

Socijalna podrška osobama sa demencijom i njihovim porodicama

Kolofon

Autori Monika Vrhovnik Hribar
Bojanka Genorio
Sanja Topalović
Biljana Konjević

Urednik dr. Lidija Stermecki
Lektor Časlav Vujočić
Oblikovanje i prelom pikavejica.com

Izdavač Zavod Krog/Institute Circle
NVU Impuls
Ljubljana i Nikšić

Prvo elektronsko izdanje
Besplatna publikacija

Kataložni zapis o publikaciji
(CIP) pripravili v Narodni
in univerzitetni knjižnici v
Ljubljani
COBISS.SI-ID 143944195
ISBN 978-961-07-1500-9
(PDF)

Priručnik je isključivo informativnog karaktera, tako da je odgovornost autora u potpunosti isključena. Autor nije odgovoran za posljedice eventualnog korištenja savjeta i informacija, niti za bilo koje direktnu ili indirektnu štetu ili neugodnost koja može nastati korisniku kao rezultat korištenja savjeta ili informacije date u ovom priručniku.

Priručnik je nastao u okviru projekta »Zaštita prava na dostojanstveno starenje i prevencija demencije«.

Pripremu priručnika je omogućilo finansiranje Evropske unije.

»Sadržaj ove publikacije ne odražava nužno stav ili mišljenje Evropske unije. Publikacija odražava samo stavove autora i Evropska unija se ne može smatrati odgovornom za bilo kakvu upotrebu informacija sadržanih u njoj.«



Sadržaj

4	Predgovor
6	Uvod
8	Prava osoba sa demencijom
	Zakonski okvir u Crnoj Gori 10
14	Demencija
	Šta je demencija? 14
	Znaci demencije 15
	Uzroci ili faktori rizika za demenciju 19
	Preventivne mjere 20
	Klinička slika – dijagnostika 21
	Vrste demencije 22
	Alchajmerova demencija po stadijumima 24
28	Metode i tehnike rada sa osobama sa demencijom
	Osnovne metode i tehnike 30
34	Sporazumijevanje i komuniciranje sa osobama sa demencijom
42	Aktivnosti za rad sa osobama sa demencijom
50	Volonterizam
	Pojam volonterizma 50
	Zakonska regulativa volontiranja u Crnoj Gori 52
	Karakteristike volontiranja 53
	Principi volonterizma 54
	Benefiti volonterizma 55
	Uloga volontera u radu sa osobama sa demencijom 56
59	Zaključak
61	Literatura
63	O autorkama
65	O organizacijama
69	Dodatak
	Trening za volontere 69
	Ciljevi treninga 70
	Evaluacija prije treninga 71
	Evaluacija nakon treninga 74

Predgovor

Poslednjih godina sve se više govori o demenciji, koja postaje sve veći zdravstveni, socijalni i ekonomski problem. Kako populacija stari, možemo očekivati sve više ljudi sa demencijom u budućnosti. Postaje epidemija 21. vijeka, o kojoj moramo govoriti kako bi život osoba sa demencijom, njihovih članova porodice i staratelja bio lakši, sadržajniji i ljepši.

Uprkos svojoj rasprostranjenosti, još uvijek je (pre)često podložan stigmatizaciji i (pre)kasnoj dijagnozi. Demencija je sve raširenija bolest mozga, o kojoj je premalo pisano. Priručnik je prvenstveno namijenjen volonterima koji će se brinuti o osobama sa demencijom i rodbini osoba sa demencijom i onima koji se na ovaj ili onaj način susreću sa problemima uzrokovanim demencijom. U ovom priručniku volonteri će pronaći brojne stručne savjete koji će im pomoći, ohrabriti ih i potvrditi da osoba sa demencijom može kvalitetno živjeti dugi niz godina.

Priručnik je rezultat projekta **»Zaštita prava na dostojanstveno starenje i prevencija demencije«**, koji sprovode Zavod KROG (Slovenija) i NVO IMPULS iz Crne Gore. Dvije organizacije udružile su snage kako bi zaštitile prava osoba na dostojanstveno starenje na sjeveru Crne Gore i odgovorile na potrebe starijih osoba sa demencijom ili starijih osoba sklonih demenciji i psihosocijalne potrebe njihovih članova porodice. Projekat finansira Evropska unija. Podršku projektu su pružili Opština Plav, Opština Gusinje, Opština Nikšić, Crveni

krst Nikšić, Crveni krst Plav i Izviđačka četa Prokletije.

Demencija ne pogađa samo oboljelog, već i užu i šиру okolinu koja je obilježena svojom bolešću. Demencija je nevidljivi neprijatelj odnosa. Volonteri i rodbina pacijenata i svi oni koji se svakodnevno bave ovom bolešću naći će u priručniku mnogo aktuelnih i korisnih informacija. U priručniku autori iz Slovenije i Crne Gore objasnjavaju šta je demencija, koji su njeni početni simptomi i kako se postavlja dijagnoza. Upoznaju nas sa metodama i tehnikama rada sa osobama sa demencijom, načinom komunikacije sa njima, kao i aktivnostima koje se mogu sprovoditi sa osobama sa demencijom.

Osoba sa demencijom više nije sposobna za obavljanje onih fizičkih i psihičkih sposobnosti koje omogućavaju zdravoj osobi da i u starosti ostane samostalan u vlastitom domaćinstvu. Narušene su funkcije pamćenja, mišljenja, orijentacije, razumijevanja, sposobnosti računanja, sposobnosti učenja i govornog izražavanja i rasudivanja. Ali dijagnoza demencije ne znači da ti ljudi moraju ići u starački dom. Mnogo puta možemo dobro zbrinuti osobe sa demencijom u njihovom poznatom, kućnom okruženju, ali nam je potrebna stručna pomoć i podrška. Ovaj vodič je mali, ali vrlo važan korak u pružanju podrške i pomoći onima koji se prvi brinu o osobama s demencijom.

I ne zaboravimo! Demencija nije izbor – svako ko ima mozak je potencijalni kandidat za demenciju!

1

Uvod

Evropska komisija prepoznaje aktivno i zdravo starenje kao veliki društveni izazov, tj. zajednički za sve evropske zemlje (UNFPA & HelpAge International, 2012). Ujedinjene nacije (UN) proglašile su period do 2030. godine Dekadom zdravog starenja. Svjetska zdravstvena organizacija (SZO) predvodi međunarodne mjere za poboljšanje života starijih, njihovih porodica i šireg društvenog okruženja.

Broj starijih osoba u svijetu konstantno raste i očekuje se da će se procenat osoba starosti 60 godina i više udvostručiti sa 10 na 21%. Podaci Zavoda za statistiku Crne Gore (MONSTAT) o popisu stanovništva Crne Gore iz 2011. godine pokazali su nastavak trenda starenja crnogorskog stanovništva. Udio starijih od 65 godina u ukupnom broju stanovnika u 1991. godini je bio 8,3%, 2003. godine 12,0% a 2011. godine taj broj je iznosio 12,8%. Povećanje broja starijih osoba predstavlja jedan od izazova koji postavlja pred državu sve veće zahtjeve u pogledu davanja adekvatnog odgovora na potrebe starijih i na specifične izazove u poštovanju njihovih ljudskih prava. Povećan broj starijih osoba iziskuje razvoj više mehanizama i servisa koji bi osigurali učešće starijih u zajednici.

Starenje podrazumijeva pojavu različitih promjena, uključujući opadanje nivoa funkcionisanja starih uslijed promjena u kognitivnom i emocijonalnom funkcionisanju, kao i u fizičkom zdravlju. Jedan od najrasprostranjenijih uzročnika opadanja funkcionisanja kod starijih i njihove institucionalizacije su demencija i kompleksno zdravstveno stanje koji dovode do gubitka pokretljivosti i samostalnosti u vršenju svakodnevnih aktivnosti.

Demencija je najzahtjevnija bolest današnjice. Demencija ne pogađa samo osobu, ona pogađa cijelu porodicu. Demencija je progresivna i utiče na sve ključne komponente čovjekove samostalnosti, radne sposobnosti i mogućnosti samostalnog življenja.

Većina osoba s demencijom živi u svojoj kući i o njima brinu neformalni njegovatelji koji su najčešće članovi porodice. Alzheimerova bolest, kao najčešći oblik demencije, postupno onesposobljava i tokom godina zahtijeva sve više brige za oboljelog. Neformalni njegovatelji, članovi porodice stavljeni su, ne svojom voljom, u poziciju da uče, stiču nova znanja i vještine, da se edukuju o bolesti, da vježbaju komunikacijske vještine.

2

Prava osoba sa demencijom

Važni međunarodni dokumenti koji regulišu oblast ljudskih prava su Evropska konvencija o zaštiti ljudskih prava i fundamentalnih sloboda, Međunarodni pakt o ekonomskim, socijalnim i kulturnim pravima i građanskim i političkim pravima, Konvencija o pravima osoba sa invaliditetom, kao i Univerzalna deklaracija o ljudskim pravima.

Stariji muškarci i žene imaju ista prava kao i svi ostali. Svi smo rođeni sa istim pravima i to se ne mijenja kako starimo. Uprkos tome, prava starijih osoba su najvećim dijelom nevidljiva u okviru međunarodnog prava. Samo jedna međunarodna konvencija o ljudskim pravima (Međunarodna konvencija o zaštiti prava svih radnika migranata i članova njihovih porodica) zalaže se protiv diskriminacije na osnovu godina. Postoje obaveze prema pravima starijih osoba, kao što je Madridski akcioni plan o starenju (MIPAA). Međutim one nisu pravno obavezujuće i stoga vladama nameću samo moralnu obavezu da ih realizuju.

Demografski trend starenja stanovništva, utiče na sva područja ljudskog života i sa sobom donosi brojne izazove. Starije osobe sve češće se percipiraju kao teret društva i socijalni problem što, u kombinaciji s heterogenošću, specifičnim potrebama i vulnerabilnosti starije populacije, dovodi do izloženosti starijih osoba brojnim kršenjima ljudskih prava. Nasilje, siromaštvo, socijalna isključenost, diskriminacija i nedostatak posebnih mjera, mehanizama i usluga namijenjenih zadovoljavanju specifičnih potreba starijih, samo su neki od primjera kršenja prava starijih.

Osobe sa demencijom, kao jedna od kategorije starijih, samo su jedna od posebno osetljivih grupa građana, koje se u svakodnevnom životu susrijeću sa nizom ograničenja u ostvarivanju svojih ljudskih prava. U istoj situaciji nalaze se i njihove porodice, koje su uglavnom primarni

njegovatelji osoba sa demencijom. Iako imaju ista ljudska prava kao i svi drugi ljudi, u velikom su riziku da ih ostvare, jer se pored posljedica progresivnog oboljenja kao što je demencija, susreću sa kulturnim, socijalnim i ekonomskim barijerama za ostvarivanje ovih prava.

Svjetsko i Evropsko udruženje za Alzhajmerovu bolest usvojilo je niz povelja i deklaracija koje definišu i usmjeravaju njihovo djelovanje, a samim tim i djelovanje njihovih članica. Alzhajmer Evropa i njene članice usvojile su Deklaraciju o političkim prioritetima Evropskog Alzhajmer pokreta na svojoj Konferenciji u Parizu 2006. godine. Pariška deklaracija sadrži pet poglavlja: politički prioriteti, prioriteti javnog zdravstva, prioriteti naučnih istraživanja i medicine, prioriteti brige i društvene podrške i pravni i etički prioriteti. Glasowsku deklaraciju jednoglasno je prihvatile 26 članica udruženja Alzhajmer Evrope na godišnjem susretu održanom 2014. u Glasgowu.

Škotska vlada je donijela Povelju o pravima osoba sa demencijom i njihovih porodica, koja na bazi osnovnih ljudskih prava, definiše prava osoba sa demencijom i njihovih porodica/njegovatelja, u svim fazama bolesti, bez obzira da li osoba sa demencijom živi u svojoj porodici ili ustanovi. Univerzalna deklaracija o ljudskim pravim u čl.1 navodi da su »sva ljudska bića rođena slobodna i ravnopravna u pogledu dostojanstva i prava«, što ukazuje na to da se ravnopravnost ne mjenja sa godinama, odnosno da starije osobe imaju identična prava kao i mlađa populacija.

Zakonski okvir u Crnoj Gori

U okviru sveobuhvatne brige o građanima, kao članica Ujedinjenih nacija i Savjeta Evrope, Crna Gora ima obavezu da sprovodi i u praksi implementira normative i standarde utvrđene u brojnim međunarodnim dokumentima. Pitanja vezana za »brigu o starijima« uvrštena su u sve nacionalne i internacionalne razvojne politike u svim sektorima, koja ističu pravičnost i neophodnost socijalne integracije starijih građana, radi održavanja i unapređivanja njihovog kvaliteta života.

Zakoni, pravilnici, odluke, strateški dokumenti koji, u nazužem smislu, sadrže regulative vezane za brigu o starijima i osobama sa invaliditeom, a u okviru kojih i osobe sa demencijom ostvaruju određena prava, u Crnoj Gori su:

- Zakon o socijalnoj i dječjoj zaštiti (»Službeni list Crne Gore«, br. 059/21 od 04.06.2021 i 145/21);
- Porodični zakon (»Službeni list Republike Crne Gore«, br. 076/20 od 28.07.2020);
- Zakon o penzijskom i invalidskom osiguranju (»Službeni list Republike Crne Gore«, br. 145/21 od 31.12.2021);
- Zakon o povlastici na putovanje lica sa invaliditetom (»Službeni list Crne Gore«, br. 050/17 od 31.07.2017);
- Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju lica sa invaliditetom (»Službeni list Crne Gore«, br. 055/16 od 17.08.2016);
- Zakon o zabrani diskriminacije lica sa invaliditetom (»Službeni list Crne Gore«, br. 035/15 od 07.07.2015, 044/15 od 07.08.2015);
- Deklaracija o pravima lica sa invaliditetom (»Službeni list Crne Gore«, br. 022/08 od 02.04.2008);

- Odluka o obrazovanju savjeta za prava lica sa invaliditetom (»Službeni list Crne Gore«, br. 138/21 od 29.12.2021);
- Odluka o razmatranju položaja lica sa invaliditetom u crnoj gori (»Službeni list Crne Gore«, br. 025/19 od 30.04.2019);
- Strategija razvoja sistema socijalne zaštite starijih za period od 2018. do 2022. godine;
- Zakon o zdravstvenoj zaštiti (»Službeni list Crne Gore«, br. 003/16 od 15.01.2016, 039/16 od 29.06.2016, 002/17 od 10.01.2017, 044/18 od 06.07.2018, 024/19 od 22.04.2019, 024/19 od 22.04.2019, 082/20 od 06.08.2020, 008/21 od 26.01.2021);
- Zakon o zaštiti i ostvarivanju prava mentalno oboljelih lica (»Službeni list Republike Crne Gore«, br. 032/05 od 27.05.2005, »Službeni list Crne Gore«, br. 073/10 od 10.12.2010, 040/11 od 08.08.2011, 027/13 od 11.06.2013).

Važno je napomenuti da se ni u jednom od ovih dokumenata, eksplicitno ne navodi termin »demencija«, već odredbe koje se odnose na zaštitu starijih i odredbe koje se vežu za osobe sa invaliditetom.

Kako bi se obezbijedila podrška starijim korisnicima Zakon o socijalnoj i dječjoj zaštiti propisuje različite vrste usluga socijalne zaštite (Član 60 i 62–72 Zakona o socijalnoj i dječjoj zaštiti) kao što su:

- Podrške za život u zajednici (dnevni boravak, pomoć u kući, stanovanje uz podršku, svratište, personalna assistencija, tumačenje i prevodenje na znakovni jezik i druge usluge podrške za život u zajednici);
- Savjetodavno-terapijske i socijalno-edukativne usluge (savjetovanje, terapija, medijacija, SOS telefon i druge usluge sa ciljem prevazilaženja kriznih situacija i unapređenja porodičnih odnosa);
- Smještaj (porodični smještaj, smještaj u ustanovu, smještaj u prihvatilište – sklonište i druge vrste smještaja)
- Neodložne intervencije (usluge u cilju osiguranja bezbjednosti korisnika koje pruža centar za socijalni rad i koje se obezbeđuju 24 sata dnevno), i
- Druge usluge

U sistemu socijalne i dječje zaštite u Crnoj Gori najzastupljenije su usluge podrške za život u zajednici, koje obuhvataju preko $\frac{1}{2}$ usluga, zatim $\frac{1}{4}$ čine usluge smještaja, a najmanje su zastupljenje savjetodavno-terapijske i socijalno-edukativne usluge, kao i usluge neodložne intervencije. Od ukupnog broja usluga koje obezbjeđuju licencirani pružaoci, oko 20% usmjerene su na zaštitu odraslih i starijih lica.

Obezbeđivanje integrisanih socijalnih usluga za osobe sa demencijom, kao i specijalizovanih usluga i programa podrške osobama sa demencijom i njihovim porodicama, do sada nije u dovoljnoj mjeri našlo svoje mjesto ni u dokumentima niti u praksi. Planira se izmjena zakonskih propisa kako bi se omogućilo uvođenje socio-zdravstvenih usluga prije svega za starije i hospisa za dostojanstvenu smrt, što su dvije izuzetno značajne usluge koje su neophodne za brigu o ovoj kategoriji korisnika. Prepoznata je potreba za uvođenjem integrisanih usluga za starije pa samim tim i za starije sa višestrukim potrebama za podrškom, kao što su osobe sa demencijom.

3

Demencija

Šta je demencija?

Demencija je sindrom (skup simptoma) uzrokovan hroničnom, progresivnom bolešću mozga i povezanom degeneracijom moždanih ćelija.

Promjene u moždanim ćelijama utiču na više moždanih funkcija kao što su pamćenje, razmišljanje, orijentacija, razumijevanje, sposobnost govora i prosuđivanja, kao i uještine učenja i računanja. Opadanje kognitivnih funkcija onemogućava obavljanje svakodnevnih aktivnosti i predstavlja jasnu regresiju u odnosu na prethodnu fazu funkcionisanja.

Znaci demencije

Postepeni gubitak pamćenja

U početnim stadijumima demencije ljudi su svjesni da polako gube pamćenje. Zaboravnost počinje zaboravljanjem malih stvari, uobičajenih rutinskih radnji iz svakodnevnog života, zaboravljanje nedavnih događaja je izraženo (npr. ljudi se ne sjećaju šta su doručkovali tog dana, zaboravljaju da su stavili mlijeko na šporet i sl...). Karakteristično je, međutim, da se veoma dobro sjećaju događaja iz svoje prošlosti. Zaboravljaju važne datume ili događaje (npr. rođendane, imena rođaka, itd.), imaju problema sa učenjem novih stvari i postepeno postaju zavisni od članova porodice u poslovima koje su do nedavno radili samostalno.

Teškoće pri govoru

U početnoj fazi bolesti javljaju se samo problemi sa pojedinačnim riječima. Ljudi sa demencijom ne mogu da se sjete riječi, pogrešno je izgovore, pogrešno opišu njeno značenje ili čak koriste pogrešnu riječ. Dešava se da usred razgovora zaborave sadržaj i ne mogu da nastave razgovor i zbog toga čute ili stalno ponavljaju sadržaj razgovora. Tokom govora često se desi da zamuckuju, što je rezultat problema sa vokabularom i izborom riječi, pa počinju pogrešno da izgovaraju riječi (na primjer, pantalone nazivaju »rukavima za noge«). Počinju da se pojavljuju i problemi sa čitanjem i pisanjem. Zbog ovih problema ljudi sa demencijom počinju da izbjegavaju društvo, druženja, porodične proslave i traže razne izgovore da se povuku i budu sami.

Promjene ličnosti i promjene u ponašanju

Promjene ličnosti mogu biti veoma intenzivne. Osobe mogu postati nasilne, sumnjičave, uplašene ili pretjerano povjerljive. Kada se suoče sa zadacima kojima nisu dorasle, postaju neprijateljski raspoložene.

Promjene u ponašanju su primjetne i mogu se iskazati kao iznenadni napad plača, neprikladna ishrana, hranjenje rukama, sisanje, odustajanje od pranja i presvlačenja, nebriga o svom izgledu kao nekada. Osobe mogu postati neprikladno nasrtljive, nestrpljive ili pretjerano uporne.

Propadanje intelektualnih vještina, nesposobnost rasudivanja i organizacije

Osoba nije u stanju da prati jednostavna uputstva i planove (npr. recepte za kuvanje...) i rješava jednostavne računske operacije. Zbog smanjene koncentracije za obavljanje određenih poslova potrebno im je više vremena nego ranije.

Teško donose odluke i često donose neodgovarajuće odluke (npr. oblače se neprikladno godišnjem dobu – ljeti bundu, zimi šorc, naručuju čitavu enciklopediju knjiga od prodavaca, traže hranu od nepoznatih ljudi čak iako kod kuće imaju pun frižider...).

Kada se radi o novcu, javljaju se problemi u prepoznavanju novca i njegove vrijednosti. Osoba može podići veliku količinu novca, staviti novac na »bezbjedno mjesto« i onda ga ne naći, ili potrošiti novac na stvari koje joj uopšte nisu potrebne. Često osobe imaju problema sa plaćanjem računa, brojanjem novca i vođenjem bankovnog računa.

Smanjuje se sposobnost osobe da procijeni šta je ispravno, a šta pogrešno, šta može biti pogubno ili opasno... Često osoba nije ni svjesna da je ugrožena ili u opasnosti.

Problemi u obavljanju dnevnih aktivnosti

Osobe kod kojih se javi znaci demencije polako počnu da imaju probleme u planiranju dana i organizovanju jednostavnih svakodnevnih zadataka (npr. više ne mogu da kuju kafu; kada mijenjaju programe na daljinskom upravljaču televizora više ne mogu da pronađu program koji su najviše gledali i vole da gledaju; gube se dok voze automobil; kada igraju popularne igre više ne poznaju pravila i sl. ...). Vremenom više ne

mogu da obavljaju kućne poslove, npr. kada spremaju neko poznato jelo, zaborave da dodaju odgovarajuće sastojke ili dodaju neodgovarajući sastojak. Mogu nenamjenski da upotrebljavaju alete, aparate i kućno posuđe, koje počnu da rastavljuju, a zatim više ne mogu da ih sastave. Počinju po kući / stanu da se pojavljuju gomile stvari ili hrane.

Traženje, gubljenje i pomjeranje stvari

Osobe kod kojih se javе znaci demencije počnu da stavljuju stvari i predmete na neuobičajena mjesta, zbog čega ih kasnije teže pronađe ili ih uopšte ne pronađe (npr. nakit stave u kutiju sa šećerom, protezu u čarapu, prljavu šolju u ormara za posteljinu, novac u posteljinu i sl. ...). Pošto ne pronađu »pospremljene stvari«, postaju sumnjičavi i počinju da optužuju nekoga da ih je pokrao.

Problemi sa orijentacijom u prostoru i vremenu

Prostorna dezorientacija

Osobe sa demencijom ne znaju gdje se nalaze i mogu da zaborave kuda idu. Gube se i u svom rodnom gradu, gdje su proveli veći dio života, lutaju i ne znaju kuda treba da idu. Ponekad i ne prepoznaјu svoj dom. Mogu imati problema i u sopstvenom stanu – npr. ne znaju gdje se nalazi kupatilo ili toalet, gdje mogu da operu ruke, gdje se nalaze šoljice za kafu i sl. ...

Dezorientacija u vremenu

Osobe sa demencijom ne mogu da se sjete datuma, mjeseca u godini ili koje je godišnje doba, i kao godinu svog rođenja navode tekuću godinu. Takođe zaboravljaju važne datume u svom životu. Oni više nisu svjesni da vrijeme prolazi, pa im je veoma teško da shvate šta se trenutno dešava.

Beskonačno ponavljanje istih pitanja

Osobe sa demencijom su zaboravne, pa ponavljaju ista pitanja iznova i iznova. To ne znači da nas namjerno provjeravaju ili da žele da nam idu na živce, već da zbog procesa bolesti jednostavno više ne pamte svoja pitanja i naše odgovore. Često po nekoliko puta ispričaju neku priču iz svoje mladosti. Ako im na to ukažemo, oni postaju frustrirani, ljuti, a mogu biti i veoma ogorčeni.

Promjene u raspoloženju i promjene emocija

Osobe sa demencijom često ne pokazuju emocije ili su njihove reakcije neprikladne (radost zbog loših vijesti). Neko ko je važio za veselog čovjeka samo gleda uprazno kada se neko našali. Karakteristične su i česte emocionalne promjene, od tuge do ljutnje ili radosti, bez razloga, ali kako brzo dođu tako mogu brzo i da prođu.

Zatvaranje u sebe i izbjegavanje društva

Osobe sa demencijom počinju da se odriču radnih obaveza, društvenih aktivnosti, bavljenja sportom. Odustaju od svojih hobija i drugih interesovanja (npr. prestaju da prate svoj omiljeni tim...) zbog pogrešnih uvjerenja, pogrešnog rasuđivanja, problema sa pamćenjem, sumnjičavosti ili emocionalnih problema. Veoma često osobe sa demencijom postaju izolovane. Ne žele da se druže i pronalaze gomilu izgovora za to. Kod uznapredovale demencije mogu da provode sate na istom mjestu i u istom položaju.

Uzroci ili faktori rizika za demenciju

Demencija je češća u starijoj životnoj dobi, tako da su STAROST i promjene povezane sa starenjem jedan od važnijih faktora rizika.

Starost i starenje nisu bolest same po sebi, već samo fiziološki proces koji mogu da ubrzaju različiti uticaji životne sredine, posebno bolesti. Demencija nije dio normalnog starenja, a svaka zaboravnost u starosti nije nužno demencija.

Svaka peta osoba starija od 65 godina i svaka treća starija od 80 godina ima demenciju. U Evropi ima više od 9 miliona ljudi sa demencijom, a podaci pokazuju da u svijetu već ima više od 49 miliona ljudi sa demencijom. Broj oboljelih se povećava iz godine u godinu, a do 2040. godine očekuje se čak i udvostručenje u Evropi i SAD.

Porodična istorija i genetika su takođe faktori rizika za demenciju.

Pol – Istraživanja pokazuju da je ženski rod zastupljeniji među oboljelim od demencije.

FIZIČKA NEAKTIVNOST i GOJAZNOST

su takođe važni faktori rizika,

kao i PUŠENJE.

Važni faktori rizika su sledeći:

- depresija,
- dijabetes,
- povišen holesterol,
- povišen krvni pritisak,
- kardiovaskularne bolesti,
- upala mozga,
- zloupotreba alkohola.

Preventivne mjere

**Živimo zdravo,
budimo društveni
i aktivni**

Faktori koji se najviše mogu koristiti za smanjenje rizika od razvoja demencije su:

- **zdrava ishrana**
- **redovna fizička aktivnost**
- **dobra tjelesna težina**
- **viši nivo obrazovanja**
- **intelektualna aktivnost**
- **zabranjeno pušenje**
- **manja konzumacija alkohola.**

Klinička slika – dijagnostika

Sigurno ne postoji osoba koja nije zaboravila neki važan događaj, zadatak ili dogovor. Ne postoji niko kome se nije desilo da ne može da se sjeti gdje je odložio/la ili čuvao/la, na primjer, ključeve od automobila ili naočare, ime osobe koju je tek upoznao/la i još po nešto. Generalno, ljudi često zaboravljaju kada su umorni, zamišljeni, preopterećeni ili pod stresom. Kada su ljudi odmorni njihovo pamćenje se »vraća«, ili se ljudi mogu sami prisjetiti vraćajući se korak po korak od događaja ili situacije koje se još uvijek sjećaju.

Određeni problemi sa pamćenjem i smanjenje sposobnosti razmišljanja često su takođe prirodni pratioci procesa starenja. Međutim, postoje važne razlike između normalnih promjena pamćenja povezanih sa starenjem i gubitka pamćenja povezanog sa demencijom. Zbog normalnog starenja procesa pamćenja u starosti, ljudi još uvijek mogu da žive punim, produktivnim životom, jer se promjenama koje se dešavaju sa sposobnostima generalno može upravljati i one ne ometaju toliko sposobnost za rad, samostalni život ili učestvovanje u društvenom životu. **Zbog toga je postavljanje dijagnoze otežano i zavisi od saradnje pacijenta, njegovih/njenih rođaka, koji primjećuju promjene, i odabranog ljekara koji dobro poznaje tok bolesti.**

Kod postavljanja dijagnoze važni su podaci koje daje lice sa sumnjom na simptome i članovi njegove/njene porodice.

Ako se sumnja na demenciju, odabrani ljekar upućuje osobu specijalisti (neurologu ili psihijataru). Specijalista sprovodi detaljan pregled, koji obuhvata krvne pretrage, snimanje glave, neuropsihološki pregled... a zatim na osnovu rezultata postavlja dijagnozu. Ako se radi o demenciji, specijalista propisuje odgovarajući tretman. Ljekovi koji su trenutno dostupni mogu usporiti tok bolesti i ublažiti neke od uznemirujućih simptoma. Nažalost, demencija je neizlečiva bolest.

Vrste demencije

Postoji nekoliko vrsta demencije:

Alchajmerova demencija

Najčešći uzrok demencije je Alchajmerova bolest, koja čini više od dvije trećine svih demencija. Alchajmerovu bolest karakteriše uništavanje moždanih ćelija uslijed akumulacije proteina beta-amiloida u moždanom tkivu. Bolest najčešće počinje blagim promjenama u kratkoročnom pamćenju ili u obavljanju svakodnevnih životnih aktivnosti, ali zatim dolazi do progresivnog smanjenja sposobnosti pamćenja, zanemarivanja higijene, dezorientacije, apatije, apraksije, agnosije, uznemirenosti, anksioznosti, poremećaja u rasporedu spavanja i sl.

Vaskularna demencija

To je druga najučestalija demencija. Uzrokuje je smanjen, poremećen ili čak prekinut dotok krvi u mozak ili dio mozga, jer krv snabdijeva mozak kiseonikom. Pojavljuje se u starijoj dobi i češća je kod muškaraca.

Demencija sa levi tijelima

To je kombinacija Alchajmerove i Parkinsonove bolesti. Demencija sa Levijevim tijelima je rezultat akumulacije patološkog proteina alfa-sinukleina, uglavnom u prednjem režnju i području njegovih veza sa drugim područjima mozga. Bolest počinje ili sa znacima sličnim Alchajmerovo bolesti (poremećaji pamćenja, problemi sa govorom i drugim kognitivnim sposobnostima...) ili Parkinsonovom bolešću (drhtanje, usporenost pokreta i razmišljanja, povećan tonus mišića, manje ekspresivni izrazi lica). Počinje već u dobi od 60 godina, ali napreduje na fluktuirajući način. Završava smrću u roku od pet do sedam godina. Muškarci se brže razbolijevaju.

Frontotemporalna demencija

To je rjeđi oblik demencije. Pacijenti doživljavaju atrofiju dijela mozga i odumiranje neurona. Frontalni i sjenčasti režnjevi mozga počinju da propadaju, što je često praćeno poremećajima govora i promjenama u ponašanju. Manje su tipični poremećaji pamćenja ili se pojavljuju kasnije u toku bolesti.

Ostali oblici demencije su: **alkoholna demencija, demencija kod Parkinsonove bolesti, Hantingtonova bolest, Krocfield-Jakobova bolest, HIV, posttraumatska demencija** i neke druge.

Demencija ne bira pol, boju kože, granice ili državu, i svako je može dobiti.

Alchajmerova demencija po stadijumima

- 1. stadijum: NEDOSTATAK PROSTORNE ORJENTACIJE**
- 2. stadijum: DEZORJENTACIJA U VREMENU**
- 3. stadijum: POSTUPCI PONAVLJANJA**
- 4. stadijum: ŽIVOTARENJE / VEGETACIJA**

1. stadijum

Nedostatak prostorne orijentacije

Karakteristike osobe sa problemom demencije:

- osobe su još uvijek relativno nezavisne u brizi o sebi i većina i dalje živi sama;
- govore jasno, razumljivo, ali govor je povremeno stenjajući ili previše zapovjednički;
- vremenski, prostorno i geografski su DEZORIJENTISANI, ali vrlo često potpuno orijentisani, što zavisi od sredine u kojoj se nalaze. Ako je okruženje poznato, ne ispoljavaju probleme;
- s vremenom na vrijeme se javljaju poremećaji kratkoročnog pamćenja – kojih su veoma svjesni i zbog toga su veoma nesrećni;
- imaju poseban osjećaj za red i žele da sve bude na svom mjestu, pa stvaraju svoj svijet, jer znaju ali to nikada ne priznaju, da s vremenom na vrijeme gomilaju stvari;
- povremeno izgube nit razgovora i počnu da pričaju izmišljene priče;
- optužuju druge da ih kradu, lažu ili misle da je hrana otrovana;
- svjesni su da im se nešto dešava, ali to vješto pokušavaju da prikriju;
- prisustvo druge osobe ih zbunjuje;

- često se suprotstavljaju svojoj okolini;
- ne pokazuju osjećanja kao što su bijes, ljutnja, usamljenost, radost.

2. stadijum

Dezorientacija u vremenu

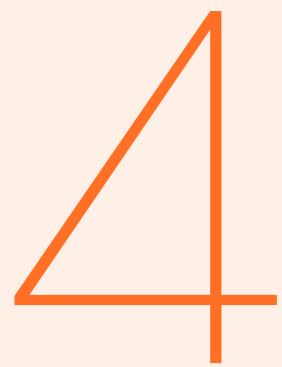
- osobe često gube pojam o vremenu.
- nije im važno da znaju da li je dan ili noć, utorak ili petak... ali u određenim periodima dana osjećaju unutrašnji nemir, jer su nekada u to vrijeme morali nešto da urade (npr. pokupe djecu, kuvaju, spreme ručak za bolesnu majku..);
- osobe iz sadašnjosti miješaju sa osobama iz prošlosti, često više ne prepoznaju rođake, čak ni stalne staratelje ne prepoznaju uvijek;
- zaboravljaju imena, lica, mjesta;
- često vjeruju da su im roditelji još uvijek živi ili da su im djeca još mala;
- povremeno žive u sasvim drugom vremenu, u svom svijetu;
- osobe u ovoj fazi često žele da se vrate tamo gdje su živjele u mladosti ili djetinjstvu;
- često više ne prepoznaju svoj stan, kuću u kojoj su živjeli ili još žive;
- povremeno još uvijek mogu da čitaju, ali često više ne mogu da razumiju fraze;
- ne mogu više da pišu i računaju;
- pažnja im vrlo brzo opada;
- često govore tiho i nerazgovjetno, stvaraju sopstvene fraze (koje izmišljaju i stalno ponavljaju – ljudi oko njih ne razumiju fraze koje izgovaraju);
- povremeno čuju glasove i zvukove iz prošlosti;
- dugotrajna memorija funkcioniše, ali kratkoročna sve više nestaje;
- pokazuju svoja osjećanja (često lako zaplaču ili počnu da se smiju, mogu biti srećni ili tužni).

3. stadijum**Postupci ponavljanja**

- ne mogu više da izgovaraju razumljive rečenice;
- ponavljaju zvukove, cokću jezikom, viču ili pjevaju;
- ponavljaju pokrete (npr. hodaju, udaraju nogom o pod, brišu nešto, podižu stvari sa poda...);
- ne mogu više da čitaju ili pišu;
- rijetko izgovaraju povezane rečenice;
- uglavnom već zavise od druge osobe da se brine o njima, nemaju više sposobnost da brinu o sebi;
- više nisu u stanju da kontrolišu svoja osjećanja, mogu da se smiju ili plaču a da toga nisu svjesni;
- sami sebe ne prepoznaju u ogledalu.

4. stadijum**Životarenje / vegetacija**

- tjelesne funkcije počinju da se gase;
- osoba je potpuno zavisna od druge osobe, potrebne su joj pažnja, njega i udobnost;
- komunikacija sa okolinom je ograničena, osoba se polako povlači u svoj svijet;
- akcenat je na neverbalnoj komunikaciji, dodiru i blizini članova porodice ili njegovatelja.



Metode i tehnike rada sa osobama sa demencijom

**>>Ne žurite,
ne pretjerujte
i ne tražite previše!!!<<**

Kada radimo sa osobama sa demencijom, rukovodimo se sljedećim:

**>>Pusti me da živim u svom svijetu, ne tražite od mene da
radim ono što nikada u životu nisam uradio. Ne požurujte
me! Moje fizičke i mentalne sposobnosti više nisu takve da
mogu da napravim korak brzo kao ti.<<**

Prilikom rada sa osobama sa demencijom potrebno je saosjećati sa svijetom pacijenta i ne suditi prema sopstvenim željama, mogućnostima ili uvjerenjima, jer osobe sa demencijom ne mogu ili više ne razumiju sve što želimo, zahtijevamo ili očekujemo od njih.

U svakom trenutku potrebno je biti svjestan da je Alchajmerova demencija bolest, a ne nešto čime osoba sa Alchajmerovom demencijom (AD) želi da se suprotstavi drugima. *Potrebna je prilagodljivost i domišljatost jer su ljudi sa AD u svakom trenutku različiti i svako svoju bolest doživljava na svoj način prema sopstvenom iskustvu.* Neophodno je ophoditi se prema ljudima sa AD kao i prema svim drugim ljudima uopšte – **DO-STOJANSTVENO, S POŠTOVANJEM, TOLERANTNO, SMIRENO i PRIJATELJSKI.** Pošto osobe sa AD ne mogu da se prilagode, neophodno je da osobe koje rade sa njima saosjećaju sa njihovim svijetom i razumiju njihove potrebe, želje, uvjerenja, strahove i njihov način života. *Treba ih ohrabriti da učine sve što mogu kako bi, što je duže moguće, zadržali svoju nezavisnost.* To može biti bilo šta što su radili tokom svog života: rad u bašti ili domaćinstvu, čitanje časopisa ili knjiga, čišćenje kuhinje, garaže..., šetnje, rekreacija, rješavanje ukrštenih riječi, pisanje, crtanje, gledanje TV serija, reportaža ili slušanje radija... *tek kada više nisu u stanju da rade ove stvari, potrebno im je dati jasnija uputstva, jednostavnije zadatke ili ih podijeliti u nekoliko pojedinačnih koraka.*

Ne treba se svađati sa ljudima ili ih ubjeđivati, vrijeđati ako nešto ne mogu da urade ili rade pogrešno.

Osnovne metode i tehnike

1

Potrebno je fokusirati se na osobu, a ne na bolest

Osobe sa demencijom su pojedinci kao i svi ostali, zaslužuju POŠTOVANJE i PAŽNJU. Potrebno je fokusirati se na preostale aspekte identiteta osobe sa demencijom, njene snage i šta još mogu da urade.

2

Potrebno je održavati dobre međusobne odnose

Tokom bolesti počinju da se mijenjaju uloge u odnosima, osoba sa demencijom postaje sve zavisnija od rođaka, prijatelja, volontera... zato su društveni kontakti sve važniji, koji pomažu rodbini i osobi sa demencijom da se nosi sa bolešću.

3

Nemojte se svadati – ne možete pobijediti

Svađa i vika vode osobu sa demencijom u još veću nevolju i frustraciju. Radije se složite, pokušajte da razumijete osobu sa demencijom i preusmjerite joj pažnju. Pokušajte da je razveselite, nasmijete.

4

Budite strpljivi i kreativni

Pripremite se za sve moguće scenarije i uvijek isprobavajte neka nova rješenja. Vi ste ti koji se moraju prilagoditi, nažalost osoba sa demencijom više to ne može i ne zna da se prilagodi. Ne odustajte, tražite rješenja!

5

Pomozite osobi sa demencijom da uradi ono što još može

Osobe sa demencijom još uvijek mogu mnogo stvari da rade same. One mogu da pometu, sklone, očiste sto posle obroka, slože peškire, brišu prašinu... Upošljavanje osoba sa demencijom smanjuje njihovu anksioznost i daje pojedincu osećaj vrijednosti.

6

Osoba sa demencijom NE radi stvari da bi vas nervirala ili uvrijedila

Ponekad se čini da osoba sa demencijom radi nešto samo da bi vam išla na živce. Zapamtite da je to bolest. Da osoba nije bolesna, ne bi to radila. Znajte da osobe sa demencijom većinu vremena nisu svjesne šta rade ili to rade u nadi da rade na najbolji mogući način.

7

Ne plašite se smijanja

Da se u nekim određenim situacijama nijesmo znali smijati, često bismo poludjeli. Ali pazite, jedno je smijati se i smijati se sa osobom, a drugo je smijati se i ismijevati drugu osobu. OVO SE NIKADA NE SMIJE RADITI!!!!

8

Budite puni ljubavi i pažnje prema osobi sa demencijom

Nemojte se plašiti da uhvatite za ruku osobu sa demencijom, potapšete je po ramenu, zagrlite...ovo često smanjuje uznemirenost i sprječava njen odlazak. Ljudima sa demencijom potrebna je vaša naklonost, ljubav i saosjećanje.

9

Budite prisutni u trenutku

Problemi sa pamćenjem otežavaju razumijevanje budućnosti, stoga fokusiranje na sadašnjost postaje sve važnije. Radite stvari polako i radite samo jednu po jednu stvar. Ako požurite, sve će se zakomplikovati. Nemojte reći: »Sad ćeš da se obučeš, pa idemo u šetnju...« toliko informacija odjednom može da zbuni osobu. Podijelite zadatke u korake, na primjer: obuj lijevu cipelu, zatim obuj desnu cipelu...

10

Budite kratki i jasni u obraćanjima

Za demenciju je tipično da kratkoročno pamćenje polako počinje da opada. Razgovarajte sa osobom sa demencijom kratkim, jasnim rečenicama. Najavite joj kada odlazite. Kada se vratite nekoliko minuta kasnije, osoba sa demencijom vas često više ne prepoznaće. Kao da vas nikada ranije nije vidjela. Prijateljski je pozdravite i potapšite je po leđima i pokažite joj da ste srećni što je vidite.

11

Validacija – empatija sa osobom sa problemom demencije

Osobi sa demencijom pomažemo da povrati osjećaj sopstvene vrijednosti tako što je razumijemo, shvatamo je ozbiljno i pomažemo joj. Na osobu sa demencijom gledamo kao na osobu kojoj je potrebno naše praćenje, razumijevanje a ne korekcija – ispravljanje, usmjeravanje i ubjeđivanje da više neke stvari ne može da radi.

5

Sporazumijevanje i komuniciranje sa osobama sa demencijom

Da se podsjetimo:

*»Starija osoba hoće da ga primijetimo,
da sa njom razgovaramo –
možda nema nikog osim mene!«*

Komunikacija sa osobama sa demencijom je izuzetno značajni mehanizam reagovanja i način održavanja osobe u kontaktu sa samom sobom i svijetom koji je okružuje. Efikasna komunikacija ima brojne prednosti unutar njegujućeg odnosa. Ona može da podrži dobrobit, smanji pojavu ponašanja poput agitacije i može pomoći uključivanju osoba sa demencijom i članova njihovih porodica u potpunosti u brigu i podršku osobi sa demencijom. Ako se komunikacija prekine ili je neefikasna, to može dovesti do niza problema.

Govor je jedna od najvažnijih ljudskih sposobnosti. Sva živa bića međusobno komuniciraju na nama jedinstven način. Dobra komunikacija je ključ za međusobno razumijevanje sagovornika i značajno utiče na ličnu sreću i lično zadovoljstvo. Rezultat loše komunikacije može biti skup negativnih emocija kod pojedinca, što kasnije može dovesti do nekontrolisanog izliva bijesa, nerazumijevanja, uvreda...

Komunikacija je proces razmjene podataka i informacija koje služe međusobnoj komunikaciji. Može se odvijati riječima, pokretima, izrazima lica i mnogo je više od samo govora. Tišina je takođe oblik komunikacije.

Komunikacija je uvek dvosmjeran proces, jer se odnosi na istovremenu međusobnu percepciju i međusobnu razmjenu poruka.

Kada je u pitanju komunikacija, **RIJEČI imaju samo 7% težine, TON GLASA 38%, a POKRETI TIJELA čak 55%**. Dakle, nije toliko važno šta kažemo koliko kako to kažemo!!!

Komunikacija služi u sledeće svrhe:

- Razmjeni informacija i koordinaciji mišljenja;
- Uticaju na drugu osobu ili više lica;
- Rješavanju problema i nesuglasica;
- Održavanju kontakata i razvoju odnosa.

Za komunikaciju važe sljedeća osnovna pravila:

- **Samo zato što MISLIM nešto ne znači da sam to REKAO/LA**
- **Ako nešto KAŽEM, to ne znači da sam ČUO/LA**
- **Ako nešto ČUJEM, to ne znači da sam RAZUMIO/JELA**
- **Ako nešto RAZUMIJEM, to ne znači da se SLAŽEM sa tim**
- **Ako se sa nečim SLAŽEM, to ne znači da to i KORISTIM**
- **Ako nešto KORISTIM, to ne znači da sam to UPAMTIO/LA**

Verbalna komunikacija se sastoji od riječi u pisanoj ili usmenoj formi. Riječi koje biramo kada govorimo ili pišemo imaju veliki uticaj na to kako našu poruku prima i razumije primalac – sagovornik. Riječi koje nama djeluju potpuno neutralne ili potpuno bezopasne mogu drugoj osobi djelovati uvrjedljivo ili okrutno. To može djelovati osobi koja možda nije naviknuta na naše termine ili naš žargon ili razumije naš dijalekat.

Prije nego što počnemo da komuniciramo sa osobom sa demencijom, moramo privući njenu punu pažnju. Komunikacija bi trebala da se odvija u mirnom okruženju, bez pretjerane buke i gužve. Kada komuniciramo, moramo biti strpljivi i dati osobi vremena da obradi sve saopštene informacije. Pošto ljudi sa demencijom mogu biti verbalno oštećeni i imaju problema sa koncentracijom i pamćenjem, važno je razgovarati o temama koje su bliske toj osobi. Važno je shvatiti da ne treba da završavamo njegove/njene rečenice, pa čak ni da ga/je ne treba ispravljati kada koristi pogrešne riječi, jer ga/nju sve to zbunjuje, a može ga/je i naljutiti. Međutim, ako osoba ima problema sa pronalaženjem riječi ili dovršavanjem rečenice, korisno je da je ljubazno podstaknemo da to izgovori na svoj drugačiji način, dajući joj na taj način validnost i potvrdu da još uvijek može.

Ako osoba sa demencijom slabo čuje, govorimo sporo i razgovjetno, ako su njene verbalne vještine narušene, glasan govor ne pomaže. Ali veoma je korisno ako poruku potkrijepimo činjenicama, izrazima lica i ilustrujemo interakciju sa objektima. Pažljivo slušamo osobu sa demencijom i više puta provjeravamo da li smo je dobro razumjeli i da li je i ona dobro razumjela nas.

Neverbalna komunikacija

U neverbalnoj komunikaciji ne komuniciramo riječima, već izrazima lica (mimikom), tonom glasa, gestovima ili držanjem tijela. Odjeća takođe može da izrazi neverbalnu komunikaciju (npr. uniforma policajca, medicinske sestre, ljekara...). Takva komunikacija se naziva i govorom tijela, i to može da naglasi naše riječi ili da im protiuvriječi. Ljudi sa demencijom su >>dobri posmatrači<< i brzo primjećuju šta komuniciramo sa svojim tijelom, osjećaju kada smo napeti, ljuti, tužni ili odustni. Osobe sa demencijom su osjetljive na neverbalnu komunikaciju, pa ih povišen ton, slijeganje ramenima može dodatno zbuniti i kao rezultat toga postaju nemirni. Zbog toga je dobro zadržati vedrinu, smirenost i toleranciju u radu sa osobama sa demencijom. Pohvale za uspjehe su uvijek prikladne, a u uznapredovalom stadijumu bolesti dodir dlanom.

DODIR je dio govora tijela.

DODIR

Sposobnost hodanja kod osobe sa demencijom takođe je razlog za korišćenje dodira. Ponekad riječi nisu dovoljne i dodir bolje prenosi ono što želimo da prenesemo. Ako stavite dlan na ruku druge osobe uz blagi pritisak, ona će vas pogledati, primijetiti. Kada nekoga obradujete, zagrlite ga. Kada želite nekoga da utješite, stavljate mu ruku na rame. Kada želite da skrenete pažnju na osobu sa kojom želite da razgovarate, lagano dodirujete njeno rame. Posebno kod uznapredovale demencije (od 2. faze pa nadalje) i kasnije, kada osoba više nije sposobna za verbalnu komunikaciju, dodir je veoma važan.

DODIR, ZAGRLJAJ, OSMJEH i BLIZINA su izuzetno važni kod uznapredovale demencije.

Uopšteno govoreći, 20% ljudske komunikacije je verbalno, a preostalih 80% je neverbalno. Osobe sa demencijom koje imaju problema sa govorom percipiraju i ono što ne saopštavamo riječima: izraz lica, izgled, naš izgled, pa je važno da budemo svjesni načina komunikacije.

Komunikacija omogućava efektivnu interakciju između vas i osobe sa demencijom. To znači da morate razgovarati sa osobom i pažljivo slušati. Kada komunicirate sa osobom sa demencijom, preporučuje se da se pridržavate sledećih osnovnih savjeta.

Savjeti za komunikaciju sa osobama sa demencijom

Ostvarite kontakt tijelom i kontakt očima

Ljudi bolje komuniciraju ako su blizu jedni drugima, zovu se po imenu i gledaju se u oči.

Osobama sa demencijom je često teško da razumiju šta im se govori ako gledate u stranu ili govorite iz druge sobe. Zbog toga morate voditi računa da osobi sa demencijom uvijek prilazite s prednje strane. Pri tome ste druželjubivi i na taj način privlačite pažnju, posebno gledanjem u oči i nježnim dodirom ruke ili ramena. Ovim načinom komunikacije uspostavljate i povjerenje koje je ključno za osobe sa demencijom i vaš dalji rad sa njima.

Ako razgovarate sa drugima, a prisutna je osoba sa demencijom, uključujte je u razgovor. Kada je prisutna osoba sa demencijom, NE razgovarajte o njenoj bolesti.

Obezbijedite pogodno i bezbjedno okruženje za razgovor

Osobe sa demencijom brzo postaju zbumjene i još više dezorientisane ukoliko postoji previše stimulacija, pa budite jednostavni uvek i svuda. Kada razgovarate sa osobom sa demencijom, smanjite uticaj ometajućih elemenata u okruženju: isključite zvuk ili isključite televiziju ili radio. Ako je u prostoriji nekoliko ljudi i želite da razgovarate sa osobom, predite u drugu sobu ili izadite u šetnju.

Imajte razumijevanja za osjećanja osobe sa demencijom

Neke osobe sa demencijom mogu biti emocionalno nestabilne zbog dezorientacije i gubitka pamćenja. Njihova uznemirenost i nesigurnost mogu dovesti do pogoršanja njihovog trenutnog stanja ili zabluda. Upravo iz tog razloga svi vi koji ulazite u svijet osobe sa demencijom morate da budete svjesni ove mogućnosti, pa morate obezbijediti da se osobe osjećaj sigurno, prihvaćeno. Takođe, osoba sa demencijom mora u komunikaciji sa vama osjećati bliskost i povezanost. Treba da težite da komunikacija bude ohrabrujuća i da ne izaziva dalje uznemirenost i napetost, tako da nikada ne treba da forsirate ili zahtijevate odgovore od osobe sa demencijom po bilo koju cijenu. Prepoznačite njihova osjećanja i dozvolite im da se kroz njih izraze na svoj način.

Uzmite dovoljno vremena, ponovite poruku i sačekajte odgovor

Razumljivo je da očekujete odgovor od osobe sa kojom razgovarate. Ponekad je čekanje na odgovor pravi izazov, ali za osobu sa demencijom koja ima poteškoća u komunikaciji i kojoj je potrebno više vremena da kaže šta misli u određenoj situaciji, to je ključno. Ako prijateljski, smireno ponovite ono što ste rekli, dementnoj osobi će biti lakše da razumije šta očekujete od nje. Ako osoba sa demencijom ne odgovori na vašu poruku, trudite se da joj se ljubazno obratite i podstaknete je da se uključi u razgovor, pritom gledate osobu u oči, osmehujte joj se, klimnite joj glavom ako nešto kaže...

Kada vas sagovornik ne razumije ili ne odgovori na vaše pitanje, važno je da ponovite pitanje ili rečenicu. Ali važno je i da kada dobijete odgovor od osobe sa demencijom, da ponovite suštinu rečenog, da ponovite samo ključne riječi. Ovim potvrđujete sagovorniku da ste razumjeli, a često i da vaše ponovljene riječi pružaju utjehu osobi sa demencijom.

Gоворите полако, јасно и разговјетно

Брз разговор и изговарање више ствари одједном могу забунити особу са деменцијом. Говорите полако, наглашавајте онога што је важно, а прије свега говорите јасно и разговјетно. Ако саговорник говори тихо, тихо говорите и ви – обратите пажњу и на боју гласа.

Употребљавајте kratke, proste rečenice

Често се зaborавља да особа са деменцијом тешко разумije дугачке реченице и ваше поруке. Неопходно је користити kratke реченице у којима се говори само о једној ствари. Питanja треба да буду јасна и постављена реченицама које почињу са: КО, ШТА, КОЈИ, ГДЈЕ, КАКО..., овим речима се изказује интересовање саговорника.

Особама са деменцијом постављају се једноставна пitanja на која је одговор DA или NE. Потребно је изbjегавати пitanja попут: »Да ли се сјећате?«.

Важно је препознати осjećanja особе и потврдити ih. На пример: »Видим да си туžan... или ово мора да те је наljutilo... Наšli ste naočare, видим да ste срећни, moći ćete ponovo da čitate...«.

Не противите им се и не svadajte se sa njima

Свима нам је непријатно када нас неко прекида, protuvriječi ili исправља dok говоримо. Особа са деменцијом ће имати негативно искуство ако је прекидате, protivriječite ili исправљате када прича о неком прошлом догађају. Често volimo да kažemo: »Ne, ne, nije bilo tako«. Gripeš! U stvari, bilo je...«. Овакав разговор забунjuje, уznemirava ili чак nervira особу са деменцијом. Bolje је да не приговарате и пустите ga/je да nastavi. Када smatramo да је објашњење neophodno, kažemo: »Aha? Čini mi se da je možda bilo мало drugačije«.

Када је ријеч о негативним осјећањима, bolje је да tegobe izrazite ovako: »Видим да си туžан, razumijem tvoju nevolju...« nego да особу u nešto ubjeđujemo. Увјек паžljivo слушајте особу са деменцијом i ne ljutite se kada се ista pitanja ponavljaju. Podsjetite se da је за особу са деменцијом svako pitanje uvijek prvi put.

Potrudite сe i koristite humor u komunikaciji. Zajednički smijeh jača veze, daje osjećaj povezanosti i biće lakše obavljati aktivnosti u budućnosti. Када nema veze, svima nam je neprijatno, teško...

Nemojte insistirati ako osoba sa demencijom ne može da nade odgovor

Često će se desiti da postavite pitanje osobi sa demencijom, a odgovora neće biti. Ne insistirajte po svaku cijenu na odgovoru ako ga nema.

Budite svjesni da ponekad ne mogu da odgovore, ili da se jednostavno ne sjećaju odgovora. Bolje preusmjerite razgovor i radije pohvalite osobu, obratite mu se... i sami im kažite nešto.

Koristite predmete, događaje da započnete prijateljsko čavrljanje...

Može mnogo da se učini da se unaprijedi komunikacija kod osoba sa demencijom. Tokom razgovora budite aktivni i angažovani slušaoci, pazite da tema razgovora ne izaziva negativna osjećanja. Odaberite jednostavne, svakodnevne životne teme za razgovor. Po svoj prilici, osobe sa demencijom će željeti da nam pričaju o svojim omiljenim aktivnostima, o muzici, putovanjima, knjigama, brizi o kućnim ljubimcima... pazite da uvijek preusmjeravate tok razgovora na događaje zbog kojih se osoba sa demencijom osjeća srećno , mirno, zadovoljno...

Preporučljivo je da se razgovor vodi o mladosti osoba sa demencijom i njihovog radnog okruženja, kada su još isle na posao i bile aktivne u raznim oblastima. Ako je osoba sa demencijom imala prijatno djetinjstvo, pitajte je o najsrećnijim trenucima iz detinjstva. Ako su voljeli da idu u školu, pitajte ih za neke posebne događaje iz školskih dana... vole da pričaju i o djeci... ako ih pitate za neki vaspitni savjet, takođe će vam rado odgovoriti...

Pratite razgovor sa blagonaklonom reakcijom lica i smirenim stavom tijela

Osobama sa demencijom često je potrebno vaše prisustvo i saosećajno praćenje više nego razgovor, tako da je veoma važno da budete smireni, ljubazni i saosjećajni u interakciji sa osobom sa demencijom. Važno je da ne žurite i ne očekujete previše. Njima je često potreban samo vaš topli dlan i prijateljski osmjeh.

5

Aktivnosti za rad sa osobama sa demencijom

>>Pusti me da učinim šta mogu<<

Svakome je potreban društveni i aktivan život, bez obzira na zdravstveno stanje. Osobe sa demencijom postepeno gube sposobnost da se brinu o svojim osnovnim životnim potrebama. One takođe ne znaju i više nisu u stanju da se umore ili obavljaju neki posao, niti održavaju socijalne kontakte.

Sa napredovanjem bolesti, njihov svakodnevni život u velikoj mjeri postaje zavisan od rodbine, poznanika i volontera, koji su svakodnevno uključeni u njihove živote kako bi zajedno sa njima osmislili i proveli dan što bolje prilagođen njihovom trenutnom psihofizičkom stanju i sposobnosti.

Osoba sa demencijom može satima da sjedi i bulji, neprestano postavljajući pitanje šta da radi i kako da pomogne. Dešava se da započne neku aktivnost i da se ne može sjetiti kako da je realizuje, nastavi ili završi, što ga/je može dovesti u nevolju.

Poznavanje životne priče – biografije osobe sa demencijom – je ključno za planiranje rada sa osobom sa demencijom. Važno je da znate njegove/njene uloge u životu, njegove/njene navike i vještine, njegove/njene želje, hobije... Da bi osoba sa demencijom mogla sama ili uz nečiju pomoć da obavlja aktivnosti i da bi lakše planirala odgovarajuće aktivnosti, potrebno je da razgovarate sa rođacima ili poznanicima osobe

sa demencijom, sa ciljem da dobijete što više podataka o biografiji. To je veoma dobra ideja kako da zajedno upoznate svijet osobe sa demencijom.

Podsetite se: ne fokusirajte se na ono što osoba sa demencijom NE ZNA ili VIŠE NE MOŽE, već na ono što još ZNA i MOŽE.

Izbor aktivnosti – aktivnost za osobu sa demencijom je uspješna ako je aktivnost ne dovodi u nevolju, ako uživa u njoj i srečna je i opuštena prilikom obavljanja aktivnosti.

Nepravilno odabранe i prezahtjevne aktivnosti kod osobe sa demencijom mogu izazvati stid, nemir, strah, bijes i verbalnu agresiju, koja može prerasti i u fizičku agresiju. Osoba sa demencijom, posebno u početnim stadijumima demencije, je možda još uvijek svjesna da je to znala i umjela, a činjenica da više ne zna i ne može može da je doveđe u tešku situaciju.

Ljudi vole da čuju pohvale i ohrabrenje, pa je veoma važno **po-hvaliti** svaku aktivnost i učešće. Osoba sa demencijom će se često baviti određenom aktivnošću ako dobije dovoljnu i tačnu **POČETNU STIMULACIJU**.

Vi vodite i usmjeravate aktivnosti tako što ćete:

- davati kratka i jasna uputstva;
- pomagati i započinjati aktivnosti zajedno sa osobama sa demencijom;
- podržavati i usmjeravati;
- pojednostaviti zadatke podjelom u nekoliko faza ukoliko uočite probleme kod osobe sa demencijom;
- ne ispravljajte i ne kritikujte, već ih uvijek hvalite;
- nikada ne ispravljajte pogrešno ili loše obavljenu aktivnost.

Važne smjernice za izbor aktivnosti za rad sa osobama sa demencijom

- Uvjerite se da su aktivnosti prikladne za **ODRASLE OSOBE**. Zbog demencije aktivnost je potrebno pojednostaviti, ali pažljivo da se aktivnost ne uprosti toliko da bude »previše dječja«.
- Ako osoba ne želi da učestvuje u određenoj aktivnosti, to je takođe u redu. Ako se opire uprkos ohrabrenju, odustanite. **NIKADA NIKOGA NE SILITE DA RADI NEŠTO ŠTO NE ŽELI**. Često nećete biti uspješni ako pitate osobu šta bi željela da radi. Biće efikasnije ako aktivnost stavite na sto ili neko drugo pogodno mjesto i počnete da je radite sami. Obično će se osoba sa demencijom spontano uključiti.
- Aktivnost će biti uspješna čak i kada je osoba sa demencijom **SAMO PRISUTNA** i samo **POSMATRAČ I SLUŠALAC**. Na ovaj način se osoba sa demencijom osjeća uključenom i željenom. Ne prekidajte aktivnost, možda će se osoba sama pridružiti nakon nekog vremena. Zapamtite da se »svijet« osobe sa demencijom može mijenjati iz sata u sat.
- Kada osoba sa demencijom obavlja određenu aktivnost, **NIJE bitan KRAJNJI REZULTAT ili PROIZVOD**, već zadovoljstvo. Važno je samo da uživa i da je zadovoljna aktivnošću.
- **FLEKSIBILNOST, KONTINUIRANA PRILAGODLJIVOST I DINAMIKA** volontera važni su pri odabiru aktivnosti za osobe sa demencijom.
- **NEMOJTE SE STALNO NAMETATI**. Nije potrebno uvijek nešto raditi, ponekad je dovoljno samo biti prisutan/na, samo razgovarati sa osobama sa demencijom, saslušati ih i držati ih za ruku...
- **NEMOJTE RADITI NIJEDNU AKTIVNOST UMJESTO OSOBE SA DEMENCIJOM**, već **to radite sa njima**. Ovo je posebno važno u svakodnevnim životnim zadacima kao što su oblačenje, svlačenje, pranje, češljanje, brijanje, hranjenje... Podstičite osobu sa demencijom da sama obavlja aktivnost, čak i ako će to biti malo lošije ili će potrajati duže.
- Kada osoba sa demencijom zaboravi određene zadatke ili vještine, ne može ih ponovo naučiti. **ONI SU ZAUVIJEK IZGUBLJENI**, pa onda ne treba insistirati da ona to sama uradi, već joj pomozite.

- Organizovanje, planiranje i sprovođenje aktivnosti za nekog drugog takođe može biti veoma iscrpljujuće. Važno je da planirate aktivnosti koje i sami volite i u čijem ste sprovođenju dobri. Vaše zadovoljstvo i uživanje u obavljanju aktivnosti odraziće se i na osobu sa demencijom. Ljudi sa demencijom odlično osjećaju naše raspoloženje, smirenost, napetost...

Osobama sa demencijom je potrebna rutina. Nije ih briga da li rade istu stvar iz dana u dan. Međutim, važno je shvatiti da nuđenjem raznih aktivnosti podstičete stimulaciju mozga, pa je prikladno da ih u početnoj fazi demencije bude što više.

Prilikom planiranja aktivnosti potrebno je обратити pažnju i na sledeće faktore:

Prilagodavanje prostora i obezbjedivanje bezbjednosti

Dnevni boravak i mjesto gdje obavljate bilo kakvu aktivnost moraju biti propisno osvijetljeni i provjetreni, jer osobe sa demencijom često zaborave da podignu roletne ili navuku zavjesu. Takođe je važno ukloniti sve što bi moglo biti opasno (npr. prostirke kako bi se spriječilo da se spotaknu, sredstva za čišćenje i druge hemikalije koje su opasne i koje bi osoba sa demencijom mogla прогутати, i sobne biljke koje su отровне...).

Prevencija anksioznosti

Uznemirenost kod osobe sa demencijom često može biti izazvana neposrednom okolinom npr.:

- ključevi od automobila na polici mogu da podstaknu osobu sa demencijom da mora odvesti auto na opravku;
- osoba sa demencijom u određeno vrijeme dana, npr. između 14 i 15 časova se uzbude, jer u njihovom »svijetu« tada završavaju sa poslom i moraju da žure kući da čuvaju malu djecu, bolesne roditelje, kuvaju ručak...;

Preporučuje se da se zajedno sa rođacima saznanju koji su to predmeti koji bi ih mogli uzbuditi i spriječiti neke oblike neželjenog ponašanja uklanjanjem ovih predmeta ili skretanjem njihove pažnje na nešto drugo.

Preusmeravanje pažnje

Važno je da NIKAD NE UBJEĐUJETE osobu sa demencijom i DA IM KAŽETE DA GRIJEŠE, DA NISU U PRAVU, ILI DA POGREŠNO VIDE. Ako npr. osoba sa demencijom želi da ide kući jer mora da se brine o svojoj bolesnoj majci, a majka joj je već dugo mrtva, kada bismo joj rekli da joj je majka već mrtva, to bi je dodatno uznemirilo, a moglo bi da izazove i fizičku agresiju. Stoga je važno da uzimamo u obzir želje i potrebe osobe sa demencijom, ali i da ih vješto preusmjeravamo na druge sadržaje, npr. da sa njom idemo na put i to putovanje pretvaramo u šetnju.

Redovna dnevna rutina

Važno je da postoji struktura dnevnih aktivnosti; da se odredi vrijeme ustajanja iz kreveta i vrijeme odlaska na spavanje; da se odredi vrijeme za vježbanje, vrijeme za čitanje, vrijeme za opuštanje uz muziku. Dobro je voditi kratki dnevnik, a na taj način se vježba i memorija, ali i fina motorika ruke. Korisno je da osoba sa demencijom napiše i kratki podsjetnik šta sve treba da uradi u toku dana, da ga drži na istom mjestu i povremeno provjeri šta je obavljen.

Kako možemo uposlitи osobu sa demencijom

Upošljavanje i uključivanje u neku aktivnost, kao i izvođenje same aktivnosti, daje osobi sa demencijom osjećaj sopstvene vrijednosti, korisnosti i značaja, čime se poboljšava kvalitet njenog života.

Aktivnosti koje osobama sa demencijom mogu dati smisao danu i ispuniti slobodno vrijeme su:

- pričanje o uspomenama dok gledate porodične albume i fotografije, pričate dok prelistavate i čitate časopise, knjige...;
- obavljanje jednostavnih kućnih poslova (čišćenje povrća, voća, pripremanje pića, npr. limunade, pranje – brisanje sudova, metenje...);
- angažovanje u svakodnevnim kućnim poslovima (rad u bašti, po kući, prostiranje i slaganje veša, peglanje...);
- obavljanje aktivnosti koje su usmjerenе na održavanje fizičke kondicije (razne fizičke vježbe, hodanje, trčanje...);

- vježbanje raznih manuelnih vještina, koje uglavnom pomažu u održavanju finih motoričkih vještina (čišćenje pasulja, orašastih plodova, itd.);
- podsticanje da učestvuje u aktivnostima vezanim za njihovu profesiju;
- podsticanje osoba koje imaju smisla za umjetnost na crtanje, slikanje..;
- podsticanje na sprovođenje aktivnosti koje su usmjereni na jačanje kognitivnih sposobnosti:
 - sortiranje ili redanje predmeta prema boji, obliku, veličini...,
 - pronalaženje suprotnosti (dan – noć),
 - sortiranje slika u pravom vremenskom nizu,
 - sklapanje slika iz djelova (slagalica...),
 - pisanje ili prisjećanje riječi npr. na određeno slovo: gradovi, imena, hrana, zanimanja...,
 - slušanje muzike koja pozitivno utiče na raspoloženje, koja budi emocije i uspomene iz prošlosti,
 - promovisanje interesovanja koje je pojedinac imao u prošlosti (sakupljanje markica, pisanje čestitki...),
 - igranje društvenih igara i igara pamćenja,
 - bojanke,
 - računanje i računske igre,
 - igre riječima (zagonetke, vješala...).

Veoma važne aktivnosti na koje uvjek morate podsticati i usmjeravati osobe sa demencijom su i sve aktivnosti koje obezbjeđuju osnovne fiziološke potrebe:

- podsjetnik da se hidriraju i jedu – ljudi sa demencijom više ne osjećaju potrebu za hranom i tečnošću i zaboravljaju da moraju da jedu i piju čak i ako nisu gladni ili žedni. Takođe, važno ih je podsticati da što duže samostalno jedu i piju, bez obzira na to koliko im je za to potrebno vremena. U slučaju da više nisu u stanju da se služe priborom za jelo preporučuje se da se servira hrana koja je usitnjena na manje komade, koje zatim mogu osobe samostalno da prinesu ustima.

- podsjećanje na nuždu i upućivanje u toalet. Time se takođe doprinosi tome da se potreba za korišćenjem pomagala za inkontinenciju javi što pre;
- obezbjeđivanje odmora i kvalitetnog sna.

Da bi se očuvalo dostojanstvo osoba sa demencijom, važne su i sve aktivnosti koje doprinose urednosti i dobrom izgledu – odabir odjeće, šminkanje, uređenje frizure, nošenje nakita i u kućnom okruženju. Važno je osobu sa demencijom podsticati da se što duže sama oblači i obuva, bez obzira koliko joj je vremena potrebno za te aktivnosti. Dobro je pripremiti odjeću tako što je treba poslagati po redoslijedu oblaženja. Važan je i odabir obuće koja nije komplikovana i koja se lako obuva.



6

Volonterizam

Pojam volonterizma

Volontiranje se u najširem smislu, definiše kao neprofitna i neplaćena aktivnost kojom pojedinci ili grupe doprinose dobrobiti svoje zajednice ili društva u cjelini.

Volonterski rad obavlja se pod uslovima i na način propisanim Zakonom o volonterskom radu.

»Volontiranje predstavlja jedan od osnova civilnog društva, afirmišući ono najplemenitije u čovjeku – pacifizam, slobodu, jednake mogućnosti, bezbjednost i pravdu za sve ljude. U eri globalizacije i neprestanih promjena, svijet postaje sve manji, međusobno zavisniji i kompleksniji. Volontiranje, bilo da je individualno ili grupno, je način na koji se; jačaju i čuvaju osnovne ljudske vrijednosti: zajedništvo, briga i pomaganje; pruža mogućnost svakom pojedincu da postane i bude odgovoran član zajednice, da pomaže drugima uči i stiče vrijedna iskustva; mogu uspostaviti veze koje umanjuju razlike među ljudima, i kroz zajednički rad stvaraju uslovi za zajednički život.« (*Univerzalna deklaracija o volonterizmu, usvojena od strane međunarodnog upravnog odbora IAVE – Međunarodne asocijacije za volonterske aktivnosti, na njihovoј 16. svjetskoј konferenciji održanoј u Amsterdamu, u Holandiji, u januar 2001. godine.*)

Volonterski rad se javlja u različitim oblicima – od tradicionalnih običaja uzajamne samopomoći (moba), preko organizovanog djelovanja zajednice u kriznim periodima, sve do pokušaja pomoći u sprječavanju i zaustavljanju sukoba i suzbijanju siromaštva.

Volontiranje je dio istorije gotovo svake civilizacije, a kako počiva na ideji da globalno ne završava nego tek počinje sa lokalnim – ono zavrijeđuje i posebnu pažnju društva. Pažnju koja pravilno usmjerena, može dovesti do širenja pozitivnih ideja i akcija sa lokalnog na istorijski, da ne kažemo civilizacijski nivo.

Volonterizam i volonteri u svakoj državi predstavljaju ogroman ljudski potencijal sa relevantnim znanjem i vještinama korisnim za zajednicu, uz odlično poznavanje problema i ljudi koji žive u lokalnoj zajednici. Volontiranjem svjesno poklanjamo naše vrijeme, sposobnosti i energiju za dobrobit drugih – pojedincima, zajednici, društvu ili okruženju.

Volonteri su svuda prepoznati kao najvažniji resurs za sprovođenje promjena. Od volonterizma svi imaju koristi. Poboljšava kvalitet života, mijenja svijest ljudi, njihove stavove prema građanskom angažovanju, takođe i predstavlja jedan od oblika participacije građana, doprinoseći razvoju stabilnog, civilnog društva. Važan je kreator ljudskog i društvenog kapitala, put ka integraciji i zapošljavanju i ključni faktor za poboljšanje socijalne kohezije. Volontiranje je veoma vidljiv izraz evropskog državljanstva i način kako volonteri doprinose oblikovanju društva i pomažu ljudima kojima je ova pomoć korisna i potrebna.

Volonterizam je vrlo značajan ekonomski resurs koji doprinosi izgradnji kapaciteta institucija i pojedinaca, doprinosi razvoju lokalne zajednice, utiče na ekonomski razvoj, smanjenje nezaposlenosti, smanjenje siromaštva, očuvanju životne sredine. Iako postoje brojni dokazi da volontiranje utiče na najmanje nekoliko najznačajnijih elemenata izgradnje civilnog društva, izuzetno je značajno da cijelokupna zajednica razumije značaj volonterskog rada.

Volontiranje je srž demokratije i značajan segment u razvoju društva. Volonterski sektor u zemljama EU u prosjeku doprinosi oko 5% BDP-a nacionalnim ekonomijama.

Društvena i ekomska korist od volonterskog rada volontiranja je nesumnjiva: u Evropi volontira više od 100 miliona ljudi!

Zakonska regulativa volontiranja u Crnoj Gori

Volonterski rad obavlja se pod uslovima i na način propisanim Zakonom o volonterskom radu.

U cilju razvoja volonterizma u Crnoj Gori urađeno je nekoliko razvojnih dokumenata među kojima je i nacrt Strategija za razvoj volonterizma u Crnoj Gori. Vlada je 08.10.2009. god usvojila Nacionalnu strategiju za volonterizam u Crnoj Gori (2010–2015).

Opšti ciljevi Nacionalne strategije koji daju smjernice za razvoj volonterizma u zemlji za period od 2010. do 2015. godine su:

Povećanjem učešća volontera osigurati afirmaciju volonterizma kao socio-ekonomskog resursa na svim nivoima.

Povećati volonterski doprinos razvoju društva kroz učešće svih sektora i razvojem specifičnih oblika volonterskog rada.

Volonterski rad u funkciji sticanja znanja i vještina volontera i povećanja zapošljivosti.

Povećati ulogu volonterizma kod zdravstvene i socijalne zaštite ranjivih kategorija.

Unapređenje razvoja društva na konceptu održivog razvoja u oblasti zaštite životne sredine i turizma uz aktivno učešće volontera.

Razvojem volonterskog rada doprinijeti povećanju kvaliteta obrazovanja mladih, razvoju kulture i većoj integraciji građana u društvo.

Ne postoji krovna organizacija volontera već svaka organizacija može imati volonterski klub i donijeti svoja interna dokumenta. Prepoznate organizacije po volonterskom radu i po broju volontera su Volonteri Crne Gore, Volonterski klub Alfa Centar, Klub 25 Crvenog krsta – omladinski klubovi pri opštinskim organizacijama, Volonterski servis Crne Gore – ADP Zid.

Karakteristike volontiranja

- da volonter izvršava određenu aktivnost svojom voljom;
- ne postoji zarada niti bilo kakva novčana nadoknada za usluge koje su pružene;
- da doprinosi dobrobiti svoje zajednice ulaganjem ili poklanjanjem svog vremena i svojih kompetencija;
- postoje koristi za društvo ili treću stranu kao rezultat ove aktivnosti.

Principi volonterizma

- volontiranje doprinosi zajednici i volonteru;
- Volonterski rad je neplaćen;
- Volontiranje je uvijek pitanje izbora;
- Volontiranje nije obavezna aktivnost koja je preduzeta zarad dobijanja naknada od Vlade;
- Volontiranje nije zamjena za plaćeni rad;
- Volonteri/ke ne zamjenjuju plaćene radnike/ce niti predstavljaju prijetnju za sigurnost posla plaćenih radnika/ca;
- Volontiranje je sredstvo za individualce i grupe da odgovore na ljudske, probleme zaštite životne sredine, kako i socijalne potrebe;
- Volontiranje je legitiman način na koji građani mogu da učestvuju u aktivnostima svoje zajednice;
- Volonterizam promoviše poštovanje prava, dostojanstva i kulture drugih;
- Volontiranje promoviše ljudska prava i jednakosti.

Benefiti volonterizma

Kroz volontiranje, osobe mogu da razviju samopoštovanje i poštovanje prema drugima, kao i da primijene svoje vještine i znanja kroz različite tipove volonterskih aktivnosti. Pored toga, oni na ovaj način mogu steći i nove vještine i znanja, koji im kao praktično iskustvo u budućnosti mogu povećati šanse za zaposlenje ili društveno ispunjeniji život.

Razna istraživanja sprovedena na ovu temu dokazala su da su osobe koje su volontirale ili još uvijek volontiraju mnogo fleksibilnije, otvorenljije, tolerantnije i humanije, nego one koji nisu društveno angažovane. Bitno je da izgradnja upravo ovih pozitivnih vrijednosti među ljudima zasigurno ima dugoročni uticaj – kako na njih same, tako i na razvoj društva u cjelini. Na kraju, možemo zaključiti da volontiranje ne daje samo doprinos razvoju društva, nego i razvoju pojedinca, tako da ova simbioza zajednica nikada ne prestaje, čime volonterizam i volontiranje dobijaju prefiks pozitivne i jedinstvene aktivnosti u našem današnjem društvu.

Ono što je veoma važno je da postoji sistemska kontinuirana podrška. Aktivnosti ne mogu da se realizuju same od sebe. Neko mora da ih organizuje. Bitan je kontinuitet, na taj način se razvija kultura, odnos prema nečemu. Volontiranje je opšte dobro koje je nedovoljno vrjednovano.

Volontiranje je ogroman ekonomski resurs, svuda u svijetu. Društvena i ekomska korist od volonterskog rada je nesumnjiva. U Evropi volontira više od 100 miliona ljudi! U Poljskoj 18% stanovništva, u Irskoj i Njemačkoj više od 33%. U Velikoj Britaniji volontira čak 38% stanovništva, gdje godišnja vrijednost državnih prihoda od volonterskog rada, dostiže 7,9%. Ipak, dobit zajednice iz ušteda od dobrovoljnog rada je samo dio ukupne dobiti. Volonterizam takođe mijenja svijest ljudi, poboljšava kvalitet života, doprinosi razvoju stabilnog društva, razvija solidarnost i toleranciju. Crna Gora nije drugačija od zemalja članica EU. Zato nam je i cilj isti. Bitno je znati da ništa ne dolazi tek tako, već organizovanom ponudom civilnog sektora podržanom kroz niz afirmativnih mjera i programa podrške od strane državnih i lokalnih institucija.

Uloga volontera u radu sa osobama sa demencijom

Uključivanje volontera u kućno okruženje osoba sa demencijom ima veliki značaj u održavanju njihovog psihofizičkog stanja i istovremeno pomaže da se bar djelimično rasterete članovi porodice.

Volonter:

- obezbjeđuje individualni pristup osobi sa demencijom;
- omogućava osobi sa demencijom kvalitetniji svakodnevni život;
- pomaže da se članovi porodice rasterete brige o osobi sa demencijom (npr. članovi porodice mogu da se odmaraju, kupuju, posjećuju doktora dok volonter provodi vrijeme sa osobom sa demencijom, itd.), jer demencija pogarda i iscrpljuje članove porodice, kao i sve one koji brinu o osobi sa demencijom;
- pomaže u prevazilaženju teškoća kako osobe sa demencijom, tako i njegovih bližnjih;
- pomaže u sprječavanju socijalne isključenosti osobe sa demencijom;
- omogućava i pomaže u održavanju kontakata osobe sa demencijom u njenom neposrednom životnom okruženju (npr. posjeta rođaku, prijatelju...), kao i u širem lokalnom okruženju (npr. posjeta radnji, biblioteci, banci, pošti, apoteci, posjeta muzeju, šetnja po pijacama...);
- pomaže u održavanju fizičke aktivnosti osobe sa demencijom (šetnje, igre loptom...);
- pomaže u održavanju kognitivnih sposobnosti (razgovor, čitanje novina i časopisa, pisanje razglednica, gledanje TV programa...);
- svojim uključivanjem doprinosi tome da osoba sa demencijom može što duže da ostane u svom porodičnom okruženju;
- korektnim odnosom i uz poštovanje pomaže da se održi dostojanstvo osobe sa demencijom.

Uloga volontera je veoma važna u radu sa osobama sa demencijom, jer svakodnevno ili nedjeljno angažovanje volontera u kućnom okruženju osobe sa demencijom ima blagotvoran efekat na usporavanje progresije demencije i produžava vrijeme do potpunog razvoja demencije i zavisnosti od drugih ljudi.



—
7

Zaključak

Demencija nije izbor, svako među nama može da je dobije. Demencija ne pravi razliku između bogatih i siromašnih, ni boje kože, ni religije, ni položaja koji zauzimamo u društvu.

Samo volonter koji umije da prepozna znake demencije i umije da komunicira sa osobom sa demencijom i zna kako da joj pomogne, svojim radom će doprinijeti da osobe sa demencijom što duže mogu da ostanu u svom kućnom okruženju, a istovremeno pomažu u očuvanju njihovog dostojanstva.

Neka vam priručnik pomogne da svoju plemenitu misiju izvršite sa ponosom, entuzijazmom i maksimalnim zadovoljstvom.

8

Literatura

- Živeti z demenco doma: vodnik o demenci za svojce (2017), Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci
- Astrid van Hülsen, Zid molka: oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij (2010)
- Validation, Naomi Feil, ISBN – 3-0911291-02-4
- Mojca Muršec, Alzheimerjeva demenca, odgovori na pogosta vprašanja v klinični praksi za bolnike in njihove svojce (2013)
- Kogoj, A. (1998). Zdravljenje demence včeraj, danes, jutri. 1. psihogeriatricno srečanje, Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci, 6–15
- ASUME Volunteering in dementia.
Pridobljeno s <https://www.asume.co.uk>
- How volunteering in later life reduce the risk of dementia. Pridobljeno s National Library of Medicine <http://www.ncbi.nlm.nih.gov>
- Kaj je demenca? -eDemenca. Pridobljeno <https://edemenca.si>
- O demenci – Spominčica Alzheimer Slovenija.
Pridobljeno <https://www.spomincica.si>
- Kogoj A., »Etiologija Alzheimerjeve bolezni in drugih najpogostejših demenc.« *Farmacevtski vestnik*. 2008; 58(2): 55–58
- Demenca. Pridobljeno <http://www.gov.si>
- O demenci – Silway. Pridobljeno <http://sil-way.si>
- What is Dementia? Symptoms, Causes&Treatment.
Pridobljeno <http://www.alz.org>

9

O autorkama

Bojanka Genorio je radni terapeut i univ. organizator rada. Od januara 2022. godine članica je Upravnog odbora Spominčica - Alzheimer Slovenija, slovenačkog udruženja za pomoć kod demencije. Prije toga je 19 godina bila direktorica Doma za stare Fužine u Ljubljani, gdje su razvili koncept rada za rad sa štićenicima sa demencijom, koji se zasnivao na psihosocijalnom i integrirano – holističkom pristupu liječenju pojedinca.

U saradnji sa Spominčicom 2012. godine organizovan je prvi Alzheimer Caffe u Domu starijih građana Fužina. Iste godine Dom je u saradnji sa Spominčicom organizovao i prvu Šetnju sjećanja u Sloveniji. Kao članica radne grupe učestvovala je u pripremi »Strategije upravljanja demencijom u Sloveniji do 2020. godine«.

Monika Vrhovnik Hribar je radna terapeutkinja i članica Slovenskog udruženja za podršku demenciji Spominčica - Alzheimer Slovenija. Do jula 2022. godine bila je dugogodišnji radni terapeut u Domu za stare Fužina, gdje je aktivno učestvovala u izradi »Koncepta rada za rad sa štićenicima sa demencijom«. Kao odličan poznavalac validacije, bazalne stimulacije, EFT tehnike, tehnika opuštanja, kognitivnog treninga, raznih fizičkih vježbi, ritmičkih pokretnih aktivnosti itd., pružila je brižno terapijsko okruženje za štićenike sa demencijom, kojima je ponudila što više lične slobode i kvaliteta života, a da su istovremeno mogli iskoristiti sve svoje mogućnosti i imali adekvatnu sigurnost. Svoje znanje i iskustvo u radu sa osobama sa demencijom kao predavateljica prenosi na brojna predavanja, radionice i kongrese.

Sanja Topalović je diplomirala psihologiju na Filozofskom fakultetu u Novom Sadu. Sistemski porodični phisoterapeut. Po standardima ANSE (Association of National Organisations for Supervision in Europe) je završila edukaciju za pružanje supervizijske podrške. Radi 11 godina u oblasti socijalne i dječje zaštite. Trenutno je zaposlena u Zavodu za socijalnu i dječju zaštitu. Autorka je akreditovanog programa obuke »Standardni porodični smještaj za odrasla i stara lica«, koja je usmjerena na zaštitu i dobrobit starijih lica. Učestvovala je u izradi više analiza među kojima se ističe »Analiza potreba i potencijalnih resursa za razvoj usluge porodični smještaj za starije«.

Biljana Konjević je diplomirala socijalni rad i socijalnu politiku u Skoplju. Magistrirala socijalnu politiku i socijalni rad na Fakultetu političkih nauka u Podgorici. Sistemski porodični psihoterapeut. Po standardima ANSE (Association of National Organisations for Supervision in Europe) je završila edukaciju za pružanje supervizijske podrške U sistemu socijalne i dječje zaštite radi preko 25 godina. Pored Centra za socijalni rad radila, je i u Domu starih »Grabovac« u Risnu gdje je imala neposredan rad sa osobama sa demencijom. Trenutno je zaposlena u Zavodu za socijalnu i dječju zaštitu. Jedna je od realizatora akreditovanog programa obuke »Standardni porodični smještaj za odrasla i stara lica«. Učestvovala je na više međunarodnih konferencija koje su usmjerene na zaštitu i dobrobit starijih lica.

10

O organizacijama

Zavod Krog

Zavod Krog iz Slovenije je neprofitna i nevladina organizacija koja internacionalno djeluje u oblasti ljudskih prava, humanitarnog rada, razvojne saradnje, rada s mladima, kulture, migracije, socijalne zaštite, interkulturalnog dijaloga, neformalne edukacije.

Posebnu pažnju posvećuje socijalno ugroženim porodicama, ženama i djeci žrtvama nasilja, rata i ugroženim i etničkim grupama. Projekti koje realizuje sa partnerima, odnosno vladinim i nevladinim organizacijama, volonterima i stručnjacima, zasnovani su na principu društvene odgovornosti i održivog razvoja društva u okruženju u kojem posluju, a istovremeno ga sukreibaju.

Svi projekti koje realizuje Zavod »Krog« sadrže program odbrane ideje otvorenog društva, smanjenja diskriminacije, jačanja ljudskih prava, iskorjenjivanja siromaštva, osnaživanja ranjivih grupa, integracija, bolje uključenosti u društvo te međusobno poštovanje različitih kultura u svijetu. Optimizam i pozitivan odnos prema svijetu traže u dobrim djelima za ljude. Njihove glavne vrijednosti su moralne i etičke vrijednosti kao što su integritet, odgovornost, pozitivan stav, orijentacija prema ljudima itd.

Zavod Krog realizuje dio bilateralne međunarodne razvojne saradnje Republike Slovenije.

Projekte realizuje u Sloveniji, zemljama jugoistočne Evrope, Afrike, Bliskog istoka i Azije.

Više o Zavodu Krog na www.zavod-krog.si.

Udruženje »Impuls«

Udruženje »Impuls« je humanitarna neprofitna organizacija osnovana 10.12.2008. godine, upisana u Registar udruženja pod rednim brojem 4591, sa sjedištem u Nikšiću, Milice Vučinić br. 4.

NVU Impuls je nastao iz potrebe osnivača za stalnim unapređenjem kvaliteta usluga socijalnog rada i podizanjem standarda u pružanju usluga. Želja osnivača je da animiraju i senzibilisu širu zajednicu u prepoznavanju potreba osjetljivih kategorija.

Misija »Impulsa« je reintegracija osjetljivih i marginalizovanih društvenih grupa kroz projekte NVO Impuls i drugih faktora civilnog društva. »Impuls« pokriva one usluge socijalnog rada koje nedostaju u redovnim djelatnostima centara za socijalni rad.

Ciljne grupe kojima su usluge NVU Impulsa namijenjene su:

- djeca, odrasli i stari kojima je zbog posebnih okolnosti i socijalnog rizika potreban odgovarajući vid socijalne zaštite
- djeca bez roditeljskog staranja
- djeca o kojima roditelji nisu u mogućnosti da se staraju
- djeca u sukobu sa zakonom i njihove porodice
- djeca čiji roditelji nisu složni u pogledu ostvarivanja roditeljskog prava
- deca i odrasli koji su žrtve zlostavljanja, zanemarivanja, nasilja u porodici i eksploracije ili su u opasnosti da postanu žrtve.

NVU Impuls autor je nekoliko akreditovanih programa obuke, namijenjenih profesionalcima u sistemu socijalne zaštite a koji su akreditovani pri Zavodu za socijalnu i dječju zaštitu.

NVU Impuls takođe je licencirani pružalac usluga u oblasti socijalne i dječje zaštite i posjeduje:

- LICENCU za obavljanje poslova socijalne i dječje zaštite za uslugu TERAPIJE (licenca broj 60 – datum 15.06.2021. godine), za kancelariju u Nikšiću
- LICENCU za obavljanje djelatnosti socijalne i dječje zaštite za uslugu TERAPIJE (licenca broj 72 – datum 28.07.2021. godine), za kancelariju u Podgorici.

NVU Impuls realizuje projekte finansirane od strane Vlade Crne Gore kroz konkurse ministarstava kao i međunarodne projekte podržane sredstvima Evropske unije. Projekte realizuje u Crnoj Gori i na Balkanu.

Više o NVU Impuls na <https://nviimpuls.me/>

11

Dodatak

Trening za volontere

Trening za volontere, dio projekta **»Zaštita prava na dostojanstveno starenje i prevencija demencije«**, je održan u terminu od 15. do 17. septembra 2022. godine u Plavu, i u terminu od 18. do 20. septembra 2022. godine na Žabljaku. Treningu u Plavu je prisustvalo 10 učesnika iz Plava, Gusinje i Murina, dok je treningu na Žabljaku prisustvovalo 15 učesnika iz Nikšića, Plužine i Šavnika. Sadržaj E-priručnika je bio sastavni dio treninga.

Prije samog treninga edukatori su izradili program treninga za volontere za pružanje psihosocijalne pomoći osobama oboljelim od demencije i njihovim njegovateljima koji obuhvata metodologiju rada, module, razrađene teme koje će biti obuhvaćene u okviru svakog modula. Takođe, izrađena je agenda kao i upitnici koji su podijeljeni učesnicima prije i nakon obuke u cilju razumijevanja stepena znanja učesnika o demenciji i samom načinu rada sa osobama sa demencijom. Cilj izrade upitnika bio je da se provjeri da li je došlo do unapređenja razumijevanja demencije i znanja vezanih za pomoći osobama oboljelim od demencije nakon obuke; izrađeni su i evaluacioni listići za procjenu zadovoljstva učesnika samim treningom i radom trenera.

Ciljevi treninga

1

Učesnici će da razumiju zakonsku regulativu u Crnoj Gori koja se odnosi na brigu o starijima i osobama sa invaliditetom, a u okviru kojih i osobe sa demencijom ostvaruju određena prava, da razumiju prava osoba sa demencijom i povezanost ovih prava sa konceptom zdravlja i dobrobiti i potrebama osobama oboljelih od demencije,

2

Učesnici stiču osnovna znanja o razumijevanju demencije kao oboljenja koje utiče na promjene ponašanja oboljelog i značajno mijenja kapacitet za samostalnu brigu o sebi, vrstama demencije i specifičnim promjenama ponašanja izazvanih demencijom,

3

Učesnici stiču osnovna znanja i razumijevanje metoda i tehnika za rad sa osobama sa demencijom,

4

Učesnici stiču znanja o adekvatnim načinima komunikacije sa osobama sa demencijom,

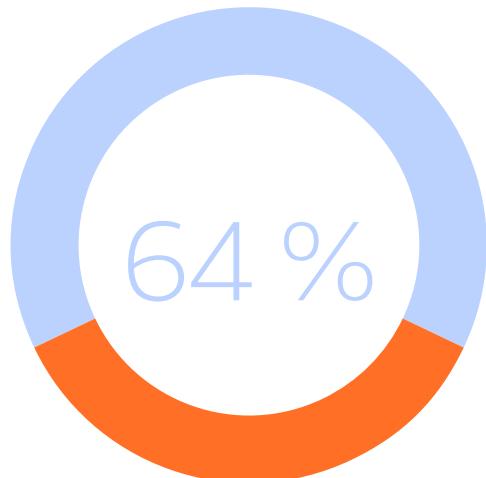
5

Učesnici stiču znanja o tome koje aktivnosti i na koji način one mogu da se realizuju sa osobama sa demencijom,

6

Učesnici stiču potrebne vještine za psihosocijalno savjetovanje njegovatelja kako postupati i komunicirati s osobama sa demencijom.

Evaluacija prije treninga



U obuci je učestvovalo ukupno 36 % muškaraca i 64 % žena.



Prosječna starost polaznika obuke iz Nikšića i Šavnika je 31,7 godina, a iz Plava 33,1 godina.



36 % volontera završilo je srednju školu,
20 % volontera ima specijalistički nivo obrazovanja,
12 % volontera ima bachelor diplomu,
12 % volontera ima master nivo obrazovanja,
8 % volontera završilo je osnovno školu,
8 % visoku školu, a
4 % volontera ima zvanje magistar nauka.

Ako stepen obrazovanja pretvorimo u brojčane vrijednosti, dobijamo rezultat da su volonteri iz Nikšića i Šavnika 13 % obrazovaniji od volontera iz Plava.

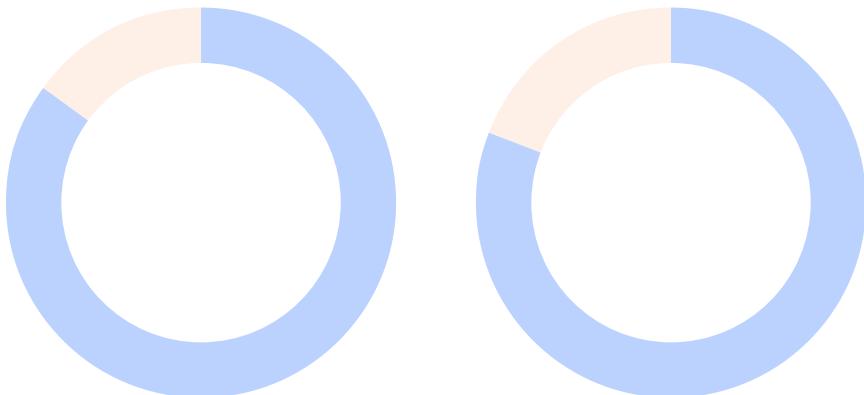
$\frac{1}{3}$ volontera prije treninga procijenila je da su njihovo znanje i vještine za rad sa osobom sa demencijom i njihovim njegovateljima prosječni, trećina njih je ocijenila da uopšte nemaju znanja i vještina za rad sa osobama sa demencijom i njihovim njegovateljima, a trećina volontera je prije treninga ocjenila da su njihovo znanje i vještine za rad sa osobama sa demencijom i njihovim njegovateljima na veoma visokom nivou.

- Većina (80 %) volontera ima iskustva sa volonterskim radom.



- Nešto više od polovine (58 %) volontera je već imalo iskustvo sa osobom koja boluje od demencije.

Većina (85 %) volontera zna šta je demencija, samo 15 % volontera ne zna ništa ili vrlo malo o demenciji.



81 % volontera smatra da je veoma važno znati osnovne činjenice o demenciji za rad sa osobama sa demencijom i da je za rad sa osobama sa demencijom i njihovim njegovateljima jako važno poznavanje načina i metoda rada.

Skoro polovina volontera ocjenjuje, da je njihovo poznavanje i razumijevanje zdravstvenih potreba osoba sa demencijom, na veoma visokom nivou, a $\frac{1}{3}$ da jako malo ili uopšte ne razumije zdravstvene potrebe osoba sa demencijom. Slična situacija se pojavila kod poznavanje različitih aktivnosti koje možemo obaviti sa osobama sa demencijom te kod identifikovanja i otklanjanja prepreka u pristupu osoba sa demencijom zdravstvenim uslugama, pri čemu su volonteri iz Plava svoje poznavanje metoda i tehnika rada sa osobama sa demencijom ocijenili za 11 % više od volontera iz Nikšića i Šavnika.

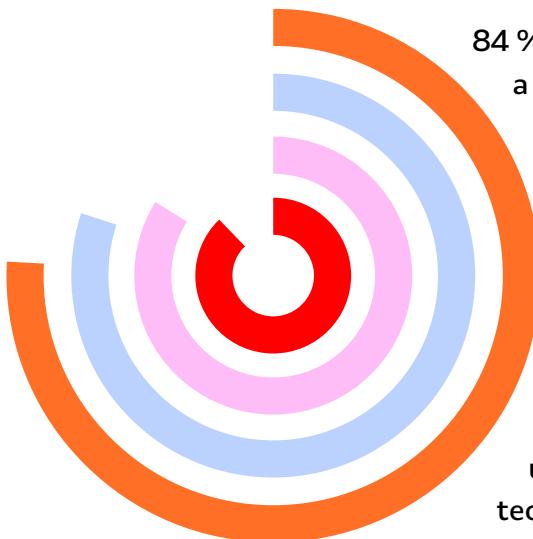
$\frac{2}{3}$ volontera je ocijenilo da jako malo ili uopšte ne poznaju tipove demencije, a $\frac{1}{3}$ volontera ocjenjuje da je njihovo poznavanje tipova demencije na veoma visokom nivou.

Slična situacija se pojavila kod poznavanje pravnog okvira i poznavanje prava osoba sa demencijom i njihovih njegovatelja u Crnoj Gori.

Učesnici obuke su prije treninga bili mišljenja, da su elementi »kvalitetna zdravstvena zaštita osoba sa demencijom«, »dobro poznavanje same bolesti (simptoma, stadijuma)« i »poznavanje metoda rada sa osobama sa demencijom i sposobnost empatije njegovatelja osoba sa demencijom« najvažniji elementi za kvalitetnu brigu o osobama sa demencijom. Najzanimljiviji rezultat pokazao se po kriteriju »kućna njega u sigurnoj atmosferi punoj ljubavi i tolerancije«. Volonteri iz Plava, Gusinje i Murino su je plasirali na prvo mjesto, a volonteri iz Nikšića, Plužine i Šavnika na posljednje mjesto. Ne možemo objasniti čemu se ova razlika može pripisati.

U Plavu je polovina učesnika obuke već prošlo neku drugu obuku/trening za efikasan rad sa osobama sa demencijom (»Njega i pomoć starih lica« – Dom zdravlja Plav, »Zdravo starenje« – Crveni krst Crna Gora, »Briga o starima« – Crveni krst Crna Gora, »Pomoć u kući – usluge podrške namijenjene starijim osobama u zajednicama« – Dom Solidarnosti u Sutomoru, »Informator o zdravlju starih« – Dom Solidarnosti u Sutomoru, Informacije o osobama sa demencijom tokom studija psihologije i socijalnog rada). U Žabljaku je samo 17 % učesnika treninga prošlo neku drugu obuku/trening za efikasan rad sa osobama sa demencijom, što objašnjava razlike u njihovoj ocijeni kompetencija.

Evaluacija nakon treninga



84 % volontera je ocijenilo da je zadovoljno obukom a 80 % volontera je ocijenilo, da su bili zadovoljni programom obuke, da je program ispunio njihova očekivanja, da su pripremljeni materijali visokog kvaliteta te smatraju da su kroz program treninga stekli nova praktična znanja.

88 % volontera smatra da će im nova znanja apsolutno koristiti u praksi. 76 % volontera smatra da program donosi inovacije, svježe ideje i nove uvide te da su kroz program treninga stekli nova teorijska znanja.

92 % volontera smatra, da ih je program treninga pozitivno motivisao da uvedu promjene u metode rada sa osobama sa demencijom. 72 % volontera smatra da je program ponudio konkretna rješenja za rad sa osobama koja pate od demencije. 68 % volontera smatra da su dobili sve informacije, znanja i vještine koje su mislili, da će dobiti na obuci. 76 % volontera smatra da program otvara nova pitanja i podstiče dalje obrazovanje u ovoj oblasti.

Najveći broj odgovora vezano za motiv za učešće u programu, dobio je motiv »lična želja za sticanjem novih znanja, razmjenom iskustava, primjera dobre prakse sa drugima«. Sljedi motiv »boriti se za prava osoba sa demencijom i razbijati predrasude i stigmu koja ih prati u našem društvu«, kojeg je zaokružilo 7 volontera. Na trećem mjestu je motiv »želja pomoći ljudima, kojima je pomoć potrebna«. Motiv »kontakt sa stručnjacima, održavanje i uspostavljanje novih profesionalnih kontakata« našao se na visokom četvrtom mjestu. Jednak broj dobili su motivi »pružati psihosocijalnu podršku njegovateljima osoba sa demencijom« i motiv »rad u oblasti njege i brige o ljudima i želja za dodatnim profesionalnim razvojem u vezi zbrinjavanja i pomoći osobama sa demencijom«. Volonteri su najređe zaokružili motiv »dobijanje mogućnosti za unapređenje (sertifikat)« i »lično iskustvo sa oboljelim od demencije«.

