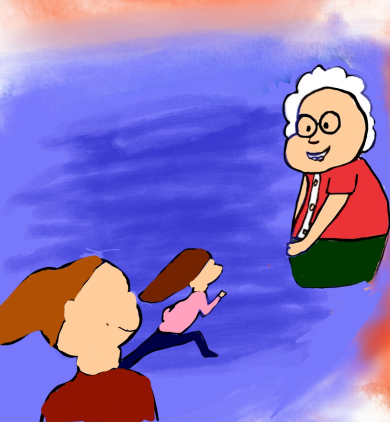


Živim sa demencijom ali..... još uvijek volim prirodu..... svoga psića



Moje unuke.....



moju muziku.....



moj život



Vidiš to sam još uvijek JA.... i malo zaboravljam ... ali nadam se da Vi mene nećete zaboraviti

Demencija u vrijeme pandemije Covid-19



**Centar za demenciju
Osman Kučuk**



**Alzheimer udruženje AiR
Amela Hajrić
Emina Kučuk**

Uz podršku:

Ministarstvo zdravlja FBiH

**Aida Pilav
Zavod za javno zdravstvo KS**

© Alzheimer udruženje AiR

Predgovor

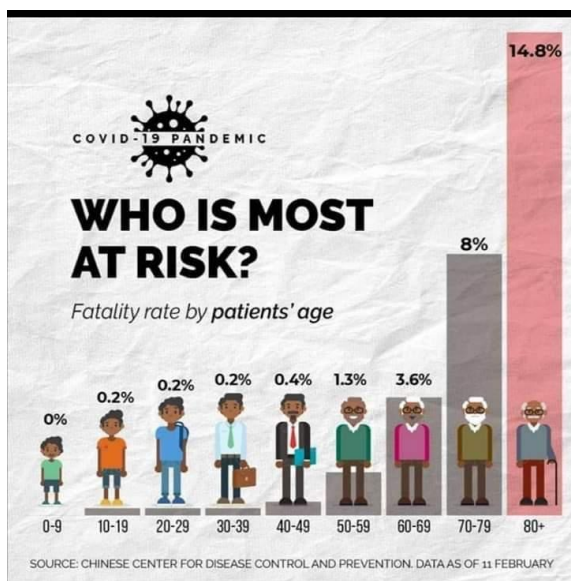
Ovaj dokument je nastao kao odgovor na aktuelnu situaciju u vezi sa pandemijom zaraze virusom Covid-19.

Nakon što je WHO izdao preporuke za provođenje preventivnih mjera zaštite u cilju sprečavanja epidemije širih razmjera, te od Kriznih štabova uspostavljanjem zabrana kretanja i naredbi o samoizolaciji nepotvrđenih slučajeva zaraze te obaveznoj izolaciji potvrđenih slučajeva zaraze virusom, izrada ovog dokumenta je od esencijalne važnosti kako bi se nadležnim Ministarstvima zdravlja i Ministarstvima rada i socijalne politike pomoglo da organiziraju zaštitu osoba sa demencijom.

Naime, sve predložene mjere od strane Kriznih štabova i Ministarstava te organa lokalne samouprave u potpunosti zaobilaze i ne tretiraju osobe sa demencijom ali i njihove porodice te njegovatelje, iako je ova grupa stanovništva brojna. Ovim se narušavaju njihova ljudska prava a porodice i njegovatelji se ostavljaju bez podrške kao i same osobe koje žive sa demencijom. Stoga, ovim dokumentom želimo nadležnim tijelima približiti demenciju i dati im preporuke kako mi vidimo da bi se u ovoj teškoj situaciji po društvo moglo najbezbolnije pomoći osobama koje žive sa demencijom same ili sa njihovim supružnicima, te se na taj način zaštititi i smanjiti broj loših i nepovoljnih ishoda. Takođe, dokument može biti štampan i podijeljen i kao uputstvo porodicama koje imaju osobu sa demencijom kao člana porodice.

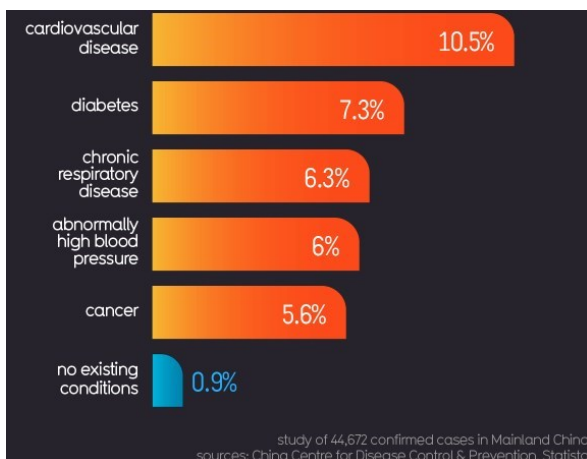
Osman Kučuk
Direktor Centra za demenciju
ul. Tekija br.52
71 000 Sarajevo
BiH
033 200223
[www.demencija .org](http://www.demencija.org)

Obzirom na svu ozbiljnost situacije i stanje uzrokovano Covid-19 virusom te donešenih mjera zaštite stanovništva u BiH želimo skrenuti pažnju na sljedeće činjenice:



- Najveći rizik oboljevanja gledajući prema starosnim grupacijama imaju osobe 50+
- Covid -19 uzrokuje smrt svake 6-te zaražene osobe starije od 80 godina

- Osobe sa kardiovaskularnim oboljenjima, dijabetičari, osobe sa hroničnim respiratornim oboljenjima, visokim krvnim pritiskom te osobe sa karcinomom su skupine oboljelih koje nose najveći procenat komplikacija usljed Covid-19 i u velikom procentu završavaju smrtnim ishodom

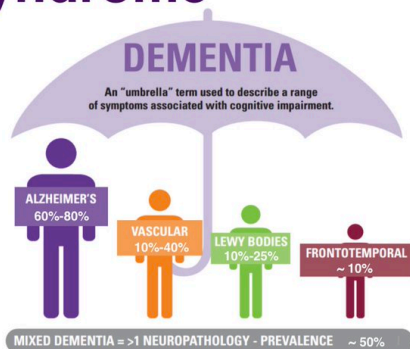


Obzirom da su mjere zaštite i uvedene kako bi se zaštitile najranjivije grupe stanovništva, usporilo se širenje bolesti te dala prilika zdravstvenom sistemu da na odgovarajući način pruži adekvatnu uslugu svakom oboljelom, pred Krizne štabove, Ministarstva zdravlja i socijalne zaštite i cjelokupno društvo se postavlja dodatna obaveza proizašla upravo iz uspostavljenih zaštitnih ograničenja.

DEMENCIJA

Dementia is a Syndrome

- Dementia is a collection of symptoms related to cognitive decline
- Can include cognitive, behavioral and psychological symptoms
- Due to biological changes in the brain
- Alzheimer's is most common cause
- Mixed dementia is very prevalent
- Some causes of cognitive decline are reversible and not truly dementia



Demencija nije bolest nego sindrom uzrokovan drugim bolestima. Demencija je klinički sindrom karakteriziran propadanjem ranije stečenih mentalnih funkcija, koje vodi smanjenju ili nemogućnosti obavljanja svakodnevnih aktivnosti. To je stečeno i trajno sniženje dvije ili više intelektualnih funkcija. Razvoj bolesti dovodi do promjena u ponašanju osobe i gubitka funkcionalnosti i potpune ovisnosti od drugog lica, a u većini slučajeva su to gore navedeni riziko faktori. Poslije Alzheimerove bolesti, Vaskularna demencija nosi najveći broj oboljelih i uzrokovana je moždanim udarima nastalim usljed: kardiovaskularnih oboljenja, ne regulisanog krvnog pritiska, dijabetesa, ateroskleroze itd. Infekcije, što je i karcinom, uzrokuju kognitivne promjene noseći demenciju ili drastično mijenjaju bolest, pogoršavaju stanje pogođene osobe i usložnjavaju njeno ukupno psiho-fizičko stanje što se održava na njihovo ponašanje.

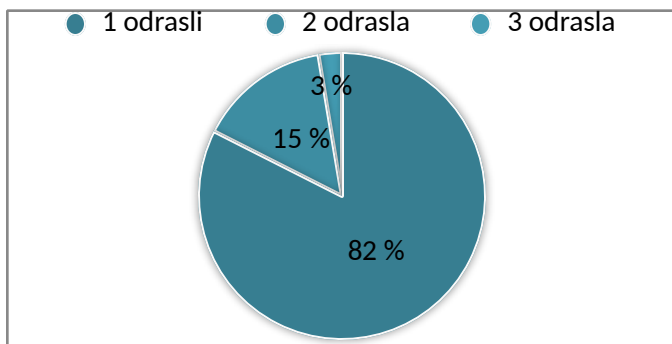
NJEGA

Njega osobe koja živi sa demencijom podrazumijeva „Ne farmakološki pristup“ koji u suštini predstavlja programe individualno razvijene i implementirane od strane multi-profesionalnog terapijskog tima koji radi u saradnji sa medicinskim multi-disciplinarnim timom na svakodnevnoj bazi poboljšavajući i usporavajući napredovanje bolesti i podižući kvalitet života demencijom pogođene osobe i pomažući porodici da ima funkcionalnijeg člana prema kome ima manje obaveza. U BiH takav tretman demencije je nepoznat i ne primjenjuje se (osim u Centru za demenciju). Osobe koje žive sa demencijom su na pasivnom posmatranju od strane porodice sve dok su imalo samostalni ili nemaju neprihvatljivo i uznemirujuće ponašanje koje porodicu tjera na aktivno uključanje u njezinu njegu.

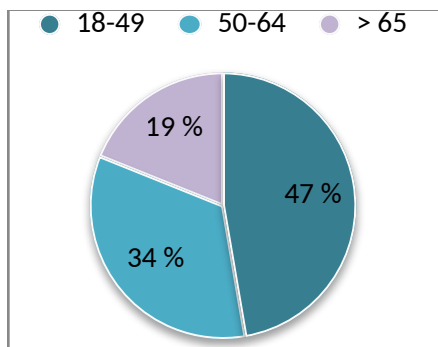
Zbog trajanja bolesti, kod većine demencija 5 -12 godina nakon pravovremene dijagnoze, osobu koja živi sa demencijom(OsD) ne možemo posmatrati odvojeno od njegovatelja koji su u najvećem broju slučajeva supružnici ili njihova djeca uz/bez pomoći neformalnih njegovatelja. Ukoliko je njegovatelj supružnik onda je i to starija osoba koja pati od različitih bolesti i ima zdravstvene probleme.

Ova kategorija je takođe pogođena različitim pritiscima koji se odražavaju na njihovu psiho-fizičku kondiciju te zdravstveno stanje. U svakom slučaju oni su opterećeni ogromnom količinom stresa zbog: nepoznavanja toka bolesti, neznanja kako upravljati stanjem pogođene osobe, prekomjernim brojem sati koje provode uz pogođenu osobu, ne razumijevanjem okoline za njihove potrebe itd.

Slika 4, Njegovatelj brine za:



Slika 5 ; Starost njegovatelja



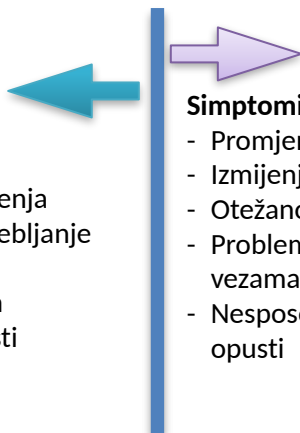
nadzora (uzimanje lijekova...)

Više od 96% pomoći njegovatelja se odnosi na aktivnosti svakodnevnog života (lična higijena, oblačenje...) i

Znakovi i simptomi „Izgaranja njegovatelja“

Znakovi

- Promjene raspoloženja
- Gubitak težine ili debljanje
- Razdražljivost
- Gubitak interesa za društvene aktivnosti
- Beznađe ili krivica
- Anksioznost i strah



Simptomi

- Promjene u ishrani
- Izmijenjeni obrasci spavanja
- Otežano donošenje odluka
- Problemi u odnosima/socijalnim vezama
- Nesposobnost da se odmori ili opusti



Načini prevencije „Izgaranja njegovatelja“

1. Prepoznati znakove stresa i iscrpljenosti
2. Napraviti raspored svojih aktivnosti i vremena
3. Održavati dobre zdravstvene navike
4. Održavati društvene veze
5. Posjećivati grupe za podršku njegovateljima
6. Održavati samouvjerenost
7. Razgovarati sa psiho-terapeutom
8. Dogovorite smještaj štićenika radi vašeg predaha. Smještaj je privremenog karaktera. npr.vikend

PANDEMIJA VIRUSA COVID - 19 I DEMENCIJA

Covid -19 neće uzrokovati bilo koji tip demencije ali ukupno stanje će se pogoršati ukoliko se osoba koji živi sa demencijom zarazi ovim virusom.

Slika 8

SIMPTOMI	COVID/ 19 Simptomi od blagih do teških	PREHLA DA Postepeni početak simptoma	GRIPA Nagli početak simptoma	GROZNI CA	ASTMA
GROZNICA >37,8°C	često	Rijetko	Često	Ne	Ne
KAŠALJ	često (suh i kontinuiran)	Blago	Često (obično suh)	Ponekad (Obično suh)	Ponekad (hripav)
KRATKI DAH	Ponekad	Ne	Ne	Ne	Ponekad
GLAVO- BOLJA	Ponekad	Rijetko	Često	Ponekad	Ne
UPALA GRLA	Ponekad	Često	Ponekad	Škakljanje grla	Ne
CURENJE NOSA	Rijetko	Često	Ponekad	često	Ne
KIHANJE	Ne	Često	ne	često	Rijetko
BOLOVI	Ponekad	Često	Često	ne	Ne
UMOR	Ponekad	Ponekad	Često	Ponekad	Ne
DIAREJA	Rijetko	Ne	Ponekad (djeca)	Ne	Ne

Kao i kod svake infekcije organizam pokreće mehanizam samoodbrane što se održava na ukupno stanje čovjeka. Promjene mogu biti manje ili više vidljive i mogu se podijeliti na individualne i zajedničke.

Svaki čovjek različito reaguje na borbu organizma sa infekcijom. Vrlo često je laik zavarano dobrim stanjem druge osobe ili čak i sama pogođena osoba previdi očigledne simptome infekcije. Starije osobe, osobe sa hroničnim oboljenjima i osobe koje žive sa demencijom neće imati nikakvu drugačiju reakciju od one kako su to stanje podnosili ranije.

REAKCIJE NA INFEKCIJU OSOBA KOJE ŽIVE SA DEMENCIJOM

1. Fizičke

- 1.a. Malaksalost
- 1.b. Usporenost
- 1.c. Nesvjestica
- 1.d. Otežano podizanje i hod

4. Bihevioralne

- 4.a. Agresivnost
- 4.b. Nasilnost
- 4.c. Uznemirenost
- 4.d. Odbijanje
- 4.e. Apatija

2. Psihičke

- 2.a. Anksioznost
- 2.b. Depresivnost
- 2.c. Neraspoloženost
- 2.d. Halucinacije - moguće
- 2.e. Iluzije - moguće
- 2.f. Nesanica /
prekomjerno pospanost



3. Kognitivne

- 3.a. Zbunjenost / konfuznost
- 3.b. Otežan govor
- 3.c. Otežano razumijevanje i
izražavanje
- 3.d. Dezorijentacija - prema
osobama, u prostoru, vremenu
- 3.e. Otežano izvršavanje i
jednostavnijih radnji
- 3.f. Problem sa pokretima
- 3.g. Problem sa
prepoznavanjem predmeta

OSOBE KOJE ŽIVE SA DEMENCIJOM MOGU:



1. Živjeti same

- a. Bez negovatelja
- b. Imati pomoć/nadzor eksternog negovatelja

2. Živjeti sa supružnikom

- a. Bez dodatne eksterne pomoći
- b. Uz pomoć eksternog negovatelja

3. Živjeti u porodici

- a. Bez eksterne pomoći
- b. Uz pomoć eksternog negovatelja

TEKUĆI PROBLEMI PROVOĐENJA AKTIVNOSTI I MJERA NJEGE U SVJETLU MJERA PREDOSTROŽNOSTI INFCIRANJEM VIRUSOM Covid-19

Svjedoci smo da je najveći broj inficiranja virusom Covid-19 nastao kada su djeca ili rodbina bili u posjeti roditelju ili starijem članu porodice nakon njihovog povratka iz inostranstva - u ranoj fazi nastajanja epidemije u BiH. Reorganizacijom porodica nakon njihovog spajanja zbog lakše organizacije i sprovođenja mjera naloženih od strane Kriznih štabova u vrijeme kada epidemija eksplodira u BiH javit će se sljedeća pitanja:

- Šta raditi i kako negovatelj da zaštiti sebe radi sebe i radi osobe sa demencijom,
- Kako primiti treću osobu za koju niste sigurni da li je upravo dolazeći pokupila virus,
- Šta ako se negovatelj ili član porodice zarazi, kako izolirati i odvojiti osobu sa demencijom i kako organizirati njegu u kući (gdje naći novog negovatelja, kako nepoznatu osobu pustiti u kuću, kako platiti uslugu...),
- Kako obezbijediti osobu sa demencijom da ima sve što je navikla imati jer njoj ne možete objasniti stanje u društvu i podignuta ograničenja.

Ovo nisu jedina pitanja, ali sigurno većina njih proizvodi frustraciju i povećava nagomilani stres u porodici koji se prenosi i na osobu sa demencijom.

PREPORUKE ZA PORODICE ČIJI JE ČLAN OSOBA SA DEMENCIJOM

- a. Ukoliko primijetite da osoba sa demencijom iskazuje povećanu konfuznost, nemir, itd.(pogledaj dio reakcije na infekciju) hitno kontaktirajte porodičnog ljekara i upoznajte ga sa stanjem OsD
- b. Napišite podsjetnike o načinu pranja ruku i postavite na vidno mjesto uz lavabo i u kupatilu, te kuhinji
- c. Svakodnevno pa i više puta na dan objasnite OsD higijenske mjere zaštite i prevencije
- d. Svakodnevno praktično pokažite način i dužinu pranja ruku te način zaštite okoline prilikom kihanja/kašljanja
- e. Svakako obezbijedite alkoholnu otopinu(60% alkohola) ili dezinfekciono sredstvo i naprskajte ruke OsD nakon toaleta ili kontakta sa drugim osobama
- f. Kontaktirajte ljekara porodične medicine i obezbijedite recepte i medicinske terapije za duži period kako ne biste često posjećivali apoteku
- g. Napravite rezervni plan u slučaju da se neko od članova porodice zarazí sa Covid / 19 kako biste zaštitili OsD i druge članove porodice

ŠTA MOŽEMO OČEKIVATI OD OSOBA KOJE ŽIVE SA DEMENCIJOM SAMOSTALNO ILI UZ POVREMENI NADZOR DRUGOG LICA:

- a. Neodržavanje lične higijene
- b. Ne provođenje higijensko-epidemiološkog protokola prilikom ulaska u dom
- c. Neodržavanje prostora domačinstva čistim i sterilnim
- d. Ne provođenje mjera samo-izolacije
- e. Ne provođenje mjera fizičkog distanciranja
- f. Ne pridržavanje mjera kolektivne zabrane (policijski sat, zabrana izlaska za starije osobe...)
- g. Širenje zaraze mimo svoje volje
- h. Ne pripremljenost situaciji u kojoj se društvo nalazi



UKOLIKO SE OSOBA KOJA ŽIVI SA DEMENCIJOM INFIGIRA VIRUSOM Covid-19 a živi sama ili ima povremenu pomoć drugog lica MOGUĆE POSLJEDICE bi mogle biti sljedeće:

- a. Dehidracija
- b. Pothranjenost
- c. Lošija zdravstvena slika nego je to očekivano
- d. Loše psihološko stanje
- e. Drastičan kognitivni pad koji se odražava na ispade u ponašanju
- f. Prijevremena smrt u nedostojnim uslovima

UKOLIKO DOĐE DO HOSPITALIZACIJE USLJED INFIGIRANJA VIRUSOM Covid-19

stanje osobe koja živi sa demencijom će se ubrzano pogoršati na svim poljima. Uz očekivano pogoršanje stanja usljed pojave simptoma zaraze na osobu koja živi sa demencijom će dodatno negativno utjecati: nova sredina, nepoznato okruženje i nepoznate osobe te postupanje medicinskog osoblja prema njoj a koje će protumačiti kao nasilje prema sebi. Skup svih tih faktora će: produžiti broj bolničkih dana, umanjiti mogućnost pozitivnog medicinskog tretmana, doprinijeti bržem kognitivnom propadanju osobe koja živi sa demencijom. Ovo kognitivno propadanje će vjerovatno biti i trajno usljed ne postojanja sistema rehabilitacije i nedovoljno znanja iz okruženja o načinima i mogućnosti oporavka i ublažavanja posljedica infekcije. To će uzrokovati da i osobe koje su živjele same više neće to moći i bit će im potreban 24h nadzor i njega drugog lica.

PREPORUKA: na odjelu gdje je smještena osoba sa demencijom obezbijediti medicinske sestre koje su obučene za rad i komunikaciju sa osobama sa demencijom. Osobu sa demencijom ne smještati samu u sobu. Najbolje je grupisati osobe sa demencijom i za grupu zadužiti određeni stalni sastav sestara obučenih za komunikaciju sa osobama koje žive sa demencijom. Grupi obezbijediti kontinuirani nadzor koji može biti sastavljen i od volontera. Posebnu pažnju obratiti na dnevni unos tečnosti! Za vrijeme hospitalizacije provoditi kognitivne vježbe te fizioterapijske aktivnosti prilagođene stanju oboljele osobe, a obavezno je korištenje dekubitalnog dušeka.

PREPORUKE KANTONALNIM KRIZNIM ŠTABOVIMA U VEZI POSTUPANJA SA OSOBAMA KOJE ŽIVE SA DEMENCIJOM

Na osnovu svega gore navednog predlažemo da kantonalni Krizni štabovi CZ u saradnji sa Mjesnim zajednicama, kantonalnim Ministarstvima zdravlja, Ministarstvima rada i socijalne zaštite hitno kreiraju timove koji će napraviti spiskove osoba sa demencijom na njihovom teritoriju koje žive same, sa supružnikom ili porodicom. Nakon kreiranja objedinjenog kantonalnog spiska predlažemo da pokušate provesti sljedeće preporuke:

1. Osobe sa demencijom koje imaju potvrđenu dijagnozu, određenu terapiju i žive same u domaćinstvu je neophodno:
 - a. smjestiti u kolektivni centar gdje im treba obezbijediti normalne uslove za boravak na bazi 24h. Smještaj u sobe sa maksimalno 3 osobe. Toalet u sobi. Centar bi trebao imati mogućnost provedbe zajedničkih aktivnosti za koje treba obezbijediti fizio terapeuta, okupacionog, radnog, art, muziko terapeuta, psihologa, socijalnog radnika, medicinskog tehničara, dovoljan broj neformalnih negovatelja. Treba zadužiti ljekara porodične medicine da redovito a najmanje jednom sedmično vrši pregled svih korisnika, a svakako je dužan doći po pozivu iz Centra.
 - b. alternativno kreirati timove sastavljene od jedne medicinske sestre i volontera koji će dobiti svoju grupu osoba sa demencijom i koje će redovito i svakodnevno obići. Prilikom obilaska medicinska sestra treba mjeriti temperaturu i provjeravati psiho fizičko stanje osobe, te provesti određene aktivnosti kognitivnog treninga te fizio-terapeutske aktivnosti. Volonter je zadužen za dostavku dnevnih potrepština, osnovno čišćenje i dezinfekciju doma osobe sa demencijom.

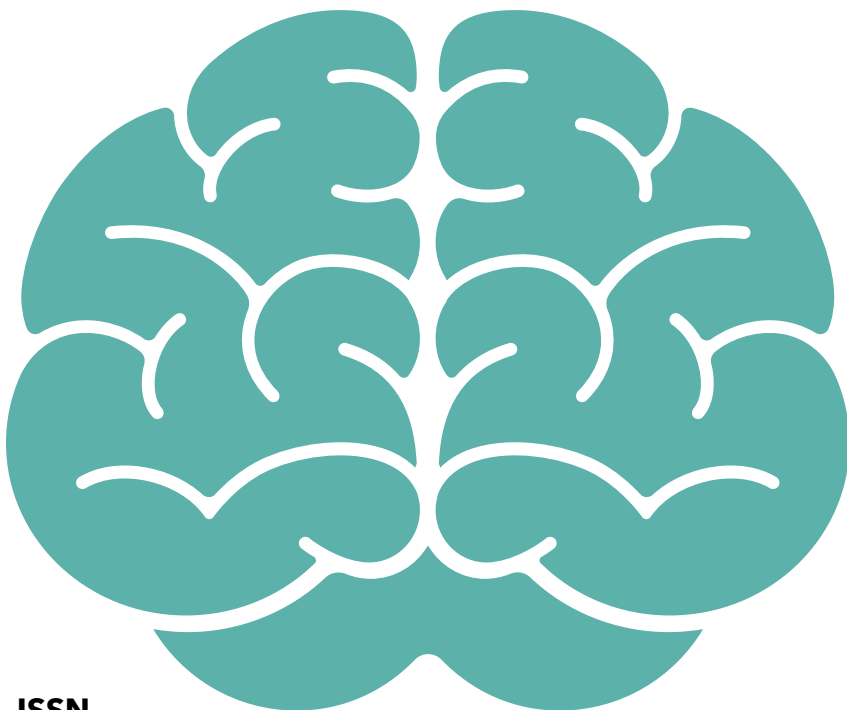


2. Osobe sa demencijom koje imaju potvrđenu dijagnozu, određenu terapiju i žive sa članom porodice koji je zaražen sa virusom Covid-19
 - a. Organizirati zajednički prihvata zaraženog njegovatelja/člana porodice i osobe sa demencijom koje treba smjestiti u kolektivni izolatorij. Ne razdvajati osobu sa demencijom od člana porodice koji je zaražen. Takođe, ne ostavljati osobu sa demencijom i zaraženog njegovatelja/člana porodice u samo-izolaciji!

Sarajevo; mart 2020.



Sa demencijom u BiH živi 150.000 osoba !



ISSN

'I can live well with dementia'

1

I SHOULD HAVE ACCESS TO A DOCTOR TO CHECK IF I HAVE DEMENTIA.

I should have access to a memory assessment to check if my dementia worries are true. A diagnosis will allow my family, friends and I to plan for the years ahead and prepare for when my needs will change.



2

I SHOULD HAVE ACCESS TO INFORMATION ABOUT DEMENTIA SO I KNOW HOW IT WILL AFFECT ME.

Dementia will affect me and everyone around me. My family, friends and I should have access to high quality information and advice so we know what to expect as my condition progresses.



5

I SHOULD HAVE ACCESS TO HIGH QUALITY CARE THAT'S RIGHT FOR ME.

At all stages of the condition, I should have access to high quality care when I need it, be that in my home, my village, town or community, or in a care home.



4

I SHOULD HAVE A SAY IN THE CARE AND SUPPORT THAT I AM GIVEN.

I have a voice and should have a say in the care that I am given, for as long as I can.



3

I SHOULD BE HELPED TO LIVE INDEPENDENTLY FOR AS LONG AS I CAN.

I want to be as active as I can, for as long as possible, supported by those around me, in a safe environment.

6

I SHOULD BE TREATED AS AN INDIVIDUAL, WITH THOSE LOOKING AFTER ME KNOWING ABOUT MY LIFE.

People looking after me should know about my life, family and history so they can provide personalised care that's right for me. My care should be shaped around my personality, preferences and lifestyle.



7

I SHOULD BE RESPECTED FOR WHO I AM.

I should not be discriminated against on any grounds, including age, disability, gender, race, sexual orientation, religious beliefs, social or other status.



8

I SHOULD HAVE ACCESS TO MEDICINE AND TREATMENT THAT HELPS ME.

During all stages of dementia, I should have access to medication and treatment that helps me to live well, and these should be regularly assessed by my doctor.



10

I WANT MY FAMILY AND FRIENDS TO HAVE FOND MEMORIES OF ME.

I want to have peace of mind that my family and friends will have adequate support to cope with my death and be comforted in their grief, to help them remember me for the person I was.



9

MY END OF LIFE WISHES SHOULD BE DISCUSSED WITH ME WHILE I CAN STILL MAKE DECISIONS.

I should have a say about how I spend my final days, so my end of life care wishes should be discussed with me while I can still make decisions.

