

Izdavač: Ženska udruga „IZVOR“

Za izdavača: Mirjana Herceg

Urednica: Sanjica Faletar

Lektura: Domagoj Kostanjevac

Grafičko oblikovanje i naslovnica: Josipa Selthofer

Tisak: Skripta d.o.o., Osijek

ISBN 978-953-99681-4-2

Priprema i tisak ove publikacije sufinancirani su sredstvima
Europske unije iz Europskog socijalnog fonda.

SADRŽAJ

Predgovor <i>Silvija Ručević i Mirjana Herceg</i>	4
Projekt Razvoj mreže usluga za život u zajednici <i>Mirjana Herceg i Ivana Janković</i>	6
Socijalna skrb za oboljele od Alzheimerove bolesti i drugih demencija <i>Ksenija Čugalj</i>	8
Demencija: izazov za oboljelog i zajednicu <i>Mirjana Vladetić</i>	17
Preporuke primatelja i pružatelja usluga s područja zdravstvene i socijalne zaštite: rezultati fokus-grupa <i>Silvija Ručević</i>	24
Primjeri dobre prakse iz Doma za starije osobe Alfredo Štiglić Pula <i>Doris Apostolovski</i>	28
O brošuri <i>Silva Butković Soldo</i>	34
O projektu <i>Stjepan Kovač</i>	35

PREDGOVOR

Brošura je nastala u sklopu projekta *Razvoj mreže usluga za život u zajednici*, financiranog iz sredstava Europskog socijalnog fonda, a koji je Ženska udruga „IZVOR“ Tenja provodila od 5. 10. 2020. do 5. 9. 2022. godine u partnerstvu s Gradom Osijekom i Gradom Ilokom.

Namijenjena je osobama koje se brinu o osobama starije životne dobi i osobama s demencijom, a cilj joj je čitatelje upoznati s demencijom sa stajališta kliničke medicine, psihologije, prava i komunikologije te predstaviti primjere dobre prakse na području socijalne skrbi za starije osobe. U brošuri se nalaze i preporuke za unaprjeđenje kvalitete života i mogućnosti uključivanja osoba starije životne dobi, osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti i drugih demencija, osnaživanje njihove pravne sigurnosti, pružanje podrške i poticanje harmonizacije njihova života i života njihovih obitelji te jačanje kapaciteta stručnjaka i stručnjakinja. Očekuje se da će brošura pridonijeti

i povećanju dostupnosti uspostavljene mreže pružatelja usluga starijim osobama i osobama s demencijom s područja Osječko-baranjske i Vukovarsko-srijemske županije zahvaljujući elektroničkom *Registru pružatelja socijalnih usluga* koji je priređen u okviru ovog projekta.

Kroz prizmu kliničke medicine čitatelja se upoznaje s uzrocima i posljedicama narušavanja spoznajnih sposobnosti starijih osoba te razlikama između očekivanih promjena funkcioniranja u starijoj dobi od simptoma demencije, počevši od slabljenja pamćenja do narušavanja spoznajnih sposobnosti i promjena osobnosti koje onemogućavaju samostalno funkcioniranje i čine oboljele ovisnima o okolini. Autorica tog priloga klinička psihologinja dr. sc. Mirjana Vladetić daje i važne preporuke članovima obitelji kako prepoznati simptome bolesti te osnovne smjernice o tome kako komunicirati s osobama s demencijom i brinuti se o njima.

U prilogu Ksenije Čugalj, dipl. iur., više sudske savjetnice, čitatelji se upoznaju s uspostavljenim načelima i pravnim sredstvima koja se odnose na osobna stanja i obiteljske odnose, općim obilježjima i oblicima skrbi i skrbničkih odnosa o kojima valja brinuti pri definiciji prava kod ovog oboljenja te socijalnim i emotivnim implikacijama dijagnoze u svim fazama bolesti (od dijagnoze do smještanja u institucije). Autorica ukazuje na nužnu afirmaciju načela supsidijarnosti i autonomije volje, osobne odgovornosti za vlastitu socijalnu sigurnost i prava s naslova zaštite prava pacijenata i pacijentica te opisuje pravne i etičke prioritete za uspješno reguliranje pravnog statusa osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti.

Na temelju analize rezultata provedenog istraživanja o potrebama i očekivanjima primatelja i pružatelja usluga s područja socijalne i zdravstvene zaštite izv. prof. dr. sc. Silvija Ručević daje preporuke za pružanje psihosocijalne podrške i individualne pomoći na tri razine: javnih politika (zakonodavstva), zajednice te pružatelja usluga.

U prilogu Doris Apostolovski, diplomirane psihologinje i voditeljice Odjela za demencije u Domu Alfredo Štiglic u Puli, izlažu se primjeri dobre prakse pružatelja institucionalnih i izvaninstitucionalnih oblika socijalnih usluga za starije osobe, kao što su usluge podrške i savjetovanja, pomoći u kući, cjelodnevnog boravka, smještaja i organiziranog stanovanja, prijevoza i sl. Nadalje, opisuju se napore koji su poduzeti u svrhu otvaranja specijaliziranog odjela za dugotrajni smještaj osoba s demencijom u Puli te se ističe važnost kontinuirane edukacije osoblja koje radi s osobama s demencijom, kao i drugih dionika poput djelatnika i djelatnica centara za socijalnu skrb, policije, vatrogastva i dr.

Na koncu, zahvaljujemo Stjepanu Kovaču iz partnerskog Grada Iloka i prof. prim. dr. sc. Silvi Butković Soldo, voditeljici Zavoda za neurorehabilitaciju i neuroimunologiju s poliklinikom i dnevnom bolnicom Klinike za neurologiju KBC-a Osijek, koji su svojim kratkim prilozima pridonijeli nastanku ove publikacije.

*Silvija Ručević i
Mirjana Herceg*

Mirjana Herceg, Ivana Janković: Projekt Razvoj mreže usluga za život u zajednici

Kao organizacija civilnoga društva koja je prije 21 godinu pokrenula volonterski program podrške starijim i nemoćnim osobama u Tenji, Ženska udruga „IZVOR“ napravila je novi iskorak projektom *Razvoj mreže usluga za život u zajednici* u okviru kojega otvoren je prvi dnevni boravak u zajednici namijenjen oboljelima od demencije kao jedan od načina pružanja podrške njihovim obiteljima i skrbnicima.

Dvogodišnji projekt naziva *Razvoj mreže usluga za život u zajednici* (UP.02.2.2.06.0154) ugovoren je 5. 10. 2020. u okviru poziva ESF-a *Širenje mreže socijalnih usluga u zajednici – faza 1* ukupne vrijednosti bespovratnih sredstava od 797.240,00 kn. Projekt je pratio potrebe starijih osoba, osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti i drugih demencija kreirajući učinkovite odgovore na uočene potrebe, zauzimajući se za zaštitu njihova integriteta i promjenu odnosa lokalne zajednice prema mentalnom zdravlju. Projekt se provodio na području Osječko-baranjske i Vukovarsko-srijemske županije i to u partnerstvu s jedinicama lokalne samouprave - Gradom Osijekom i Gradom Ilokom.

Kroz *Program aktivnog starenja* koji je razvijao uslugu dnevnog boravka i aktivnosti za starije osobe povećana je kvaliteta života i uključenost starijih osoba, osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti ili drugih demencija na području grada Osijeka i prigradskih naselja Tenja, Sarvaš i Klisa. U tom programu sudjelovalo je preko stotinu korisnika i korisnica starijih od 65 godina. Neke su od usluga i aktivnosti koje su bile ponuđene u dnevnom boravku društvene igre i druženje, tečaj engleskog jezika, rad na računalu, psihosocijalna podrška, kreativne radionice, tjelesne aktivnosti, organiziranje vlastitih aktivnosti i usluge prijevoza.

Kroz *Program podrške, informiranja, savjetovanja i uključivanja* povećana je informiranost i pravna sigurnost za starije osobe, osobe oboljele od Alzheimerove bolesti ili drugih demencija i članove njihovih obitelji na području Osječko-baranjske i Vukovarsko-srijemske županije. Savjetovališnim radom, besplatnim SOS-telefonom i edukativnim radionicama obuhvaćeno je 100 osoba starijih od 65 godina i članova njihovih obitelji.



S ciljem jačanja kapaciteta stručnjaka i stručnjakinja u području socijalnih usluga uspostavljena je neformalna *Grupa za razvoj učinkovitih usluga* kao odgovor na potrebe u zajednici koja broji 15 stručnjaka i stručnjakinja. Osim nositelja i partnera na projektu, članovi su te grupe predstavnici i predstavnice Zavoda za neurorehabilitaciju i neuroimunologiju s poliklinikom i dnevnom bolnicom, Klinike za neurologiju Kliničkog bolničkog centra u Osijeku, Filozofskog fakulteta Osijek (Odsjek za psihologiju i Odsjek za informacijske znanosti), ustanova i udomiteljskih subjekata koji pružaju usluge skrbi i stanovanja te lokalnih organizacija civilnoga društva.

U okviru projekta organizirano je i studijsko putovanje (2021.) odabranim pružateljima socijalnih usluga u četiri istarska grada (Buzet, Poreč, Rovinj i Pula) kako bi se uočeni primjeri dobre prakse prenijeli u domaću lokalnu zajednicu. Obilježeni su važni datumi vezani uz starije

osobe, kao što su 1. 10. Međunarodni dan starijih osoba, 7. 4. Svjetski dan zdravlja i 21. 9. Svjetski dan Alzheimerove bolesti. Na završnoj konferenciji (2022.) stručnoj će se i široj javnosti predstaviti aktivnosti i rezultati projekta te dati preporuke pružateljima socijalnih usluga za starije osobe i donositelje javnih politika s ciljem jačanja njihovih kapaciteta. Osnovni je cilj te konferencije ukazati na važnost osiguravanja dostupnosti temeljnih usluga svim starijim osobama, osobama s demencijom i članovima njihovih obitelji.

U okviru projekta osmišljena je i izrađena mrežna stranica *Registar pružatelja socijalnih usluga* (www.zenska-udruga-izvor.hr/registar) za područje Osječko-baranjske i Vukovarsko-srijemske županije koja će zasigurno pridonijeti učinkovitom povezivanju dostupnih usluga i korisnika, a u čijem su nastanku sudjelovali studenti Odsjeka za informacijske znanosti Filozofskog fakulteta Osijek (Marija Milošević i Marko Buljan).

Ksenija Čugalj: Socijalna skrb za oboljele od Alzheimerove bolesti i drugih demencija

„Sve se u svijetu mijenja, osim dobrih i loših djela. Ona nas prate kao što tijelo prati sjena.“

Ruth Benedict

Dijagnoza Alzheimerove bolesti ima mnoge socijalne i emotivne implikacije. Smatra se da u početku više pati pojedinac (oboljela osoba), a kako bolest napreduje, sve više pati obitelj, odnosno skrbnik. Tijekom bolesti skrb za oboljelog prolazi kroz nekoliko faza koje zahtijevaju različite pristupe, pri čemu socijalna uključenost skrbnika postaje sve izraženija kako bolest napreduje. Budući da su usluge i podrška za osobe s Alzheimerovom bolešću još uvijek nedovoljno razvijene u Hrvatskoj, teret skrbi najčešće preuzimaju supružnik i/ili djeca. Uz lojalnost i svijest o odgovornosti za skrb bolesne osobe, skrbnici, kako bolest napreduje, zbog ambivalentnosti padaju u depresiju, a neki obolijevaju od drugih oblika bolesti. Od objektivnih okolnosti koje utječu na teškoće u skrbi za osobu oboljelu od Alzheimerove bolesti i drugih demencija važna je materijalna sigurnost, pri čemu bi socijalna

davanja trebala omogućiti neovisnost i dostojanstvo u primanju pomoći od bližnjih ili skrbnika. Dosadašnja istraživanja pokazuju da skrbnici tri četvrtine dana posvećuju skrbi za oboljelog, a kako potrebe za njegovom rastu, tako raste i broj sati i količina aktivnosti skrbi, što u konačnici dovodi do veće potrebe za formalnim oblicima skrbi.

U Republici Hrvatskoj socijalna je skrb organizirana djelatnost od javnog interesa čiji je cilj pružanje pomoći osobama u nepovoljnim osobnim i obiteljskim okolnostima radi unaprjeđenja kvalitete života i njihova osnaživanja. Sustav socijalne skrbi temelji se na načelu supsidijarnosti, što podrazumijeva odgovornost pojedinca i obitelji za vlastitu socijalnu sigurnost, a uloga je države u tome da pomaže, s ciljem sprječavanja, ublažavanja i otklanjanja socijalne ugroženosti. Korisnici prava i uvjeti za njihovo ostvarivanje definirani su *Zakonom o soci-*

jalnoj skrbi koji propisuje da su korisnici prava socijalne skrbi, između ostalih, odrasle osobe s invaliditetom koje nisu u mogućnosti udovoljiti osnovnim životnim potrebama i osobe koje zbog starosti ili nemoći ne mogu samostalno skrbiti o svojim osnovnim životnim potrebama. Starijim osobama dostupna su socijalna prava ako ispunjavaju zakonom propisane uvjete. U sustavu socijalne skrbi starije osobe imaju *pravo na novčane naknade i pravo na usluge*. Pravo na novčanu naknadu sadrži zajamčenu minimalnu naknadu, naknadu za troškove stanovanja, troškove ogrjeva, naknadu za osobne potrebe korisnika smještaja, a ako se starija osoba nalazi u ranjivoj skupini (npr. osoba s invaliditetom), tada ima pravo na osobnu invalidninu te doplatak za pomoć i njegu. Usluge koje može ostvariti starija osoba jesu: prva socijalna usluga, savjetovanje i pomaganje, pomoć u kući, cjelodnevni ili poludnevni boravak, privremeni ili dugotrajni smještaj, organizirano stanovanje. Djelatnost socijalne skrbi obavljaju ustanove socijalne skrbi, udruge, vjerske zajednice, druge pravne osobe te obrtnici, fizičke osobe kao profesionalnu djelatnost i udomitelj-

ske obitelji. Socijalna skrb ostvaruje se i sukladno općim aktima jedinica lokalne i/ili područne (regionalne) samouprave koje definiraju socijalne programe na području svoje nadležnosti. Uslugu smještaja starijih osoba u RH pruža dom socijalne skrbi, druga i druga osoba koja je registrirana za pružanje usluge smještaja.

U Republici Hrvatskoj do donošenja *Pravilnika o vrsti i djelatnosti doma socijalne skrbi, načinu pružanja skrbi izvan vlastite obitelji, uvjetima prostora, opreme i radnika doma socijalne skrbi, terapijske zajednice, vjerske zajednice, udruge i drugih pravnih osoba te centra za pomoć i njegu u kući* iz 2009. godine nije postojala mogućnost organiziranja skrbi za osobe oboljele od Alzheimerove bolesti i drugih demencija za starije osobe. Tim pravilnikom definira se smještaj osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti i drugih demencija (u srednjem i srednje teškom stadiju bolesti) uz točno definirane osnovne, dodatne i posebne uvjete prostora, usluge i opreme koje pružatelji usluga moraju osigurati. Jedan od oblika skrbi u Republici Hrvatskoj za osobe oboljele od Alzheimerove bolesti

provodi se u poludnevnom i cjelodnevnom boravcima koji djeluju u sklopu domova za starije osobe, pri čemu osobe žive u svom vlastitom domu, a tijekom radnog dana u domovima za starije osobe koriste se sljedećim uslugama: boravak i prehrana, održavanje osobne higijene, briga o zdravlju, psihosocijalna rehabilitacija i organizacija slobodnog vremena.

Anticipirana naredba

Institut anticipirane naredbe, odnosno anticipirane punomoći, uveden je u područje obiteljskopравnih i statusnih odnosa *Obiteljskim zakonom* iz 2020. godine. Njime zakonodavac snažno afirmira načelo autonomije volje pojedinca jer mu omogućuje da u vrijeme dok je poslovno sposoban izjavom danom u strogo propisanom obliku unaprijed odluči o različitim životnim situacijama za slučaj njegove buduće nesposobnosti samostalnog donošenja takvih odluka. Pravo na autonomiju volje pojedinca, odnosno pravo pojedinca da o pojedinim aspektima svog privatnog života odlučuje sam, bez intervencije tijela vlasti ili barem uz svođenje

intervencije na najmanju moguću mjeru, proizlazi iz *Konvencije za zaštitu ljudskih prava i temeljnih sloboda* te *Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom*. Tim je institutom omogućeno osobama da za vrijeme svoje poslovne sposobnosti odluče o važnim pitanjima koja se tiču njihova zdravlja, kao što su primjerice doniranje tkiva i organa te mjere za održavanje na životu. Osim u *Obiteljskom zakonu*, odredbe o anticipiranim naredbama sadržane su i u *Zakonu o zaštiti osoba s duševnim smetnjama* (2014.) koji ih naziva obvezujućim izjavama. Na temelju *Zakona o zaštiti osoba s duševnim smetnjama* svaka osoba može ovlastiti samo jednu osobu, koja na to pristane, da kao osoba od povjerenja umjesto nje, nakon što se ispune zakonske pretpostavke, daje ili uskrati pristanak na određene medicinske postupke propisane tim zakonom. Tako se obvezujuće izjave mogu naprimjer primjenjivati kod osoba koje uslijed zdravstvenog stanja (npr. Alzheimerove bolesti) ili stila života (ovisnosti) znaju da mogu izgubiti sposobnost rasuđivanja, pa žele odrediti osobu koja će se umjesto njih brinuti o njihovoj dobrobiti.

Anticipirana naredba bit će pravno valjana samo ako su ispunjene zakonom određene pretpostavke u odnosu na njezin sadržaj i oblik, osobu koja ju je dala te imenovanog skrbnika. Kako bi se osiguralo poštivanje prave volje davatelja naredbe u pogledu osobe skrbnika, kao i ovlasti koje mu naredbom daje, anticipirana naredba mora imati obvezan oblik javnobilježničke isprave. Odluka o davanju anticipirane naredbe mora biti vlastita odluka davatelja naredbe, stoga on ne smije izjavu dati pod nagovorom druge osobe, njezinom ucjenom, prijetnjom ili zahtjevom za bilo kakvim oblikom novčane ili druge materijalne naknade. U trenutku davanja naredbe davatelj mora biti poslovno sposoban, informiran o pravnim posljedicama naredbe te o mogućnostima povlačenja, na što će posebnu pažnju posvetiti javni bilježnik. Institut anticipirane punomoći korisno je pravno sredstvo, kako za samog pojedinca koji, osobno prema vlastitom izboru i uz puno poštovanje načela autonomije volje, bira osobu ili osobe opunomoćenike tako i za državu koja se dijelom rasterećuje vođenja postupaka (sudskih i uprav-

nih) stavljanja pod skrbništvo osoba koje nisu u stanju brinuti se o svojim pravima i interesima, što je u konačnici i rasterećenje za državni proračun. Zbog toga bi trebalo poraditi na promicanju tog instituta i njegovu preciznijem zakonskom uređenju, naročito za osobe oboljele od Alzheimerove bolesti. Anticipiranom naredbom trebala bi se urediti pitanja zdravlja, načina života i umiranja, uz obaveznu konzultaciju s liječnikom.

Informirani pristanak

Informirani pristanak postupak je za pribavljanje dopuštenja prije provođenja nekog zdravstvenog postupka na osobi. Zdravstveni radnik može zatražiti od pacijenta pristanak prije primanja terapije ili klinički istraživač može zatražiti od sudionika istraživanja privolu prije nego što ga uključi u kliničko ispitivanje. Informirani pristanak pribavlja se prema smjernicama iz područja bioetike, medicinske etike i istraživačke etike. Može se reći da se informirani pristanak daje na temelju jasne procjene i razumijevanja činjenica, implikacija i posljedica postupka.

Prikladan informirani pristanak temelji se na poštivanju dostojanstva osobe. Da bi dala informirani pristanak, osoba mora imati odgovarajuće sposobnosti rasuđivanja i raspolagati svim važnim činjenicama. Informirani pristanak može se i povući u bilo kojem trenutku i iz bilo kojeg razloga. Poremećaji razumijevanja i rasuđivanja koji mogu spriječiti davanje informiranog pristanka uključuju temeljnu intelektualnu ili emocionalnu nezrelost, visoka razinu stresa kao što je posttraumatski stresni poremećaj (PTSP), teški intelektualni invaliditet, teški mentalni poremećaj, utjecaj opojnih sredstava, tešku neispavanost, Alzheimerovu bolest, komatozna stanja i dr. Pribavljanje informiranog pristanka nije uvijek potrebno. Ako se smatra da neka osoba ne može dati informirani pristanak, druga osoba koja je ovlaštena može ju dati u njezino ime, npr. roditelj ili skrbnik. Pristanak se može pretpostaviti prema načelu impliciranog pristanka, npr. u situaciji kada se može očekivati da će osoba koja je bez svijesti umrijeti ako joj se smjesta ne pruži medi-

cinska pomoć. U slučajevima kada se pojedincu pružaju nedovoljne informacije za donošenje obrazložene odluke postavljaju se ozbiljna etička pitanja. Takve slučajeve u kliničkim ispitivanjima i medicinskim istraživanjima predviđa i sprečava etičko povjerenstvo ili povjerenstvo za istraživačku etiku.

Ukoliko npr. osoba koja boluje od Alzheimerove bolesti nije sposobna za davanje informiranog pristanka, umjesto nje može odlučiti njezin zakonski zastupnik ili skrbnik. Odluke koje su u interesu za oboljelu osobu (liječenje, financije i druga važna pravna pitanja) mogu se definirati anticipiranom naredbom. Pravo pacijenta na informirani pristanak u RH regulirano je *Zakonom o zaštiti prava pacijenata* i *Zakonom o zaštiti osoba s duševnim smetnjama*. U *Zakonu o zaštiti prava pacijenata* informirani pristanak nije predviđen kao zasebno pravo pacijenta, već je ono sadržano u pravu na potpunu obaviještenost i pravu na prihvaćanje ili odbijanje jedinog dijagnostičkog, odnosno terapijskog postupka.

Prijedlog nacrtu hrvatske strategije borbe protiv Alzheimerove bolesti i drugih demencija

Hrvatska Alzheimer alijansa u suradnji s istaknutim medicinskim stručnjacima i znanstvenicima, predstavnicima stručnih hrvatskih društava i udrugama nakon javnih rasprava izradili su *Prijedlog nacrtu hrvatske strategije borbe protiv Alzheimerove bolesti i drugih demencija* još 2014. godine. U tom je dokumentu jasno istaknuto da su osobe oboljele od Alzheimerove bolesti ranjiva skupina u društvu koja zahtijeva zaganje stručnjaka različitih profila kako bi se osigurali uvjeti za ostvarivanje triju glavnih prioriteta strategije: 1. rana dijagnoza bolesti, 2. dostupnost liječenja i 3. uspostava koordiniranog sustava potpore oboljelim osobama, njihovim obiteljima i njegovateljima u svrhu priznanja kvalitete liječenja i zbrinjavanja. Polazna načela u ostvarivanju navedenih prioriteta i ciljeva jesu temeljna prava osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti definirana međunarodnim konvencijama i deklaracijama te domaćim propisima.

Za ostvarivanje tih prioriteta predviđene su aktivnosti u okviru deset strateških područja:

1. rana dijagnoza bolesti
2. dostupnost liječenja antidementivima i drugim psihofarmacima
3. potpora istraživačkom radu na području Alzheimerove bolesti
4. izrada registra oboljelih od Alzheimerove bolesti
5. pristup socijalnim naknadama i uslugama
6. razvoj sustava podrške obiteljima oboljelih, odnosno neformalnim njegovateljima
7. uravnoteženi regionalni razvoj centara za dijagnozu i liječenje oboljelih
8. uravnoteženi regionalni razvoj domova za starije i nemoćne osobe sa specijaliziranim smještajnim jedinicama dnevnog i cjelodnevnog boravka za osobe s Alzheimerovom bolešću
9. razvoj palijativne skrbi za osobe s demencijom i
10. borba protiv stigme.

Svako strateško područje detaljnije bi se uredilo trogodišnjim programima provedbe na nacionalnoj razini.

Pravni i etički prioriteti za uspješno reguliranje pravnog statusa osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti:

- Osobama oboljelim od Alzheimerove bolesti zakonski priznati status osobe s invaliditetom uz definiranje prava koja im po toj osnovi pripadaju i u kojem iznosu.
- Ustrojiti *Registar osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti*.
- Pravo je oboljelih osoba da budu upoznate s dijagnozom bolesti kako bi mogle aktivno, naročito u ranijim fazama bolesti, sudjelovati u donošenju odluka koje direktno utječu na njihov život, financije i liječenje, uključujući i plan za dugotrajnu skrb. Pravo pacijenta na informirani pristanak kao zasebno pravo regulirano je *Zakonom o zaštiti prava pacijenata* samo u slučaju sudjelovanja u znanstvenom istraživanju, a pravo na potpunu obaviještenost o svom zdravstvenom stanju, kao što je Alzheimerova bolest, samo ako to usmeno zatraži od zdravstvenog radnika visoke stručne spreme koji pacijentu izravno pruža određeni oblik zdravstvene usluge. Prilikom informiranja o dijagnozi detaljnijim

objašnjenjem neophodno je potkrijepiti medicinske šifre o vrsti bolesti i načinu na koji su pacijenti upoznati s teškom dijagnozom, a preciznijom zakonskom definicijom odrediti prava pacijenta na informirani pristanak bez ograničenja, načine njegove primjene i djelotvornost primjene u praksi.

- Osigurati jasnu zakonodavnu osnovu za djelotvorne, unaprijed donesene odredbe o željama oboljelih (anticipirane naredbe) koje se tiču budućeg života i liječenja uz odgovarajuće jamstvo i proceduralni okvir koji bi osigurao njihovu djelotvornost.
- Materijalna sigurnost oboljele osobe od izuzetne je važnosti jer joj omogućuje određeni stupanj neovisnosti i dostojanstva. Kako bi se pridonijelo primjerenom životnom standardu i boljoj socijalnoj zaštiti oboljelih osoba, potrebno je propisati uvjete, područja, kriterije i načine procjene razina potrebnih potpora i njihove iznose.
- Skrb za člana obitelji oboljelog od Alzheimerove

bolesti može imati negativan utjecaj na obitelj, odnosno skrbnika, na psihološkom, profesionalnom i/ili financijskom planu, a može poremetiti i međusobne odnose s obitelji i okolinom. U svrhu poboljšanja životnog standarda obitelji koje skrbe o oboljelim osobama neophodno je definirati prava, usluge, potpore i olakšice koja ostvaruju na temelju skrbi u ranoj i srednjoj fazi bolesti, a ukoliko skrbe do samog kraja života oboljelih osoba, prava i potpore koje im tada pripadaju.

- Brojne oblike potpore moguće je ostvariti na razini lokalne zajednice sa svrhom pružanja informacija skrbnicima o njihovoj ulozi i usluga koje su im dostupne kako bi im se olakšala skrb za oboljele. Na taj način članovima obitelji moguće je osigurati pomoć, a oboljelim osobama omogućilo bi se uključivanje u društvene aktivnosti sukladno njihovim potrebama.
- U Republici Hrvatskoj nedovoljna je educiranost pojedinaca, interesnih skupina, obitelji i uže okoline o mogućnostima skrbi, samopomoći i pomoći u svakodnevnom životu oboljelih osoba i članova njihove obitelji. Edukacija o ljudskim pravima od ključnog je zna-

čaja i predstavlja temelj dobre skrbi o oboljelima.

- Odgoj o mentalnom zdravlju uvrstiti u školski program viših razreda osnovne škole kako bi se uklonila stigma o mentalnim problemima i učilo o suživotu u zajednici s ljudima koji imaju te probleme uvažavajući različitosti koje postoje.
- Prema službenoj statistici Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo dobna granica oboljelih od Alzheimerove bolesti sve je niža, a s obzirom na to da broj oboljelih rapidno raste (treća smrtonosna bolest), treba priznati Alzheimerovu bolest prioritarnim javnozdravstvenim problemom i sukladno uputi Svjetske zdravstvene organizacije što prije donijeti nacionalnu strategiju za borbu protiv demencije.
- Na nacionalnoj razini neophodno je ustrojiti digitalnu platformu koja bi sadržavala sve potrebne informacije o ljudskim pravima pacijenata oboljelih od Alzheimerove bolesti i drugih demencija te organizaciju zdravstvene zaštite i socijalne skrbi.
- Zbog specifičnosti Alzheimerove bolesti i težine smetnji oboljelih u njihovu svakodnevnom funkcioniranju smještanjem u

domove koji su zaključani i pod sustavom videonadzora ograničavaju se njihova prava na slobodu kretanja. Iz navedenih razloga neophodno je odgovarajuće zakonski urediti smještaj osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti i drugih demencija u posebne domove ili posebne odjele domova u kojima se njihova prava ne bi ograničavala i ne bi bila u suprotnosti s *Europskom konvencijom za zaštitu ljudskih prava i sloboda* i *Ustavom Republike Hrvatske* u priznavanju prava na slobodu i osobnu sigurnost.

• Poučeni iskustvom pojava pandemija i kriznih situacija (COVID-19, potresi, poplave) u kojima se značajno ugrožavaju ljudska prava (pravo na život, pravo na zdravlje, pravo na socijalnu sigurnost), osim preporuka koje u takvim situacijama daju ovlaštene institucije, nužno je zakonskim propisima urediti kako pomagati osobama s demencijom i njihovim negovateljima (institucionalnim i neinstitucionalnim) te na koji način osigurati redovito pružanje socijalnih usluga (praktična, materijalna, organizacijska i stručna pomoć).

Novi *Zakon o socijalnoj skrbi* koji je u primjeni od 17. veljače 2022., a koji ide u smjeru centralizacije i deinstitucionalizacije socijalnih usluga, nije u skladu s *Nacionalnom razvojnom strategijom Republike Hrvatske do 2030. godine* i strateškim ciljem 5.5 „Zdrav, aktivan i kvalitetan život“, naročito u području javnih politika „3. Dostojanstveno starenje“ i „4. Socijalna solidarnost i odgovornost“. Prije donošenja novog zakona izostala su nužna istraživanja, analize, savjetovanja i planiranje te nisu ispunjeni preduvjeti za razvoj socijalnih usluga na način da se ostvare kratkoročni i srednjoročni ciljevi iz svih nacionalnih strategija i planova donesenih u zemlji. Stanovništvo Republike Hrvatske stari, među starijim stanovništvom postoji veliki rizik razvoja kroničnih bolesti, a radnosposobno stanovništvo iseljava se. Veliko je pitanje koliko će novi *Zakon o socijalnoj skrbi* pridonijeti boljoj dostupnosti prava i usluga u sustavu socijalne skrbi te smanjiti rizik od siromaštva i socijalne isključenosti svojim korisnicima, pa tako i osobama oboljelim od Alzheimerove bolesti.

Mirjana Vladetić: Demencija: izazov za oboljelog i zajednicu

Posljednjih desetljeća nameće se potreba spoznavanja demencije kao progresivne, nezarazne bolesti čije posljedice imaju izražen negativan utjecaj na kvalitetu života oboljelih osoba, kao i njihovih obitelji i skrbnika. Često ju nazivaju i „epidemijskim fenomenom“ jer godišnje u svijetu od nje oboli od 4 do 6 milijuna ljudi, a procjenjuje se da će se produženjem životnog vijeka do 2050. godine broj oboljelih utrostručiti. Demencija je skup simptoma koji je obilježen propadanjem ranije normalno razvijenih spoznajnih sposobnosti, što narušava i onemogućava uobičajeno samostalno funkcioniranje. Skrb otežavaju i komorbiditeti koji se nalaze kod 72% oboljelih te je opravdano demenciju smatrati jednom od najvećih zdravstvenih kriza 21. stoljeća.

Demencija i starenje

„Kad napunite osamdeset godina, naučili ste sve. Samo se trebate sjetiti.“

George Borush

Demencija nije nužno bolest starije populacije iako se znatno češće javlja u starijoj dobi. Oblici demencije s ranim početkom nalaze se u oko 5% oboljelih. Dakle u većini slučajeva demencija se javlja nakon 65. godine i često je teško razlučiti promjene koje se događaju u našim sposobnostima u funkciji normalnog starenja od prvih znakova demencije. Istraživanja pokazuju da promjene u mozgu počinju čak deset i više godina prije pojave prvih jasnih simptoma demencije. I dok se kod nekih zvonca za alarm pale i na prolazne smetnje, kod drugih zabrinutost izazivaju tek smetnje koje su već uznapredovale i vidno promijenile osobu.

Kako razlikovati očekivane promjene funkcioniranja u starenju od simptoma demencije?

U normalnom procesu starenja naš mozak, kao i naše tijelo postaju usporeniji, dok intelektualna razina ostaje nepromijenjena. Slabljenje brzine i okretnosti nadomještamo znanjima i iskustvom. Počinjemo sporadično primjećivati neke promjene u pamćenju, ali se prisjetimo i korigiramo („Moram se vratiti na početak da se sjetim što sam namjeravala učiniti, reći i donijeti.“). Može se dogoditi da nekada izgubimo nit u razgovoru ili se sporije snađemo u novom prostoru, ali te nas poteškoće ne ograničavaju.

Pojavi demencije prethode početni deficiti posebnih sposobnosti registrirani kao blagi spoznajni poremećaj. Njega obilježava oštećenje jedne ili više spoznajnih funkcija (u područjima pamćenja, govora, vizuoperceptivnih i konstrukcijskih aktivnosti, pažnje) bez promjena u globalnom funkcioniranju. Kod jednog dijela osoba kod kojih je taj poremećaj registriran smetnje ne nastave napredovati. U većem broju slučajeva, približno 80%, razvoj se smetnji nastavlja te se bilježi razvoj demencije.

Rizični čimbenici

Više je potencijalnih čimbenika koji mogu doprinijeti pojavi demencije i obično se dijele na one na koje možemo i one na koje ne možemo sami utjecati. Među rizične čimbenike na koje ne možemo utjecati spadaju:

- dob (rizik raste s dobi, posebno iza 65. godine života)
- spol (u 2/3 slučajeva javlja se kod žena)
- nasljeđe (obiteljski je oblik rjeđak i javlja se prije 65. godine).

Na što bi trebalo paziti:

- prehrana (uravnotežena prehrana, temeljena na tzv. mediteranskom stilu)
- vitaminski i nutritivni nedostaci (neka istraživanja nalaze poveznicu među razinama vitamina D i B6 te B12, kao i folne kiseline s pojavom demencije)
- tjelovježba (novija istraživanja pokazuju da je 50% veći rizik za pojavu demencije kod tjelesno neaktivnih osoba)
- san (potreba održavanja tzv. dobre higijene spavanja).

Znakovi demencije

Iako se gubitak pamćenja najčešće povezuje s demencijom, to je najmanji problem i oboljeloj osobi i njegovoj okolini. Slabljenje pamćenja najlakši je dio te složene bolesti koja vremenom zahvaća sve spoznajne sposobnosti, mijenja osobnost i onemogućava samostalnost te osobu čini ovisnom o okolini. Pojavnost demencije može varirati ovisno o tipu i uzrocima te biti različito prezentirana, imajući u vidu je-

dinstvenost svake osobe. Uobičajeno se promjene vezane uz demenciju iskazuju:

- u mentalnim aktivnostima (pamćenju, govornoj komunikaciji, prosuđivanju i fleksibilnosti, snalaženju u novim situacijama i svladavanju novih vještina, vizualno-prostornoj orijentaciji)
- u osobnosti (gubi se inicijativa i spontanost, a razvija nesigurnost i pasivnost; češća je uznemirenost u svim situacijama koje izlaze izvan okvira

dnevni rutinski poslova; javlja se nepovjerljivost i sumnjičavost; mogu se javiti teškoće u shvaćanju stvarnosti sve do pojave jasnih halucinacija)

- u raspoloženju (u počecima strah i tuga, a kako bolest napreduje, češće je otežano kontroliranje i izražavanje emocija) i
- u ponašanju (povlačenje, reduciranje interesa i aktivnosti, slabljenje kontrole, od neumjerenih ili neprikladnih komentara do neuobičajenih i neprihvatljivih ponašanja).

Što izbjegavati?

- nekontroliranu uporabu lijekova (kao što su lijekovi za umirenje i spavanje)
- pretjeranu konzumaciju alkohola te pušenje
- izloženost zagađenjima zraka.

Što držati pod kontrolom?

- rizične kardiovaskularne čimbenike
- dijabetes
- slabljenje sluha i vida.

A povrh svega, potrebno je svoj mozak držati aktivnim („mozgati“). Stimulirajuće mentalne aktivnosti imaju veliku ulogu u odlaganju pojave demencije, kao i u usporavanju njezina napredovanja:

- društvene igre (šah, karte, domino i sl.)
- rješavanje križaljki i drugih zagonetki
- čitanje novina, knjiga, pripovijetki, romana
- mentalne vježbe kao što je traženje u tekstu primjerice skupova istih slova ili istih slogova, računanje napamet, učenje novih vještina
- u svakodnevnom kretanju mijenjanje puteva do cilja.

Ostati povezani

Istraživanja pokazuju važnost održavanja društvenih kontakata i aktivnosti u očuvanju zdravlja našeg mozga. Svi rezultati potvrđuju da je društvena izolacija povezana s povećanim rizikom od razvoja demencije.

Nastojati se usmjeriti u pozitivnom smislu

Kako život odmiče, neminovno se povećava broj negativnih iskustava, životnih promjena, teškoća i gubitaka, što se odražava na raspoloženje i može rezultirati depresivnim simptomima.

Istraživanja su pokazala povezanost depresije nastale kasnije u životu s pojavom demencije.

Nikada nije kasno učiti pozitivno se suočavati sa stresom koji je sastavni dio života.

A ako bolest krene....

Kao i kod svake kronične bolesti, treba nastojati pratiti upute u liječenju uz održavanje dostojanstva i kvalitete života na načine na koje nam to faza bolesti dopušta. Potrebno je strpljenje i razumijevanje, održavanje toplog, podržavajućeg odnosa s oboljelim.

Jedan od najtežih izazova u skrbi za oboljele komunikacijske su teškoće u procesu u kome se gube vještine govora i jezika, slabi rasuđivanje, a osobnost se mijenja.

Komunikacija - kako možemo pomoći?

Teškoće u komunikaciji u prvom redu vežemo uz gubitak sposobnosti govora i jezika oboljelih, dakle verbalne aspekte. Što možemo učiniti:

Kada slušamo:

- strpljivo i s pažnjom, ostavimo osobi vremena da izrazi svoje misli, osjeća je ili potrebe
- na pitanja pričekajmo odgovor, bez požurivanja ili dovršavanja rečenice umjesto oboljelog
- ponovimo rečeno radi provjere je li nas osoba dobro razumjela.

Činjenica da je samo 7% prijenosa poruke oslonjeno na verbalnu komunikaciju, odnosno na riječi, a daleko veće područje čine naše neverbalne poruke, otvara nam druge mogućnosti sporazumijevanja kada se na riječi više ne možemo osloniti. Uloga neverbalne komunikacije posebno je velika u izražavanju emocija, a odnosi se na način kako govorimo i na govor tijela.

Kada govorimo:

- birajmo teme koje su osobi poznate
- govorimo njoj poznatim riječima, jednostavnim i kratkim rečenicama
- rabimo u razgovoru svoje ime i imena drugih uz ulogu (ne reći samo tvoja kći, nego tvoja kći Ivana)
- po potrebi preoblikujmo rečeno ako osoba nije razumjela
- izbjegavajmo brze promjene tema, figurativna izražavanja ili sleng
- pitanja postavljajmo pojedinačno, a ne kao kviz (isto je i s uputama, jednu po jednu)
- ako su teškoće izražavanja uznapredovale, pitanja postavljajmo tako da na njih može odgovoriti kratko ili da/ne odgovorima (npr. „Želiš li čaj?“ umjesto pitanja „Što bi želio popiti?“)
- dok je čitanje očuvano, pisane poruke mogu biti od koristi jer ih osoba može više puta pročitati.

Način govora možemo prilagoditi tako da bude:

- dovoljno glasan da osoba može čuti
- ugodnog, blagog i prijateljskog tona
- naglašava važne dijelove u rečenicama
- sporijeg tempa i s pauzama da bi osoba bolje shvatila.

Prilagodimo i govor tijela:

- govorimo izravno osobi, okrenuti prema njoj i održavajući kontakt očima
- u držanju izbjegavajmo nestrpljenje, nemir
- prijateljski izraz lica i osmjeh
- dodirom pomozimo osjećaju sigurnosti
- komunicirajmo gestama, pokažimo tijelom.

Poseban su izazov tzv. problematična ponašanja

Kao što smo već napomenuli, demencija je daleko više od zaboravnosti. To je bolest koja zahvaća sveukupno funkcioniranje i mijenja osobu u cjelini. A upravo te promjene najteže pogađaju bližnje i otežavaju skrb o bolesniku. Promjene koje okolina uočava problematičnim počinju u srednjem stadiju bolesti. Valja imati na umu da su često izraz straha, osjećaja gubitka kontrole i uznemirenosti u nekoj situaciji, a da osoba više nema mogućnosti to jasno izraziti. U dnevni ritam poželjno je uvesti rutinu jer pridonosi sigurnosti osobe. Osigurati mirno, opuštajuće okruženje, a uključiti aktivnosti koje donose ugodu i smirenje, kao što je slušanje glazbe ili lagane šetnje. Uvijek se sjetite da nije problematična osoba, već bolest.

7 NE

1. NE ignorirati osobu zbog dijagnoze, isključivati ju ili joj se obraćati kao prema djetetu
2. NE davati široka i detaljna objašnjenja za planove i namjere, već kratka i ciljana
3. NE prepirati se i ne prigovarati zbog pogrešaka
4. NE podsjećati osobu na njezinu zaboravnost i ograničenja
5. NE inzistirati da istog časa obavi ono što vi mislite da tada treba (presvlačenje, kupanje)
6. NE doživljavati osobno promjene koje se događaju (kada se ne može sjetiti vašeg imena, kada je sumnjičava, kada je odsutna i sl.)
7. NE prestati posjećivati osobu u uvjerenju da se i tako neće sjećati. Čak i ako se ne može sjetiti jeste li i kada ste joj bili u posjeti, istraživanja pokazuju da osjećaji koje stvarate svojim prisustvom traju daleko dulje od samog trajanja posjeta.

Iako je izuzetno važno dopustiti oboljeloj osobi da što je moguće dulje donosi odluke i zadrži neovisnost kako bismo pomogli očuvati njezino dostojanstvo, baš zbog njega treba razmisliti:

- o uvjetima stanovanja zbog reduciranja pokretljivosti
- o načinu života oboljelog (za zaposlene - smanjenje radne aktivnosti, organiziranje priprema za mirovinu, prestanak upravljanja motornim vozilom, pravovremeno donošenje pravnih odluka)
- o rješavanju eventualnih ostalih oboljenja (npr. planiranih medicinskih zahvata ili operacija)
- o rješavanju pravnih i imovinskih pitanja
- o traženju pomoći za obitelj koja vremenom postaje sve iscrpljenija.

O oboljelima najčešće brinu članovi obitelji, obično braćni partneri koji su nerijetko i sami opterećeni zdravstve-

nim tegobama te neupućeni u prirodu te teške bolesti. Briga za oboljelog postaje jedno od najstresnijih iskustava bližnjima koji su izloženi primarnim stresorima (vezanim uz samo zbrinjavanje oboljelih), kao i onim sekundarnim (vezanim uz sve promjene koje zbog bolesti nastaju u životu cijele obitelji). Istraživanja pokazuju da je samim skrbnicima potrebna pomoć u obliku informacija o bolesti i mogućnostima zbrinjavanja oboljele osobe, dostupnim zdravstvenim i drugim uslugama, načinima pomoći i samopomoći skrbnicima u suočavanju sa stresom i iscrpljenjem.

U toj zahtjevnoj situaciji članovima obitelji koji se brinu o oboljeloj osobi treba naglasiti da će biti boljih i lošijih dana te da iskoriste one dobre, a daju najbolje od sebe u onim lošim.

Silvija Ručević: Preporuke primatelja i pružatelja usluga s područja zdravstvene i socijalne zaštite: rezultati fokus-grupa

U sklopu projekta *Razvoj mreže usluga za život u zajednici* provedeno je istraživanje pomoću dvije fokus-grupe kako bi se utvrdile prepreke s kojima se susreću primatelji usluga s područja zdravstvene i socijalne zaštite i stručnjaci (pružatelji usluga).

Primatelji usluga

Kao primatelji usluga u fokus-grupi sudjelovalo je sedam osoba starijih od 60 godina koje su u protekle tri godine primile neki oblik usluge s područja socijalne i zdravstvene zaštite. Općenito, primatelji su vrlo zadovoljni dostupnim uslugama s područja socijalne i zdravstvene zaštite koje su najčešće ostvarivali putem projekata. Iako ističu važnost takvih projekata/usluga, ne samo kao oblika pomoći već i kao načina smanjivanja usamljenosti, posebice starijih osoba, naveli su i nekoliko prepreka i poteškoća koje se prvenstveno odnose na:

- kriterije uključivanja pojedinca u projekt

Upravo je to važno, ne gledati cenzus, već osobu i njezinu situaciju.

Ja imam malu mirovinu. Dok platim režije, one osnovne namirnice, ja neću imati od čega živjeti. Kad pitam moju djecu, nemaju ni oni, kako da ih tražim. A zbog mirovine ne znam hoću li imati pravo da me se uključi u projekt. A ne mogu sama.

- nedostupnost informacija o pravima koje pojedinci imaju

Ljudi kada naiđu na problem, odustaju jer nemaju snage. A nema im tko pomoći (...) sami su prepušteni sebi.

- te manjak koordinacije među službama/dionicima

Mi nemamo neku službu koja će vas voditi. (...) Kada sam izašla iz bolnice, morala sam istražiti svoja prava.

Od preporuka za poboljšanje koje su dali primatelji usluga mogle bi se istaknuti:

- uključivanje dodatnih usluga

Usluga frizera, pedikera u sklopu projekta. Pada mi na pamet organizirani prijevoz kod liječnika kroz projekt, prijevoz na banjsko liječenje kroz projekt.

- uključivanje različitih stručnjaka

Zašto ne bi u taj program uključili mlade psihologe koji bi ljudima pomogli? To bi pomoglo i kod tih ljudi usvojiti komunikacijske vještine. Na taj se način pomaže i korisniku jer je suradljiviji. Posebno kod starijih ljudi.

- izgradnju infrastrukture koja bi pratila potrebe ciljanih skupina, posebice starijih

Pogledajte poštu u Tenji, ona nema pristupnu rampu, što su po zakonu dužni. Kod nas konkretno (...) za ljude koji imaju najmanji stupanj invalidnosti postaje jako teško dostupno. A ljudi koji su s invaliditetom, ja ne znam kako da dođu u poštu. Njima je ta osnovna usluga već uskraćena. I tu imate problem kad imate starije ljude, ne moraju imati nikakav oblik invaliditeta ni tjelesno oštećenje, ne mogu se popeti uz te stepenice, to je problem.

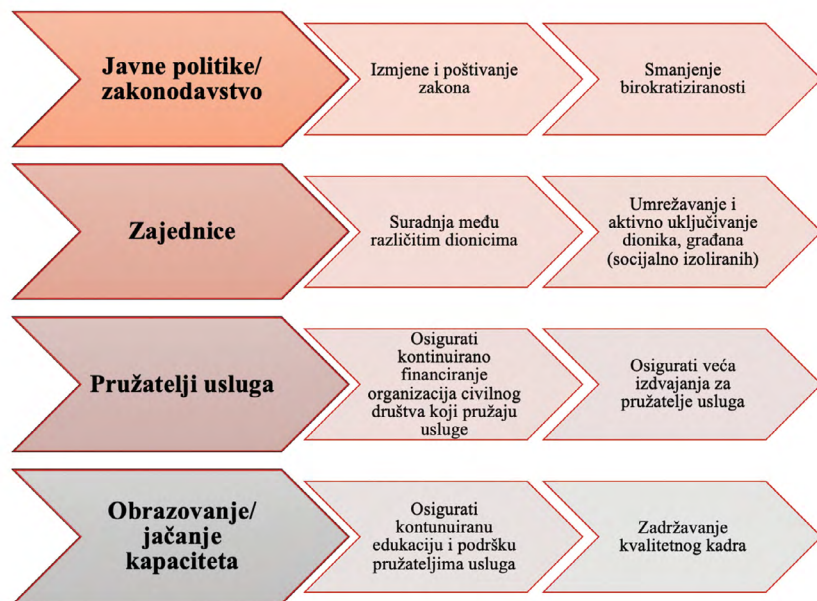
Stručnjaci (predstavnice i predstavnici pružatelja usluga s područja socijalne i zdravstvene zaštite)

U toj fokus-grupi sudjelovalo je pet stručnjaka, odnosno predstavnika i predstavnica pružatelja usluga s područja socijalne i zdravstvene zaštite. Stručnjaci su bili homogeni po svom iskustvu pružanja

i/ili suradnje/koordinacije s organizacijama koje pružaju usluge s područja socijalne i zdravstvene zaštite, ali heterogeni s obzirom na usluge koje pružaju i/ili korisnike s kojima primarno rade (mar-

ginalizirane skupine, dugotrajno nezaposlene osobe, stariji i nemoćni, osobe s mentalnim oboljenjima itd.). Tako su na primjer sudjelovali predstavnici i predstavnice Grada Osijeka (Upravni odjel za socijalnu zaštitu, umirovljenike i zdravstvo), Ureda pravobraniteljice za osobe s invaliditetom, organizacija civilnog društva, Crvenog križa i Centra za pružanje usluga u zajednici.

Pružatelji usluga, odnosno stručnjaci, prepoznali su da je potencijalne izazove i poteškoće s kojima se susreću prilikom organiziranja, koordiniranja i pružanja usluga različitim skupinama primatelja potrebno rješavati na više razina, pa su sukladno tome išle i preporuke stručnjaka navedene u nastavku:



Vrijedi napomenuti da su prethodno navedene preporuke stručnjaka prepoznate i od strane Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike te su uključene u *Akcijski plan razvoja socijalnih usluga za razdoblje od 2021. do 2024. godine* te *Nacionalni plan razvoja socijalnih usluga za razdoblje od 2021. do 2027. godine*.

Za kraj...

Ukupno uzevši, i primatelji usluga i stručnjaci prepoznali su niz prepreka i problema u provedbi projekata ovoga tipa za čije je rješavanje potrebna suradnja različitih dionika. Osim toga ne treba zaboraviti kako su sudionici u obje fokus-grupe istaknuli da pružanje usluga ima i dodatnu korist, a to je smanjivanje osjećaja usamljenosti koji se navodi kao jedan od najizraženijih problema starije osobe za pomoć i podršku prvenstveno oslanjaju na supružnike, a u slučaju kada oni nisu prisutni, zahtjev za pomoć i podršku usmjerava se na odraslu djecu. No zbog promjena u načinu života (npr. preseljenja djece) to vrlo često nije moguće. Sličnim problemima izložene su i osobe s duševnim smetnjama koje, uz nedostatak financijskih sredstava, prati i otežan pristup uslugama mentalnog zdravlja te oskudne mreže društvene podrške.

Vodeći se prethodno navedenim, primatelji usluga, posebice starije osobe, kroz projekte ovog tipa dobivaju društvenu podršku koja ima korisne učinke na fizičku i psihičku dobrobit, smanjuje stres i reducira osjećaj usamljenosti te u konačnici povećava šanse za dulji i kvalitetniji život. Osim toga uključivanjem osoba oboljelih od Alzheimerove demencije ili drugih demencija ovaj projekt predstavlja pozitivan primjer društvenog modela pristupa invaliditetu u kojem je naglasak na aktivnom sudjelovanju osoba s invaliditetom u društvu, a ne na njihovu stavljanju u pasivni položaj u kojem su osobama s invaliditetom omogućena određena socijalna prava i usluge koje nerijetko nisu ni dovoljno dostupne ni dostatne za dostojanstven život.

Doris Apostolovski: Primjeri dobre prakse iz Doma za starije osobe Alfredo Štiglić Pula

Dom za starije osobe Alfredo Štiglić Pula - Casa per anziani Alfredo Štiglić Pola javna je ustanova socijalne skrbi u kojoj se pružaju institucionalne i izvaninstitucionalne usluge skrbi za starije osobe. Ustanova radi na tri lokacije te pruža sljedeće vrste socijalnih usluga:

- smještaj (dugotrajni, privremeni)
- cjelodnevni boravci – 8-satni program za starije osobe i 10-satni program za osobe oboljele od Alzheimerove bolesti i drugih demencija (rani stadij bolesti)
- organizirano stanovanje
- pomoć u kući
- savjetovanje i pomaganje (Savjetovalište za obitelji)
- druge izvaninstitucionalne socijalne usluge prema programima u lokalnoj zajednici, s ciljem poboljšanja kvalitete života.

Dom je osnovan 1972. godine, od 2001. god. osnivačka prava ima Istarska županija. U ustanovi borave starije osobe koje imaju prebivalište uglavnom na području grada Pule,

grada Vodnjana i općina koje gravitiraju tim gradovima. Odluku o financiranju ustanove donosi Vlada Republike Hrvatske *Odlukom o minimalnim financijskim standardima za decentralizirane domove* i Istarska županija koja donosi financijski plan za ustanovu u okviru financijskog plana Istarske županije. Usluge iznad minimalnog standarda financiraju Istarska županija i Grad Pula. Ustanovom upravlja Upravno vijeće koje imenuje Županijska skupština Istarske županije na rok od četiri godine.

Usluge cjelodnevnih boravaka ustanova je počela razvijati 2003. godine u okviru sredstava iz programa INTERREG III, u suradnji s partnerima iz regije Veneto, Italija. Cjelodnevni je boravak bio zamišljen kao klub koji bi razvijao aktivnosti za osobe starije životne dobi. Ubrzo se iskristalizirala potreba za skrbi o osobama s demencijom te je i razvoj programa 10-satnog boravka, koji danas može primiti 25 osoba, išao u tom smjeru. Važeći *Pravilnik o minimalnim uvjetima za pružanje socijalnih usluga (cjelo)*

dnevnih boravaka predviđa pružanje usluge samo za korisnike prvog i drugog stupnja. Iako postoji problem s nedostatnim stručnim kadrom, te se usluge pružaju i korisnicima 3. i 4. stupnja jer su vidljivi trendovi povećanog broja osoba s ranim početkom demencije (prije 65. godine), pojave težih kliničkih slika te nedovoljnih obiteljskih resursa u skrbi za oboljele članove (stariji bračni partneri s vlastitim komorbiditetima, zaposlena djeca s odvojenim stanovanjem, oboljeli članovi koji žive sami). Kada se kod korisnika cjelodnevnog boravka demencija razvije u tolikoj mjeri

3. i 4. stupnja, a kapaciteta za njegov smještaj nema, obitelj određenu pomoć dobiva kroz boravak. Dok je osoba pokretna i u mogućnosti rabiti prijevoz ustanove te funkcionira u grupi, ne prepušta se na skrb obitelji, nego je uključena u program boravka iako sve veći problem predstavlja nedovoljan broj osoblja. Isto tako boravci ne predviđaju uslugu kupanja koja mnogim osobama treba budući da kod kuće nemaju adekvatne kupaonice, a i kad imaju, članovi obitelji ili ne mogu ili ne znaju kako to napraviti s obzirom na specifičnost bolesti.

Krajem 2008. godine u surad-



nji s Udrugom oboljelih od Alzheimerove bolesti Istarske županije (koja, nažalost, više ne postoji) otvoreno je Savjetovalište za obitelji u kojem djeluje multidisciplinarni tim sastavljen od psihijatra, psihologa i socijalnog radnika. Godišnje to savjetovalište, koje je često polazna točka u sustavnoj skrbi za osobu s demencijom, obuhvati oko 150 obitelji. Usluge Savjetovališta vezane uz dijagnostiku, savjetovanje, informiranje za krajnje su korisnike besplatne. U Savjetovalištu korisnici mogu dobiti sve potrebne i važne informacije o skrbi za oboljelu osobu, o mogućnostima koje nudi ustanova, kao i o ostalim pravima iz sustava socijalne skrbi (pitanje skrbništva, novčanih davanja i sl.), a nerijetko se u Savjetovalištu i po prvi put dijagnosticira demencija. Kod liječnika specijalista psihijatra dolazi se bez uputnice, pregled je besplatan, a da bi obavio pregled, korisnik ne odlazi na bolnički odjel psihijatrije, ne čeka redove, što znatno smanjuje stres, kako kod ionako često agitiranih osoba tako i kod člana obitelji s kojim dolazi. Voditelj socijalni radnik koordinira interdisciplinarni pristup prema korisniku i izradu individualnih planova i usluga

koje se pružaju - dogovara svojevrsan plan budućeg rada s oboljelim, bez obzira hoće li on biti korisnik usluga ustanove ili neće.

U siječnju 2009. godine *Darovnicom Svjetske banke* u okviru *Programa za inovacije i učenje*, a u partnerstvu s Centrom za socijalnu skrb Pula i Udrugom za Alzheimerovu bolest Istarske županije otvoren je specijalizirani odjel za dugotrajni smještaj osoba s demencijom (četvrti stupanj usluge). Odjel je imao početni kapacitet za 14 korisnika koji je s vremenom povećan na 18 korisnika (17 mjesta za dugotrajni smještaj + jedno mjesto za privremeni smještaj). Nakon isteka *Darovnice*, uz sudjelovanje korisnika, financiranje preuzima Istarska županija, a od početka 2010. i Grad Pula.

Na odjelu se oponaša način života u obitelji, pri čemu tijekom dana korisnici ne borave u sobama za odmor, nego u zajedničkom prostoru, obavljajući aktivnosti uz individualiziran pristup. Osoblje prati stanje i potrebe svakog pojedinog korisnika, o čemu ovisi dnevne aktivnosti unutar grupe. Život korisnika u manjoj grupi omogućava kvalitetnije zadovoljenje individualnih potreba korisnika i

postizanje bolje povezanosti, kako unutar grupe tako i s rodbinom korisnika, što rezultira visokokvalitetnom uslugom.

Godine 2015. iz Europskog socijalnog fonda (*Širenje mreže socijalnih usluga u zajednici – faza III* – u okviru Operativnog programa *Razvoj ljudskih potencijala 2007-2013*) financiran je projekt *Gerontološki centar Vila Trapp*. Partneri na projektu, u okviru kojeg osigurana je podrška za zapošljavanje osoba koje skrbe o ovisnom, starijem članu obitelji, pomoć u kući, boravak za starije osobe, savjetovalište i umrežavanje dionika, bili su Grad Pula te Sindikat umirovljenika Hrvatske – podružnica Pula. Cjelodnevni boravak, otvoren u okviru projekta, namijenjen je zdravstarućoj starijoj populaciji, ali i osobama s veoma ranim oblicima demencije koji još uvijek mogu funkcionirati u boravku otvorenog tipa. Kroz *Senior klub* za lokalnu se zajednicu organiziraju različite radionice: joga 60+, umjetnička radionica, *tai chi* i *chikung*, plesaonica četvrtkom, korektivna gimnastika 60+, radionica engleskog jezika i keramička radionica. Organiziraju se i javne tribine za

stariju populaciju na kojima brojni stručnjaci (liječnici, medicinske sestre, socijalni radnici, pravnici itd.) izlažu o različitim temama (demencija, depresija, nasilje nad starijim osobama, strah od starosti, ugovori o doživotnom i dosmrtnom uzdržavanju, važnost tjelesne aktivnosti, prevare itd.)

Održivost postojećih i pokretanje novih projekata (*Odjel za demencije – dugotrajni smještaj, Odjel za demencije - cjelodnevni boravak, Kućna njega, Dodatne mjere zdravstvene zaštite, Dnevni boravak Vila Trapp, Edukacija njegovatelja, Savjetovalište za obitelji, Senior klub, Standardi kvalitete E-Qalin, Volonterstvo u ustanovi*) osiguravaju programi financiranja javnih potreba ustanova Istarske županije i Grada Pule u socijalnoj skrbi i zdravstvu. Kroz program *Edukacija njegovatelja i članova obitelji starijih osoba* pruža se podrška obiteljima koje skrbe o osobi s demencijom u svojem domu, pomažući im da prihvate bolest, upoznavajući ih s fazama bolesti, educirajući ih o načinima komunikacije s oboljelim i njegovoj njezi, pravovremenim upućivanjem na ostvarivanje prava iz zdravstvene i socijalne skrbi

te povezivanjem s drugim službama.

Trenutno se provodi u partnerstvu s Gradom Pula projekt *ZaBoravak* koji je također financiran sredstvima Europskog socijalnog fonda u okviru Operativnog programa *Učinkoviti ljudski potencijali 2014.-2020.* – *Unaprjeđenje postojećih i širenje usluga izvaninstitucionalne skrbi na području odabranih urbanih aglomeracija/područja Osijek, Pula, Rijeka, Slavonski Brod, Split, Zadar, Zagreb.* Osim cjelodnevnog boravka za osobe s demencijama, projektom je predviđeno i opremanje senzorne sobe za osobe s demencijom.

Svi opisani projekti uključuju edukaciju djelatnika. Brojne su edukacije (obrazovni programi za procesne vođe i moderatore, supervizijski seminari za moderatore, višednevni tečaj *Usmjerenost na korisnike i procese*) i studijska putovanja (u Austriju, Njemačku, Sloveniju) organizirana u okviru uvođenja standarda kvalitete po modelu E-Qalin, s čime smo započeli krajem 2011. i aktivno radili do 2018. godine. U okviru tog modela na Odjelu dugotrajnog smještaja oformljene

su dvije kućanske zajednice: Maslina i Brnistra.

Od 2014. godine osoblje koje radi s osobama s demencijom kontinuirano se educira prema metodi *integrativne validacije i bazalne stimulacije*. U obrazovanje je uključeno i kuhinjsko osoblje, tehnička služba (pralje, kućni majstori) te djelatnici računovodstva, a pokušavaju se uvesti i supervizijske grupe za djelatnike. U planirane edukacije integrativne validacije uključuju se i drugi dionici poput djelatnika centara za socijalnu skrb, djelatnika policije, vatrogastva i hitne službe, Opće bolnice Pula i drugi, kako bi svi učinkovitije komunicirali s osobama s demencijom i bolje razumjeli njihovo ponašanje i potrebe.

Primjeri dobre prakse iz ustanove predstavljaju se na stručnim skupovima koji su ujedno i prilika za upoznavanje s najnovijim spoznajama na temelju kojih se mijenjaju i usklađuju metode rada. Ustanova organizira tematske okrugle stolove, pri čemu se posebno važnima smatraju zaključci okruglog stola iz 2019. koji upozoravaju na brojne promjene tijekom zadnjih petnaestak godina:

- raste broj osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti i drugih vrsta demencije
- veća je paleta usluga za osobe oboljele od Alzheimerove bolesti (npr. u Istarskoj županiji postoje različite usluge koje su komplementarne: patronaža, palijativna skrb, institucionalne usluge, medicinske usluge, osobna asistencija itd.)
- sve je veći broj osoba u zajednici upoznato s postojanjem Alzheimerove bolesti i drugih demencija
- osnaživanje i informiranje zajednice predstavlja prioritet u skrbi o osobama s demencijom, kao i razvijanje raznih programa za podršku njihovim obiteljima
- iako među stručnim osobljem postoji sve veća razina znanja o potrebama i načinima kako poboljšati kvalitetu življenja osoba s demencijom, potrebno je kontinuirano raditi na edukaciji i usavršavanju
- osobe koje skrbe i pružaju usluge osobama s demencijom trebaju, osim dodatnog usavršavanja, i superviziju jer im to pomaže da se lakše nose s izazovima u radu

- Alzheimerova bolest dosegla je razinu javnozdravstvenog problema i briga o osobama s demencijom treba (p)ostati javnozdravstveni prioritet.

S obzirom na pandemiju bolesti COVID-19 uzrokovanu korona-virusom u posljednje dvije godine, izazovi u radu postali su još veći, a za neke još uvijek ne postoji rješenje. Epidemiološke mjere koje su na snazi od izbijanja te bolesti obuhvaćale su i zabranu prijama novih korisnika te rad u manjim grupama. Sada se ustanova suočava s problemom nedovoljno popunjenih kapaciteta (za usluge smještaja i dnevnih boravaka) jer su se obitelji morale snalaziti na različite načine kako bi što bolje skrbili o svojim starijim članovima i osobama s demencijom tijekom *lockdowna*. S druge strane postojeći su korisnici za to vrijeme postali teže pokretni, depresivniji i zašli su u više stupnjeve demencije, što je potencirano i zatvaranjem dnevnih boravaka, zabranom posjeta i zabranom izlaska. Sve te promjene donose i nove izazove djelatnicima koji su također pogođeni posljedicama pandemije, iscrpljeni i trebaju superviziju.

O brošuri

Problematika demencije, od početnog poremećaja minimalnog kognitivnog funkcioniranja do teških oblika demencije, posebice Alzheimerove bolesti, važan je javnozdravstveni problem kako u cijelom svijetu tako i u Hrvatskoj. To potvrđuju rezultati znanstvenih istraživanja i procjene opće populacije koji ukazuju da se dužina trajanja života produžila, što i biološki donosi poremećaj kognitivnog funkcioniranja i demenciju koja se javlja procesom biološkog starenja.

S obzirom na navedene činjenice, očita je trajna potreba za senzibilizacijom i edukacijom o demenciji stručnjaka različitih profila te uključivanjem u istraživanja demencije ne samo oboljelih i članova njihovih obitelji nego i opće populacije. Na tom su tragu osmišljena i dva znanstvena projekta na Odsjeku za informacijske znanosti pri Filozofskom fakultetu Osijek: *Informacijske potrebe osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti i članova njihovih obitelji* te *Izgradnja demenciji prijateljskih narodnih knjižnica: teorijske i praktične pretpostavke* u kojima multidisciplinarni tim stručnjaka pokušava pridonijeti osiguravanju što kvalitetnije skrbi o oboljelim osobama.

Bitno je obilježje ove publikacije što se autori priloga bave problematikom demencije s medicinskog, pravnog i socijalnog aspekta. Pored teksta o (ranoj) dijagnostici, etiologiji i liječenju demencije, istaknuta je važnost edukacije znanstvenika, stručnjaka i opće populacije o demenciji te obveznog uključivanja oboljelih, obitelji i skrbnika u proces upravljanja bolešću uz razvijanje odgovarajuće mreže skrbi o osobama s demencijom. Na temelju rezultata znanstvenog istraživanja predstavljaju se preporuke za primatelje i pružatelje usluga u području zdravstvene i socijalne zaštite te prikazuju primjeri dobre prakse iz odabranih domaćih institucija. Čitatelji se upoznaju i s izazovima pravne prirode koji primjerice obuhvaćaju upoznavanje prava osoba s demencijom i pripreme za određene stadije bolesti.

Budući da demencija predstavlja veliki izazov za oboljele, njihove članove obitelji i skrbnike, ali i cijelu društvenu zajednicu, ova je publikacija izuzetno korisna jer može pomoći pri edukaciji i senzibilizaciji o demenciji koja postaje sve značajniji javnozdravstveni problem.

Silva Butković Soldo

O projektu

Grad Ilok najistočnija je jedinica lokalne samouprave u Republici Hrvatskoj koju čine grad Ilok i naselja Bapska, Mohovo i Šaregrad. Prema prošlogodišnjem popisu stanovništva Grad Ilok ima 5147 stanovnika, odnosno 1620 manje nego 2011. godine. Kao i druge male ruralne sredine, i Grad Ilok nosi se s problemima prometne izoliranosti, gospodarske nerazvijenosti, iseljavanja mladih, nedostupnosti zdravstvenih usluga i nemogućnosti privlačenja stručnjaka. To je rezultiralo povećanjem udjela stanovnika starije životne dobi koji teže ostvaruju svoja prava te im se stoga smanjuje kvaliteta života. Rat i progonstvo prouzročili su im dodatno trpljenje i narušavanje psihičkog zdravlja. Skromna mirovinska primanja, koja su dovoljna za podmirivanje tek osnovnih životnih potreba, pokazatelj su koliko društvo (ne) cijeni njihov minuli rad i doprinos društvu u cjelini. Stoga ne iznenađuje da se osobe starije životne dobi osjećaju napušteno.

Na poziv Ženske udruge „IZVOR“ iz Tenje Grad Ilok, uz Grad Osijek, priključio se projektu *Razvoj mreže usluga za život u zajednici* čiji je cilj unaprjeđenje kvalitete života i socijalno uključivanje starijih osoba s naglaskom na osobe oboljele od demencije. Osnovana je radna skupina za Grad Ilok u sastavu Marina Čalić (voditeljica), Marija Dobošević i Stjepan Kovač (članovi). Zahvaljujući tom partnerstvu stanovnici Grada Iloka sudjeluju u programu podrške i informiranja dostupnog putem besplatne telefonske linije te na taj način dobivaju informacije o svojim pravima i dostupnim socijalnim uslugama.

Dana 10. 6. 2021. godine u Iloku je održan partnerski sastanak i javno su predstavljene projektne aktivnosti. Voditeljica projekta sudjelovala je na studijskom putovanju u Istri koje je organizirano od 29. 6. do 1. 7. 2021. godine s ciljem upoznavanja dobre

prakse institucionalne skrbi za osobe oboljele od demencije. Do kraja provedbe projekta planirano je da se u Iloku održi predavanje kliničke psihologinje dr. sc. Mirjane Vladetić na temu komunikacije s osobama s Alzheimerovom bolešću te da se ugosti domaćine studijskog putovanja iz Istre prilikom njihova uzvratnog posjeta Udruzi „IZVOR“.

Zbog niza čimbenika osobe starije životne dobi pripadaju ranjivoj skupini stanovništva i zahtijevaju posebnu skrb, posebno one koje su oboljele od Alzheimerove bolesti. To je velik izazov na koji treba odgovoriti cijelo društvo sa svim svojim strukturama. Zahvaljujući partnerstvu s Udrugom „IZVOR“, Grad Ilok dobio je uvid u konkretan način na koji udruga civilnog društva može odgovoriti na taj izazov, a tijekom studijskog putovanja u Istri domovi za starije osobe predstavili su svoju praksu i iskustva u brizi za osobe oboljele od demencije. Sudjelovanjem u ovom projektu stručne osobe iz institucija Grada Iloka stekle su dragocjeno znanje i upoznale se s primjerima dobre prakse koje će rabiti u budućim planovima i aktivnostima skrbi za svoje sumještane treće životne dobi. Zahvaljujemo Ženskoj udruzi „IZVOR“ na odličnoj suradnji i izražavamo nadu u nastavak suradnje na budućim projektima.

Stjepan Kovač

Ženska udruga „IZVOR“

V. Mačeka 20, 31207 Tenja

Telefon: 031/290-433

Besplatni telefon: 0800/200-151

WWW: www.zenska-udruga-izvor.hr

FB: <https://www.facebook.com/izvor.zenska.udruga>

E-pošta:

zenska.udruga.izvor@gmail.com