



Vodič za resurse u vezi sa demencijom

Šta je demencija?

Demencija je skup simptoma koji uključuje kognitivni pad, promjene u razmišljanju i sposobnošću rješavanja problema, gubitak pamćenja, promjene u percepciji/čulima, zbunjenost u vremenu i prostoru, društvene promjene, poteškoće u govoru, loše rasuđivanje, probleme sa spavanjem, halucinacije i još mnogo toga.

Različite bolesti mogu izazvati demenciju. Alchajmerova bolest je najčešći uzrok demencije, ali ne i jedini. U druge tipove demencije spadaju demencija sa Levijevim tijelima, vaskularna demencija, frontotemporalna degeneracija i drugo.

Demencija

Mitovi

&

Činjenice

Mit

Demencija znači gubitak pamćenja.

Činjenica

Demencija podrazumijeva skup simptoma. Gubitak pamćenja je samo jedan dio demencije. Osobe sa demencijom se susreću sa problemima sa spavanjem, promjenama u ličnosti, gubitkom ravnoteže, promjenama u percepciji i mnogim drugim simptomima.

Mit

Demencija pogađa samo starije osobe.

Činjenica

Godine su najveći faktor rizika za demenciju, ali i mnogi ljudi mlađi od 60 godina imaju demenciju.

Mit

Ne postoji način da smanjite rizik od demencije.

Činjenica

Demencija nastaje kako uslijed genetskih faktora, tako i uslijed životnog stila. Zdrav način života može pomoći u smanjenju rizika od demencije za čak 45%. U faktore rizika na koje možete uticati spadaju: tretiranje gubitka sluha, promjene u vidu, holesterol, šećerna bolest, visok krvni pritisak, gojaznost i depresija; smanjenje pušenja i konzumiranja alkohola; zdrava ishrana, fizička aktivnost i učestvovanje u društvenim aktivnostima. Za više informacija: <https://www.thelancet.com/infographics-do/dementia-risk>

Mit

Demencija je sastavni dio starenja.

Činjenica

Neće svako oboljeti od demencije kada ostari. Demencija je česta kod starijih osoba, ali ne i normalna.

Mit

Osobe sa demencijom više ne mogu imati ispunjen, zabavan ili sretan život.

Činjenica

Osobe sa demencijom mogu nastaviti raditi mnoge stvari u kojima su ranije uživale. Iako će vjerovatno biti potrebna neka prilagođavanja, one i dalje mogu imati ispunjen život i doprinosti široj zajednici.



Mit

Većina ljudi sa demencijom živi u staračkim domovima.

Činjenica

Većina ljudi sa demencijom živi u svojim kućama i koristi usluge zajednice.

Prema Udruženju za Alchajmerovu bolest (Alzheimer's Association), najmanje preko 62000 osoba sa demencijom živi u Ajovi i preko 98000 osoba se brine o nekom ko ima demenciju u Ajovi.

Za više informacija posjetite: www.nia.nih.gov/health/alzheimers or www.alz.org

Šta je sljedeće

Sljedeći koraci nakon znakova demencije

Zabrinutost zbog pojave demencije ili dijagnoze može biti teška, ali tačne informacije i podrška Vam mogu pomoći da znate šta da očekujete i šta da uradite sljedeće. Koristite ove resurse za početak.



Kako do kognitivnog skrininga ili dijagnoze

Ako Vi ili neka Vama draga osoba ispoljavate znake demencije, prvi korak do dijagnoze je da porazgovarate sa ljekarom. Mnogi ljekari će obaviti kognitivni skrining. U zavisnosti od rezultata, ljekar će Vas možda uputiti kod neurologa radi dodatnih pregleda i snimanja mozga.

Preuzmite brigu o zdravlju svog mozga: zakažite kognitivni skrining u okviru Medicare godišnjeg sistematskog pregleda. Medicare godišnji sistematski pregled (Medicare Annual Wellness Visit – AWV) je godišnji pregled kod ljekara primarne zdravstvene zaštite. AWV pregled je besplatan za korisnike Dijela B programa Medicare. Kognitivne preglede pokriva Medicare u sklopu AWV pregleda. Ovaj pregled nije invazivan i može pružiti osnovu za procjenu promjena kroz vrijeme u pogledu Vaših kognitivnih funkcija.

- ▶ Saznajte više o skriningu pamćenja ovdje:
www.alz.org/professionals/health-systems-clinicians/cognitive-assessment
- ▶ Saznajte gdje možete obaviti skrining ili obavite virtuelni skrining ovdje:
<https://bit.ly/AboutVirtualMemoryScreenings>
- ▶ **Budite zagovornik pred ljekarima i medicinskim radnicima**
 - Budite sam svoj zagovornik ili zagovornik voljene osobe sa demencijom.
 - Porazgovarajte o interakcijama lijekova, mogućim planovima liječenja ili intervencije, bezbjednosti u kući, planiranju budućnosti, simptomima i ponašanju.
 - Pogledajte spiskove konkretnih pitanja:
 - www.alz.org/alzheimers-dementia/treatments/questions-for-your-doctor
 - <https://bit.ly/AARPDementiaDiagnosisQuestions>

Saznajte više o bolesti i o tome šta treba da očekujete

Informisanje o bolesti će Vam pomoći da znate šta da očekujete kako bolest napreduje. Demencija je progresivna i smrtonosna. Progresija će izgledati drugačije za svaku osobu u zavisnosti od njene situacije i dijagnoze.

- ▶ **Rani/srednji stadij** – Osoba može biti sposobna da živi sama, vozi ili radi. Simptomi su blagi i ponekad teško prepoznatljivi.
- ▶ **Srednji/umjereni stadij** – Više poteškoća sa svakodnevnim zadacima i neke promjene u ponašanju, zahtijeva povećani nivo njege. To je često najduži stadij, može trajati do nekoliko mjeseci.
- ▶ **Kasni/teški stadij** - Često zahtijeva 24-časovnu njegu 7 dana u sedmici. Povećane teškoće u komunikaciji, prepoznavanju okruženja, hodanju i drugim fizičkim aktivnostima.
- ▶ **Saznajte više:**
 - Postanite Prijatelj u demenciji kako biste naučili osnovne stvari i komunikacione strategije. Posjetite internet stranicu programa Ajova prijateljski nastrojena prema demenciji (Dementia Friendly Iowa) na www.dementiafriendlyiowa.org ili pozovite 319-239-2902
 - Obuka njegovatelja u Centru gerijatrijskog obrazovanja u Ajovi (Iowa Geriatric Education Center – IGEC), posjetite <https://igec.uiowa.edu/caregiver-training>
 - Posjetite UNI kuću za simulaciju demencije (UNI Dementia Simulation House) | <https://bit.ly/DementiaSimulationHouse>
 - Centar za preporuke i obuku u vezi sa Alchajmerovom bolešću i povezanim demencijama (Alzheimer's and related Dementias Education and Referral – (ADEAR) Center) www.alzheimers.gov | 800-438-4380
 - Udruženje za Alchajmerovu bolest (Alzheimer's Association) www.alz.org | 800-272-3900 (edukativni događaji onlajn i uživo)
 - Savez porodičnih njegovatelja (Family Caregiver Alliance) www.caregiver.org | 800.445.8106
 - Lokalne bolnice i društveni centri možda imaju edukativne programe o Alchajmerovoj bolesti i povezanim demencijama.
 - Stadijumi: <https://bit.ly/AlzheimersDementiaStages>

Bezbjednost u kući, podrška u slučaju lutanja i dizajn pogodan za demenciju

Jednostavne promjene se mogu uvesti u kućno okruženje kako bi dom postao bezbjednije i jednostavnije mjesto za život za osobu sa demencijom.

- ▶ Razmislite o narukvici ili lančiću sa medicinskom identifikacijom u slučaju da osoba odluta ili joj je potrebna pomoć kod kuće
- ▶ Kontaktirajte lokalnu policiju. Neka područja možda nude uređaje za praćenje ili podršku u slučaju lutanja.
- ▶ Pitajte ljekara za uput kod radnog terapeuta koji će uraditi procjenu doma
- ▶ Saznajte više o bezbjednosti vatrenog oružja: <https://safetyindementia.org/firearms>
- ▶ Saznajte više ili pronađite kontrolne liste za bezbjednost doma:
 - www.nia.nih.gov/health/home-safety-checklist-alzheimers-disease
 - <https://alzfdn.org/theapartment/>
 - www.alz.org/help-support/caregiving/safety/home-safety

Bezbjednost u saobraćaju

Porazgovarajte sa ljekarom ako Vi ili Vama draga osoba postanete zbunjeni, izgubite se, treba Vam pomoć u vezi uputstava u saobraćaju ili ako se drugi brinu za Vašu vožnju.

- ▶ Saznajte ovdje gdje možete uraditi evaluaciju vožnje: https://myaota.aota.org/driver_search/
- ▶ Saznajte više:
 - Posjetite internet stranicu Ministarstva saobraćaja savezne države Ajove kako biste razumjeli korake koje treba preduzeti ako Vama draga osoba više ne vozi bezbjedno: <https://bit.ly/RetiringFromDriving>
 - Započinjanje konverzacije sa Vama dragom osobom o vožnji: <https://bit.ly/DementiaDrivingConversation>
 - www.nia.nih.gov/health/driving-safety-and-alzheimers-disease
 - <https://bit.ly/HomeAndCarSafetyGuides>

Pronađite lokalnu podršku

Pronalaženje lokalne podrške je važno za održavanje dobrog kvaliteta života kako osobe sa demencijom, tako i njenog njegovatelja. Porodični njegovatelj se definiše kao bilo koja osoba koja pruža neformalnu podršku starijoj osobi ili osobi sa demencijom.

- ▶ Lokalna agencija za starije osobe (Area Agency on Aging – AAA) Vam može pomoći u povezivanju sa vrijednim lokalnim grupama podrške i resursima. Usluge mogu uključivati informacije i upućivanja na lokalne programe, provjere ispunjenosti uslova za povlastice, edukaciju, koordinaciju kućne njege i dostupnih usluga i emotivnu podršku. Da biste pronašli svoju lokalnu AAA agenciju, idite na <https://lifelonglinks.org> ili pozovite 866-468-7887.
- ▶ Pozovite Udruženje za Alchajmerovu bolest na 800-272-3900 kako biste se povezali sa lokalnom grupom podrške.
- ▶ Ako Vaša zajednica ima centar za resurse za njegovatelje, razmislite o učlanjivanju.
 - Porodični inovativni centar za starenje i demenciju Chris i Suzy DeWolf (Chris & Suzy DeWolf Family Innovation Center for Aging & Dementia) Nalazi se u mjestu Cedar Rapids; starije osobe koje žive sa hroničnim bolestima, kao što je demencija, kao i njihovi njegovatelji se ohrabruju da žive zadovoljavajuće i ispunjene živote. Centar nudi grupe podrške virtuelno i uživo, okupljanja radi poboljšanja pamćenja, zabavne aktivnosti, edukaciju, konsultacije o njezi jedan na jedan, klinike za zdravu memoriju i još mnogo toga. Pozovite (319) 784-9200 ili posjetite <https://www.dewolfinnovationcenter.org/home/>.
 - U Dabjuku, Centar resursa za njegovatelje Stonehill (Stonehill Caregiver Resource Center) je mjesto gdje porodični njegovatelji mogu dobiti resurse i podršku. Posjetite: <https://www.stonehilldbq.com/caregiverresourcecenter/> ili pozovite (563) 690-9679.

Grupe podrške

- ▶ Grupe podrške nude AAA agencije i Udruženje za Alchajmerovu bolest.
- ▶ Prednosti pridruživanja grupi podrške
 - Emotivna podrška
 - Povežite se sa drugima
 - Povratite osjećaj kontrole
 - Pružite podršku drugima

Opcije dodatne njege

Različite opcije stanovanja zadovoljavaju različite potrebe osoba sa demencijom.

- ▶ U opcije njege spadaju:
 - Kućne usluge za podršku nezavisnog života (može uključivati dnevne centre za odrasle kao opciju predaha)
 - Život sa podrškom
 - Starački dom / Centar za njegu memorije
- ▶ Te opcije možda imaju liste čekanja; kontaktirajte i istražite opcije unaprijed kako biste se pripremili za veći nivo potrebne njege kako demencija napreduje.
- ▶ Porazgovarajte sa svojim ljekarom o drugim opcijama podrške kao što su logopedska terapija, radna terapija, fizioterapija, palijativna njega i drugo.
- ▶ Porazgovarajte o mogućnostima koje su dostupne u Vašoj zajednici sa lokalnom agencijom za starije osobe.
- ▶ Telefonske konsultacije o porodičnoj njezi su dostupne preko Udruženja za Alchajmerovu bolest pozivom na broj 800-272-3900.

Pravno i finansijsko planiranje

Važno je pobrinuti se za pravne stvari što prije moguće kako bi se zaštitila prava i dobrobit osobe sa demencijom. Pad kognitivnog kapaciteta utiče na sposobnost donošenja mudrih i sigurnih odluka. Porazgovarajte sa advokatom o uputstvima za buduću medicinsku njegu. Ako Vam plaćanje advokata predstavlja problem, Pravna pomoć savezne države Ajove može pružiti besplatnu pravnu pomoć osobama koje imaju 60 ili više godina. Posjetite www.iowalegalaid.org ili pozovite 1-800-532-1503.

- ▶ Kako biste pronašli advokata posjetite: <https://www.iowabar.org/?pg=Find-A-LawyerHP>
- ▶ Za pravnu pomoć posjetite: www.iowalegalaid.org/ ili pozovite 1-800-532-1503
- ▶ Zdravstveno osiguranje (Medicare i Medicaid)
 - Medicare: Državni program zdravstvenog osiguranja za osobe koje imaju 65 i više godina i osobe sa određenim medicinskim dijagnozama.
 - Možete dobiti odgovore na pitanja o planu Medicare i drugim izborima zdravstvenog osiguranja. Pozovite 1-800-351-4664, (TTY 1-800-735-2942) ili posjetite <https://shiip.iowa.gov/find-resources/find-counselor> da pronađete SHIIP–SMP volontera u Vašoj okolini.
- ▶ Medicaid: Državni program zdravstvenog osiguranja koji sprovodi Ministarstvo socijalnih usluga savezne države Ajove. Finansijski i zdravstveni kriteriji se razlikuju. Postoje različite povlastice; one mogu uključivati pokriće za kućnu podršku i dugoročnu njegu.
 - Izuzeće za starije osobe – Program u okviru Medicaid-a koji pomaže u financiranju kućnih usluga i zdravstvenih troškova.
 - Saznajte više ili podnesite zahtjev na: <https://hhs.iowa.gov/programs/welcome-iowa-medicaid> ili kontaktirajte lokalnu agenciju za starije osobe za pomoć u podnošenju zahtjeva.

Planiranje unaprijed za slučaj da Vama draga osoba više ne može donositi odluke

- ▶ Zakažite razgovor sa advokatom kako biste porazgovarali o sljedećem:
 - Punomoć za zdravstvene/ medicinske usluge – neko ko će donositi zdravstvene odluke
 - Opšta/finansijska punomoć – za imenovanje osobe za koju želite da Vam upravlja financijama
 - „Izjava o budućim medicinskim odlukama za slučaj da niste u stanju da odlučujete” – za detaljne želje u pogledu zdravstvene njege za slučaj da niste sposobni dati pristanak
- ▶ Budite sigurni da Vaš partner ili osoba kojoj date opštu punomoć ima pristup pravnim dokumentima i informacije o računima, investicijama i nekretninama.

Ostanite zdravi i aktivni

- ▶ Zdrave navike su važne kako za njegovatelje, tako i za osobe koje žive sa demencijom. Neke od ideja da ostanete zdravi i aktivni su navedeni u nastavku:
 - Programi fizičke aktivnosti – Razni programi u ponudi lokalnih agencija za starije osobe i drugih lokalnih organizacija.
 - Izbori zdrave ishrane – Obroci dostavljeni na kućnu adresu, skupni/zajednički obroci, ili smrznuti obroci u ponudi lokalnih agencija za starije osobe i drugih lokalnih organizacija.
 - Socijalni programi – Grupe podrške, okupljanja radi poboljšanja pamćenja i drugi programi su možda dostupni preko Vaše lokalne agencije za starije osobe ili drugih lokalnih organizacija.
 - Mentalna i socijalna dobrobit – Ne zaboravite da se brinete o sebi i nastavite raditi stvari u kojima uživate.
 - Za resurse u vezi sa mentalnim zdravljem kontaktirajte organizaciju Vaš život Ajova (Your Life Iowa) na broj (855) 581-8111 ili preko linka www.YourLifeIowa.org

Komunikacione strategije za njegovatelje

- ▶ **Budite svesni svojih osjećanja.** Ton Vašeg glasa ili drugi neverbalni znaci mogu prenijeti Vaš stav i uznemiriti Vama dragu osobu.
- ▶ **Izbjegavajte ispravljanje i kritikovanje.** Umjesto toga, povežite se sa osobom; njena realnost je za nju prava i moramo ući u njen svijet.
- ▶ **Budite strpljivi.** Pojednostavite svoje rečenice i ostavite joj vremena da odgovori.
- ▶ **Ponudite pretpostavku.** Ako osoba ima problema da se sjeti neke riječi, pokušajte da pogodite šta je.
- ▶ **Izbjegavajte ispitivanje.** Pokušajte ne postavljati pitanje „Je li se sjećaš kad...?“ ili prisiljavati osobu da odgovori na neko teško pitanje.
- ▶ **Budite konkretni.** Izbjegavajte nejasne izjave.
- ▶ **Pretvorite negativno u pozitivno.** Umjesto da kažete ne, ponudite drugu opciju.
- ▶ **Naučite koji su pokretači za određena ponašanja.** Agresija može biti znak skrivenog pokretača kao što je strah, glad, dosada, umor, itd.
- ▶ Saznajte više:
 - www.alz.org/help-support/caregiving/daily-care/communications
 - Youtube kanal Teepa Snow o pozitivnom pristupu njezi <https://bit.ly/TeepaSnowVideos>
 - Koristite besplatnu internet platformu Trualta, koja sadrži rešenja za izazove njegovatelja. Istražite onlajn lekcije i događaje. Saznajte više: <https://ltss-iowa-trualta.com/>

Budite svjesni zlostavljanja

- ▶ Osobe sa demencijom mogu biti izložene većem riziku od zlostavljanja. Ako sumnjate na zlostavljanje, pozovite Službu za zaštitu izdržanih odraslih osoba (Ajova HHS)
 - 1-800-362-2178 (besplatan broj, 24 časa dnevno, 7 dana u sedmici)
 - Prijavite zlostavljanje, zanemarivanje, iskorišćavanje ili samozanemarivanje izdržavane odrasle osobe

Druge korisne internet stranice/organizacije za određene bolesti

- ▶ Udruženje za demenciju sa Levijevim tijelima (Lewy Body Dementia Association) - www.lbda.org | 800-539-9767
- ▶ Američka fondacija za Alchajmerovu bolest (Alzheimer's Foundation of America) - www.alzfdn.org | 866-232-8484
- ▶ Udruženje za frontotemporalnu degeneraciju (Association for Frontotemporal Degeneration)- www.theaftd.org | 866-507-7222
- ▶ Fondacija za Krocjfeld-Jakobovu bolest (Creutzfeldt-Jakob Disease Foundation) - www.cjdfoundation.org | 1-800-659-1991
- ▶ Američko društvo za Hantingtonovu bolest (Huntington's Diseases Society of America) - <https://hdsa.org> | 800-345-4372
- ▶ Nacionalni institut za starije osobe (National Institute on Aging) (ADEAR Centar) - www.nia.nih.gov/health/alzheimers | 1-800-438-4380

Spisak resursa u vezi sa demencijom u Ajovi

Udruženje za Alchajmerovu bolest

- 1-800-272-3900 | www.alz.org
- Podržava osobe sa svim tipovima demencije, ne samo sa Alchajmerovom bolešću
- Organizuje grupe podrške/edukaciju za osobe koje žive sa demencijom i za njegovatelje
- Pruža konsultacije o njezi, daje upute, informacije i organizuje individualne sastanke
- Detaljno objašnjava klijentima pravno/financijsko planiranje, planove za budućnost, itd.
- Spisak lokalnih grupa podrške: <https://www.alz.org/iowa>

Lokalne agencije za starije osobe i doživotne veze

- 866-468-7887 | <https://lifelonglinks.org/>
- Kućne i telefonske posjete radi snabdijevanja klijenata strategijama za bezbjedno starenje kod kuće
- Možda mogu obezbjediti financiranje za kućnu pomoćnicu, prijevoz, njegu za predah, itd.
- Konsultacije o porodičnoj njezi i upućivanja na druge resurse; grupe podrške

Ajova prijateljski nastrojena prema demenciji / Prijatelji u demenciji

- 319-239-2902 | www.dementiafriendlyiowa.org
- Pruža edukaciju zajednici o demenciji (obuke za prijatelje u demenciji i firme prijateljski nastrojene prema demenciji); gradi zajednice prijateljski nastrojene prema demenciji
- Nastoji da Ajova postane bolje mjesto za osobe sa demencijom i njihove njegovatelje
- Mogućnost za volontiranje u ulozi zagovornika osoba sa demencijom i edukatora zajednice

Služba za zaštitu izdržavanih odraslih osoba

- 1-800-362-2178 (besplatan broj, 24 časova dnevno, 7 dana u sedmici)
- Prijavite zlostavljanje, zanemarivanje, iskorišćavanje ili samozanemarivanje izdržavane odrasle osobe
- Ako je osoba u neposrednoj opasnosti, pozovite 911

Ministarstvo zdravlja i socijalnih usluga savezne države Ajove

- Služba za starije osobe savezne države Ajove: <https://hhs.iowa.gov/programs/programs-and-services/aging-services>
Podržava program Ombudsmana za dugoročnu njegu, program Ombudsmana za kontroliranu njegu, program za penzionere i starije volontere (RSVP), lokalne agencije za starije osobe i drugo.
- Program savezne države Ajove za Alchajmerovu bolest i povezane demencije (Iowa Alzheimer's and Related Dementias Program): <https://bit.ly/HHSAlzheimersAndOtherDementias>
Inicijativa za javno zdravlje i zdrav mozak; edukativne informacije dostupne. Pročitajte strateški plan savezne države za Alchajmerovu bolest i povezane demencije u Ajovi:
<https://hhs.iowa.gov/media/592/download?inline>

Udruženje za frontotemporalnu degeneraciju (AFTD)

- 1-866-507-7222 | <https://www.theaftd.org/iowa/>
- Specifično za FTD demenciju; pouzdane informacije, vrijedni resursi, neophodna podrška i mogućnost da nešto promjenite. Grupe podrške dostupne širom savezne države.

Porodični inovativni centar za starenje i demenciju Chris i Suzy DeWolf (Chris & Suzy DeWolf Family Innovation Center for Aging & Dementia)

- (319) 784-9200, <https://www.dewolfinnovationcenter.org/home/>
- Nalazi se u mjestu Cedar Rapids; starije osobe koje žive sa hroničnim bolestima, kao što su demecija, kao i njihovi njegovatelji se ohrabruju da žive zadovoljavajuće i ispunjene živote. Centar nudi grupe podrške virtuelno i uživo, okupljanja radi poboljšanja pamćenja, zabavne aktivnosti, edukaciju, konsultacije o njezi jedan na jedan, klinike za zdravu memoriju i još mnogo toga.



STATE OF IOWA DEPARTMENT OF
Health AND Human
SERVICES



Za elektronsku kopiju koristite kameru svog telefona za skeniranje QR koda ili posjetite <https://dementiafriendlyiowa.org/iowa-dementia-resource-guide/>

Datum ažuriranja: Mart 2025.