

TVRDNJA	1	2	3	4	5
Suočavam se s nerealnim očekivanjima vezanim uz oboljelog člana obitelji	5	5	5	20	15
Suočavam se s tugom poradi bolesti člana obitelji	2	6	10	20	12
Ne mogu prihvatiti da je član moje obitelji obolio od AB	10	10	10	10	10
Bojim se što će budućnost donijeti	1	3	6	20	20

Kao što se može vidjeti u Tablici 3, većina ispitanika se slaže ili se u potpunosti slaže (s tvrdnjom da se suočavaju s nerealnim očekivanjima vezanim uz oboljelog člana obitelji. Također, većina ispitanika se slaže s tvrdnjom da se suočavaju s tugom poradi oboljelog člana obitelji. Većina ispitanika se slaže ili se u potpunosti slaže s tvrdnjom da se boji što će budućnost donijeti.

Na pitanje koje se odnosilo na opterećenost uz svakodnevne obaveze ispitanici su odgovorili:



Grafikon 2: Utjecaj brige o oboljelom na svakodnevno obavljanje drugih obaveza

Kao što se može vidjeti, čak 80% ispitanika je navelo kako im briga za oboljelog člana obitelji stvara velike obveze u svakodnevnom životu. Naime, osoba oboljela od AB s vremenom traži sve više pažnje i njege te je nužno da bude uvijek pod nadzorom, a to za njegovatelja predstavlja iznimno veliki izazov i odgovornost

Osjećate li se socijalno isključeni zbog zahtjevnosti njege oboljelog člana obitelji.



Grafikon 3: Socijalna isključenost zbog njege oboljelog člana obitelji

Većina ispitanika 85% osjeća se socijalno izoliranima poradi skrbi o oboljelom članu obitelji. To se posebno odnosi na one njegovatelje koji sami vode brigu o osobi oboljelo od AB.

Na pitanje je li se suočavaju s predrasudama u okolini zbog oboljelog člana obitelji .

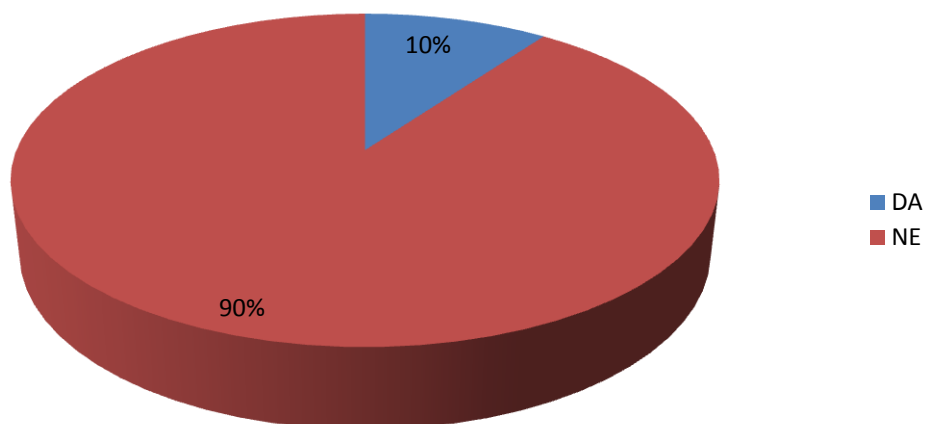


Grafikon 4: Suočavanje s predrasudama u okolini zbog oboljelog člana obitelji

Kao što se može vidjeti na Grafikonu 4, više od polovice ispitanika 60% suočava se s predrasudama u okolini poradi toga što je član njihove obitelji obolio od AB. Ostalih 40 % nema osjećaja da je okružen predrasudama.

Kako se nose s financijskim troškovima dobili smo sljedeće odgovore.

Uspjevate li se nositi s finansijskim troškovima skrbi o oboljelom članu obitelji?



Grafikon 5: Suočavanje s finansijskim troškovima skrbi o oboljelom članu obitelji

Kao što se može vidjeti na Grafikonu 5, čak 90% ispitanika se ne uspijeva nositi s finansijskim troškovima, dok samo jedan manji postotak njih 10% smatra da za sada nema izvanrednih finansijskih izdataka.

Sljedeća tablica se odnosila na tvrdnje koje su ponuđene njegovateljima vezane uz socijalnu podršku te su navedene tvrdnje trebali ocijeniti ocjenama od 1 do 5 (1 – uopće se ne slažem, 2 – ne slažem se, 3 – niti se slažem, niti se ne slažem, 4, slažem se, 5 – u potpunosti se slažem).

Tablica 4: Stav o socijalnoj podršci

TVRDNJA	1	2	3	4	5
Zadovoljan sam neformalnom socijalnom podrškom	5	5	5	20	15
Zadovoljan sam formalnom socijalnom podrškom	20	20	5	3	2
Lokalna zajednica aktivno sudjeluje u skrbi oboljelih od AB	20	20	5	3	2
Patronažna medicinska skrb je na zadovoljavajućoj razini	10	10	5	15	10
Imam institucionalnu podršku u njezi	20	20	5	4	1

oboljelog člana obitelji					
-----------------------------	--	--	--	--	--

Kao što se može vidjeti, velik broj njegovatelja je zadovoljan neformalnom socijalnom podrškom u skrbi o članu obitelji oboljelom od AB. No, kada se radi o formalnoj socijalnoj podršci, većina ispitanika nije s tim zadovoljna.

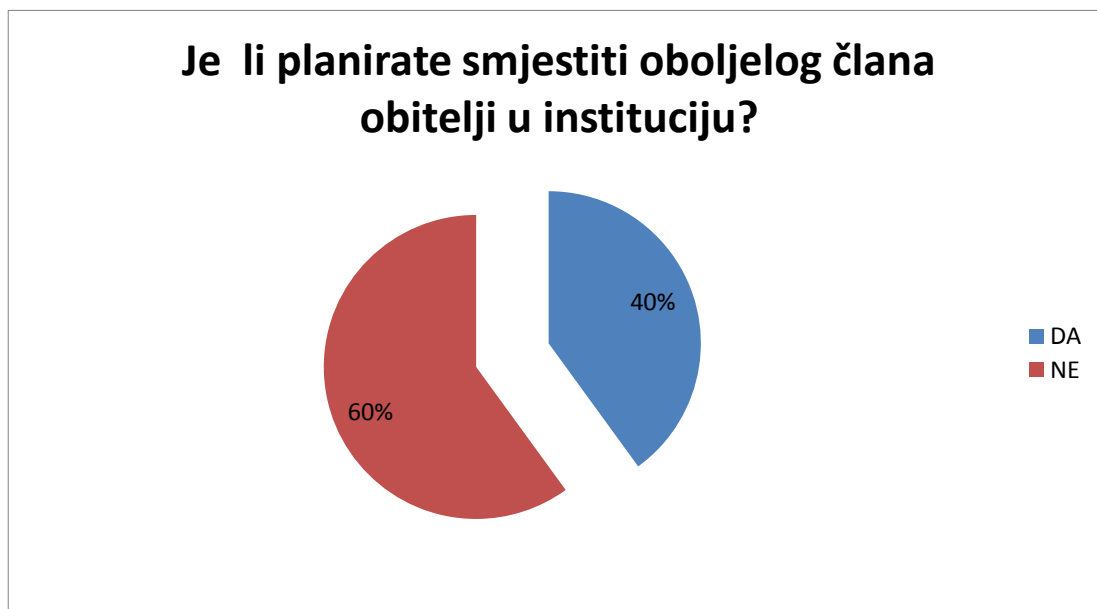
Slijedeće pitanje se odnosilo na podatak koliko se koriste mogućnosti okoline da bi olakšali sebi zahtjevnost skrbi o oboljelom članu obitelji.



Grafikon 6: Korištenje dostupnih sredstava kako bi se olakša njega oboljelog člana obitelji

Većina njegovatelja 90% je navela da koristi sve mogućnosti koje im se nude kako bi olakšali skrb o oboljelom članu obitelji, a to se odnosi na financijsku pomoć, patronažnu skrb, usluge koje nude udruge i dr., dok samo jedan manji postotak njih 10% ne koristi dostupne mogućnosti.

Sljedeće je pitanje tražilo od ispitanika da se izjasne je li u skoro vrijeme planiraju oboljelog smjestiti u instituciju.



Grafikon 7: Planiranje smještanja oboljelog člana obitelji u instituciju

Nešto manje od polovice ispitanika 40% planira u budućnosti smjestiti oboljelog člana obitelji u instituciju kad se steknu uvjeti, dok 60% ispitanika odbacuje takvu mogućnost.

Na kraju ankete su ispitanici imali mogućnost da napišu svoje preporuke koje bi poboljšale i olakšale brigu o oboljelima od AB.

Tablica 5: Preporuke za bolje uključivanje lokalne zajednice u skrb o osobama oboljelima od AB

PREPORUKE
Bolja financijska pomoć njegovateljima i oboljeloj osobi
Povećanje broja patronažnih timova
Usklađivanje patronažne skrbi sa zdravstvenim stanjem bolesnika
Psihološka pomoć njegovateljima i oboljelim osobama
Otvaranje centra za AB
Formiranje savjetodavnog sustava
Otvaranje institucija za dnevni ili trajni boravak osoba s AB
Bolja suradnja s udrugama
Razvijanje sustava palijativne skrbi

Ove preporuke govore o tome da lokalna zajednica još uvijek nedovoljno radi na poboljšanju kvalitete života oboljelih od AB, ali i njihovih njegovatelja te drugih članova obitelji. Također, može se reći da lokalna zajednica još uvijek nije prepoznala kako je riječ o javnozdravstvenom problemu kojem se treba pristupiti ozbiljno, a s

ciljem stvaranja boljeg društva i podizanja kvalitete života i svijesti kad govorimo o brizi za oboljele od AB.

11. RASPRAVA

AB danas postaje sve veći socio-ekonomski problem u društvu jer se oba bolest pojavljuje sve učestalije kod osoba starije životne dobi. Budući da je riječ o bolesti koja nije samo problem oboljele osobe, već cijele njegove obitelji, a posebno njegovatelja.

Podaci koji su analizirani i obrađeni prikupljeni su anketnim upitnikom presječnom analizom, anketi je pristupilo 50 njegovatelja koji su uključeni u udrugu DUSAB. Istraživanje je provedeno u tromjesečnom razdoblju od 1. listopada do 31. prosinca 2017.g. Završni rad je originalno koncipiran jasno usmjeren na postavljene ciljeve.

Prvi postavljeni cilj odnosio se na duljinu trajanja skrbi o osobi oboljeloj od AB. Rezultati koje smo dobili istraživanjem ukazuju da većina ispitanika njih 40% skrbi o oboljelom 3 godine, dok njih 30% skrbi dulji period. Sljedeći podatak se odnosio na utvrđivanje mogućnosti brige o oboljelom od AB u odnosu na svakodnevne obaveze. Podatci koje smo dobili odgovaraju i dosadašnjim tvrdnjama (3) gdje je 80% ispitanika navelo da im briga za oboljelog člana obitelji stvara velike obaveze u svakodnevnici.

Međutim bez obzira na takav podatak koji smo dobili na sljedeće pitanje koje se odnosilo na razmišljanje o smještaju oboljele osobe u ustanovu u budućnosti. Većina ispitanika odnosno njih 60% se izjasnilo da nema u planu smjestiti oboljelu osobu u ustanovu ističu kako će do kraja života brinuti u kućnim uvjetima.

Poželjno je i za oboljelog najprirodnije što duže ga zadržati u obiteljskom okruženju uz primjerenu skrb i negu. Kako je AB karakteristična za osobe starije životne dobi, o oboljelom se najčešće brine bračni partner, odnosno osoba starije životne dobi koja isto može imati određenih zdravstvenih poteškoća i psihofizički sve teže samostalno funkcionirati. To dovodi do toga da obiteljska solidarnost s vremenom postaje nedovoljna te je potreban odgovarajući institucionalni smještaj (7).

Važno je razumjeti kako se ovoj bolesti pristupa u društvu, način na koji se ona razumije te način na koji institucije reagiraju na AB.

Sljedeće pitanje se odnosilo na razumijevanje društva u smislu financijske potpore te na podatak koji je dao informaciju o prihvaćanju okoline oboljelog i same obitelji, odnosno postoje li društvene predrasude.

Podaci koji su dobiveni, a odnosili su se na društvene predrasude ističu da 60% ispitanika odnosno više od polovice se suočava s predrasudama u okolini, a 90% ispitanika ističe da se ne uspijeva nositi s financijskim troškovima.

Takav podatak je poražavajući i ukazuje da su osobe oboljele od AB zapravo loše prepoznate u smislu financijskih potreba, kao i od strane socijalnih institucija. Isključenje pristupa zajednice nažalost se i te kako odražava na nezadovoljstvo ovih ciljanih skupina i njihovih obitelji.

Iako je prošlo više od sto godina otkako je njemački psihijatar i neurolog Alzheimer po prvi puta opisao bolesnicu s demencijom, ova bolest i danas zaokuplja pažnju stručnjaka i laika jer i dalje predstavlja enigmu suvremene medicine (1).

Nadalje, htjeli smo istražiti koliko se koriste ponuđeni resursi koje njegovatelji imaju kao mogućnost korištenja u svakodnevnim potrebama. Podatak koji smo dobili ukazuje da 90% ispitanika koristi sve mogućnosti koje im se nude kako bi olakšali skrb o oboljelom članu obitelji. Tvrdnje koje smo ranije iskazali su pokazale da je nezadovoljno njih 90%.

Jedno od područja koje smo htjeli utvrditi pomoću anketnog upitnika je bila socijalna podrška u skrbi o članu obitelji oboljelom od AB. Ispitanicima je bila ponuđena tablica s pet ponuđenih tvrdnji. Nastavno na dosadašnje istraživanje dobili smo podatke koji ukazuju što se tiče neformalne socijalne podrške veći broj njih je zadovoljan. Formalnom podrškom većina nije zadovoljna. Tvrdnja u tablici koja se odnosila na količinu sudjelovanja lokalne zajednice je uglavnom nezadovoljna.

Na prisutnost i podršku patronažne sestre su podijeljenog mišljenja, uz napomenu da većina ne pozna djelokrug i način rada patronažne sestre, u odnosu na djelokrug i način rada medicinske sestre u zdravstvenoj njezi u kući.

Na kraju anketnog upitnika smo ispitanicima omogućili da oni napišu neke svoje prijedloge te na taj način iskažu ono što im najviše nedostaje u svakodnevnoj kao i u socijalnoj podršci.

Kao što je bilo i očekivano svi su kao prvu preporuku naveli bolju financijsku pomoć samim njegovateljima, ali i oboljelima od AB.

Slijedeća preporuka je bila usmjerena prema povećanju broja posjeta patронаžnih sestara, što kao što smo već bili naveli, zapravo ukazuje da treba napraviti edukaciju u smislu upoznavanja s djelokrugom rada uz razumijevanje da bi se i njegovatelji osjećali sigurnije uz veći broj posjeta medicinske sestre. Ono što njegovatelji predlažu je i otvaranje institucija za dnevni ili trajni boravak za oboljele od AB.

Preporuke su zapravo dale i sliku koliko zapravo lokalna zajednica još uvijek nedovoljno radi na poboljšanju kvalitete života oboljelih od AB. Možemo ustvrditi, razmatrajući preporuke, da možda zajednica ne prepoznaje da se radi zapravo o javno zdravstvenom problemu kojem se treba pristupiti vrlo ozbiljno. Cilj i uspjeh društva bi se trebao valorizirati kroz zadovoljstvo onih koji zapravo najveću pomoć trebaju, a najmanje je dobivaju.

12. ZAKJUČAK

AB je danas javnozdravstveni problem, a s razvojem bolesti ona nije samo problem oboljele osobe, već i njegove okoline. Pritom, u praksi se još uvijek o oboljelom članu obitelji najčešće brine njegova obitelj, odnosno bračni partner. Budući da se radi o bolesti koja zahvaća stariju životnu dob, nerijetko se događa da se o oboljeloj osobi brine starija osoba koja nije u potpunosti adekvatna za takvu brigu.

S napredovanjem bolesti briga o oboljelom je sve zahtjevnija i traži sve više vremena i odricanja, odnosno dovodi do socijalne izoliranosti, ali i velikog fizičkog napora za osobu koja se brine o oboljelom. Iz navedenog razloga svaka institucionalna pomoć može olakšati tu skrb te omogućiti barem djelomično funkcioniranje osobe koja se brine o oboljelom članu obitelji.

Ovim radom je provedeno istraživanje među njegovateljima koji su uključeni u udrugu DUSAB. Rezultati istraživanja su pokazali da se njegovatelji susreću s brojnim problemima koji se odnose na stres, nerazumijevanje okoline, lošu podršku od okoline, nedovoljna financijska sredstva i sl. Većina ispitanika ističe financijsku preopterećenost te predrasude okoline kao i svakodnevnu opterećenost. Svi ti problemi iznimno im otežavaju brigu o oboljeloj osobi te djeluju vrlo demotivirajuće. Iz navedenog razloga nužne su promjene kako na razini institucija, tako i na razini cjelokupnog društva, a s ciljem pomoći oboljelima, ali i njihovim njegovateljima.

LITERATURA

1. Klepac, N., Kognitivne funkcije i dob, 2014.,
<https://alzheimer.hr/ucionica/kognitivne-funkcije-i-dob/>
2. http://www.cybermed.hr/clanci/alzheimerova_bolest
3. <https://alzheimer.hr/ucionica/kognitivne-funkcije-i-dob/>
4. Malnar, M., Košiček, M., Hećimović, S., 2009., Alzheimerova bolest: od molekularnog mehanizma do rane dijagnoze, Medicina, Vol. 45, No. 3, p. 234-243.
5. <https://www.alzforum.org/>
6. Masters C. L, Simms G, Weinman N. A, Multhaup G, McDonald B. L, Beyreuther K. Amyloid plaque core protein in Alzheimer disease and Down syndrome. Proc Natl Acad Sci U S A 1985;82:4245-9
7. GAUTHIER S. Clinical diagnosis and management of Alzheimer's disease. London: Martin Dunitz Ltd, 1996.
8. Babić, T, Folnegović-Šmalc, V, Henigsberg, N. Racionalna dijagnostika i liječenje Alzheimerove bolesti. Neurol Croat 1999; 48(1):61 - 6.
9. Međunarodna klasifikacija bolesti i srodnih stanja (MKB-10). Zagreb: Medicinska naklada, 1994.
10. Američka psihijatrijska udruga. Dijagnostički i statistički priručnik duševnih poremećaja, DSM-IV. Jastrebarsko: Naklada Slap, 1996.
11. Folnegović-Šmalc , V. i sur., Farmakoterapija Alzheimerove bolesti, MEDICUS 2002. Vol. 11, No. 2, 217 – 222
12. Acobs D. M., Sano M., Dooneief, F. G., Marder K., Bell K. L., Stern Y., Neuropsychological detection and characterization of preclinical Alzheimer's disease. Neurology 1995; 45:957 - 62.
13. Mimica N, Dajčić M. 21.09.2010. Svjetski dan Alzheimerove bolesti. Zdravlje Info 2010;1(2):22-3.

14. Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J., et al., The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 1982, 39:1136-1139, http://www.dementia-assessment.com.au/global/gds_scale.pdf
15. <http://hr.winesino.com/conditions-treatments/alzheimers/1016030043.html>
16. <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-prirucnik/neurologija/delirij-i-demencija/alzheimerova-bolest>
17. Mimica N, Dajčić V, Dajčić T, Dajčić M, Šimić G, Treščec-Ivičić M, Hermanović A. Alzheimer Disease Societies Croatia – raising awareness and fighting stigma through arts. 5th Croatian Congress on Alzheimer's Disease. *Neurol Croat* 2010;59(Suppl 2):146-7
18. <http://www.aromaterapija.biz/hrana-kao-lijek/prirodni-dodaci-prehrani/66-alzheimerova-bolest-prirodno-lijecenje-kurkuma.html>
19. Dudai. *The neurobiology of memory. Concepts, findings, trends.* New York: Oxford University Press, 1989.
20. Newcomer J. W, Farber N. B., Olney, J. W.. NMDA receptor function, memory, and brain aging. *Dialogues in clinical neuroscience* 2000; 2(3):219 - 32.
21. <https://poliklinika-analiza.hr/strucni-tekstovi/genetski-testovi/590-prevencija-alzheimerove-bolesti-kako-sprijeciti-razvoj-bolesti>
22. Pecotić, Z., Mahović-Lakušić, D., Zarevski, P. i Babić, T. (2002.) Alzheimerova bolest. U: *Medix – specijalizirani medicinski dvomjesečnik*, 44, 85-92.
23. Reisberg i dr., *New England Journal of Medicine* 2003; 348(14): 1333-1341.
24. Peršić, N. (1990.) Psihijatrija. U: *Medicina starije dobi*. Zagreb: Naprijed, 336.
25. Duraković, Z. i sur. (1990.) *Medicina starije dobi*. Zagreb: Naprijed, 337.
26. Mimica N, Dajčić M. Alzheimerova bolest. U: Šostar Z, Fortuna V, ur. *Vodič za starije građane grada Zagreba*. Zagreb: Grad Zagreb – Gradski ured za zdravstvo, rad, socijalnu zaštitu i branitelje, 2009: 179-80.
27. Poredoš, D., ALZHEIMEROVA BOLEST I OBITELJ, *Ljetopis socijalnog rada*, Vol.10 No.2 Prosinac 2003., 243-254
28. Taylor R. *Alzheimer's from the Inside Out*. 3rd ed. Baltimore: Health Professions Press, 2008.

29. Kalanj-Bognar S, Mimica N. Eduard Pavlović: Aloisu Alzheimeru u čast. mef.hr 2006;25(1-2):60.
30. <http://www.adiva.hr/alzheimerova-bolest-savjeti-za-komunikaciju.aspx>

POPIS SLIKA, TABLICA I GRAFIKONA

Popis slika

Slika 1: Snimak presjeka mozga.....	4
Slika 2: Slabljenje kognitivnih funkcija sa starenjem	5
Slika 3: Procjene progresije broja oboljelih od Alzheimerove bolesti do 2050. godine.	6
Slika 4: Izgled zdravog mozga i mozga u kasnoj fazi AB.....	7
Slika 5: Shematski prikaz slijeda događaja amiloidne hipoteze nastanka Alzheimerove bolesti	10
Slika 6: Shematski prikaz procesiranja prekursora proteina amiloid- β (APP)	11
Slika 7: Prikaz poremećaja spoznajnih funkcija	13
Slika 8: Biomarkeri – put k ranijoj dijagnozi Alzheimerove bolesti	15
Slika 9: Razvoj Alzheimerove bolesti.....	20
Slika 10: Djelovanje Memantina. Gornja (plava) crta prikazuje djelovanje Mamantina u odnosu na promjene kod bolesnika koji nisu primali ovaj lijek (crvena crta).	22
Slika 11: Prikaz djelovanja inhibitora kolinesteraze	24

Popis tablica

Tablica 1: Dijagnosticiranje AB	14
Tablica 2: Savjeti za poboljšanje komunikacije s osobom oboljelom od AB	38
Tablica 3: Rezultati slaganja ispitanika s pojedinim tvrdnjama	44
Tablica 4: Stav o socijalnoj podršci.....	49
Tablica 5: Preporuke za bolje uključivanje lokalne zajednice u skrb o osobama oboljelima od AB.....	52

Popis grafikona

- Grafikon 1: Trajanje skrbi o osobi oboljeloj od AB
- Grafikon 2: Utjecaj brige o oboljelom na svakodnevno obavljanje drugih obaveza
- Grafikon 3: Socijalna isključenost zbog njege oboljelog člana obitelji.....
- Grafikon 4: Suočavanje s predrasudama u okolini zbog oboljelog člana obitelji.....
- Grafikon 5: Suočavanje s financijskim troškovima skrbi o oboljelom članu obitelji
- Grafikon 6: Korištenje dostupnih sredstava kako bi se olakša njega oboljelog člana obitelji
- Grafikon 7: Planiranje smještanja oboljelog člana obitelji u instituciju

PRILOG

Anketni upitnik konstruiran za izradu završnog rada

1. Koliko dugo negujete oboljelog člana obitelji?

a) manje od godinu dana

b) godinu dana

c) dvije godine

d) tri godine

e) više od tri godine

2. Molim vas da ocjenom od 1 do 5 ocijenite slijedeće tvrdnje (1 – uopće se ne slažem, 2 – ne slažem se, 3 – niti se slažem, niti se ne slažem, 4, slažem se, 5 – u potpunosti se slažem)

TVRDNJA	1	2	3	4	5
Suočavam se s nerealnim očekivanjima vezanim uz oboljelog člana obitelji					
Suočavam se s tugom poradi bolesti člana obitelji					
Ne mogu					

prihvatiti da je član moje obitelji obolio od AB					
Bojim se što će budućnost donijeti					

3. Stvara li vam briga o oboljelom članu obitelji preveliku preopterećenost u svakodnevnom životu i obvezana?

a) DA

b) NE

4. Smatrate li da ste socijalno isključeni zbog njege oboljelog člana obitelji?

a) DA

b) NE

5. Suočavate li se s predrasudama u okolini zbog bolesti vašeg člana obitelji?

a) DA

b) NE

6. Koliko se uspijevate nositi s financijskim troškovima skrbi oboljelog člana vaše obitelji?

a) da

b) ne

7. Molim vas da slijedeće tvrdnje ocijenite ocjenom od 1 do 5

Molim vas da ocjenom od 1 do 5 ocijenite slijedeće tvrdnje (1 – uopće se ne slažem, 2 – ne slažem se, 3 – niti se slažem, niti se ne slažem, 4, slažem se, 5 – u potpunosti se slažem)

TVRDNJA	1	2	3	4	5
Zadovoljan sam neformalnom socijalnom podrškom					
Zadovoljan sam formalnom socijalnom podrškom					
Lokalna zajednica aktivno sudjeluje u skrbi oboljelih od AB					
Patronažna medicinska skrb je na zadovoljavajućoj razini					
Imam institucionalnu podršku u njezi oboljelog člana					

obitelji					
----------	--	--	--	--	--

8. Koristite li sve mogućnosti koje vam se nude kako bi si olakšali skrb o oboljelom članu obitelji (financijske, patronažna skrb, udruge i dr.)

a) DA

b) NE

9. Planirate li u skoroj budućnosti smjestiti oboljelog člana obitelji u instituciju?

a) DA

b) NE

10. Koje su vaše preporuke za poboljšanje skrbi lokalne zajednice o oboljelima od AB?