

Ангелка КЕСКИНОВА
Александра ТОДОРОВСКА

УДК: 364.4:[316.362:619.894
Изворен научен труд

АЛЦХАЈМЕРОВА БОЛЕСТ ВО СЕМЕЈСТВОТО

Кратка содржина:

Алцхајмеровата болест, која сочинува 60-80% од случаите на деменција, претставува специфична патологија со низа симптоми, вклучувајќи губење на меморијата, нарушено расудување и други когнитивни опаѓања. Напредокот и управувањето со болеста бараат сеопфатен пристап кој вклучува професионална грижа, вклучување на семејството и индивидуализирани планови за нега.

Истражувањето се фокусира на методи за работа со лица со Алцхајмерова болест и нивните семејства, истакнувајќи ја важноста на комуникацијата во спроведувањето на индивидуализирани планови за нега. Целта е да се покаже дека добро подготвен план за нега, заедно со ефикасна комуникација со членовите на семејството, може да го подобри квалитетот на животот и потенцијално да го забави напредокот на болеста. Истражувањето беше спроведено во два дела: прашалник за негуватели кои работат со пациенти со Алцхајмерова болест и полуструктурирано интервју со 33 членови на семејствата на лица дијагностицирани со болеста. Овој пристап обезбеди и квантитативни и квалитативни податоци, нудејќи сеопфатно разбирање на проблемите.

За подобрување на грижата за Алцхајмерова болест, препорачуваме зголемување на вклученоста на семејството преку структурирани модели и обука, зголемување на достапноста на специјализирани услуги, промовирање на професионален развој, зајакнување на етичките стандарди за комуникација, имплементација на сеопфатни системи за поддршка и редовно оценување на плановите за нега. Овие мерки имаат за цел да обезбедат холистички и ефективни стратегии за грижа, подобрувајќи го квалитетот на животот за лицата со Алцхајмерова болест и нивните семејства.

Клучни зборови: Алцхајмерова болест, грижа при деменција, индивидуализирани планови за нега, вклученост на семејството, професионална обука.

1. Вовед

Староста претставува последна фаза во животниот циклус на човекот, обележана со значителни физиолошки трансформации, вклучувајќи опаѓање на сетилните функции. Дополнително, овој период често е поврзан со когнитивни промени предизвикани од медицински состојби како Алцхајмерова болест. Иако староста (поминување на хронолошко време) и стареењето (зголемен ризик од неповолни исходи со текот на времето) се интимно поврзани и покажуваат причинско-последична врска, тие не се синоними (Гордон и Хабард, 2022). Според Светската здравствена организација (СЗО), здраво стареење се дефинира како развивање и одржување на функционалната способност која овозможува благосостојба во постара возраст. Функционалната способност е определена од внатрешниот капацитет на поединецот (т.е. физичките и менталните капацитети на поединецот), околината во која живее (разбрана во најширока смисла и вклучувајќи ги физичката, социјалната и политичката околина) и интеракциите меѓу нив.

Сеопфатното разбирање на стареењето бара поширока перспектива. Стареењето може да се класифицира во пет категории: биолошко, психолошко, социјално, хронолошко и функционално стареење (Чалисе, 2019):

Хронолошко стареење: Ова се однесува на бројот на години што лице то ги има живеено. На пример, жена од 85 години е хронолошка постара од маж од 75 години. Меѓутоа, хронолошката возраст може да не се совпадне со биолошката, психолошката или со социјалната возраст. Лице од 85 години може да биде активен волонтер, додека лице од 75 години може да биде врзано за домот. Фрази како „тој изгледа помладо од неговата возраст“ ја нагласуваат разликата помеѓу хронолошката и другите форми на стареење.

Биолошко стареење: Ова вклучува клеточно опаѓање со текот на времето, што доведува до намалена ефикасност на ткивата и органите, побавно закрепнување и намалени имунолошки функции. Физичката активност и редовните прегледи може да доведат до тоа некој да изгледа биолошки помлад од својата хронолошка возраст.

Психолошко стареење: Ова опфаќа промени во меморијата, учењето, интелигенцијата, личноста и способностите за справување. Ментално активна постара личност која добро се адаптира на нови ситуации се смета за психолошки млада.

Социјално стареење: Ова се однесува на промени во улогите и односите со возраста. Постарите лица често преземаат нови улоги, како што се станување баби и дедовци или преминување од вработени во пензионери. Очекувањата на општеството можат да влијаат на тоа како луѓето го перципираат и доживуваат стареењето, формирајќи дали тоа е позитивно или негативно искуство.

Функционално стареење: Се однесува на тоа колку добро поединците ја одржуваат својата способност да ги извршуваат секојдневните активности и да се прилагодуваат на промените со текот на времето, без оглед на нивната вистинска возраст во години.

1.1. Што е Алцхајмерова болест?

Деменцијата е широк поим што означува значително опаѓање на когнитивните способности доволно сериозно за да го попречи секојдневното функционирање. Алцхајмеровата болест, нејзината специфична патологија, е главната причина за деменција. Деменцијата опфаќа низа симптоми поврзани со влошување на меморијата, расудувањето и со другите когнитивни функции, кои произлегуваат од различни етиологии. Мешана деменција се јавува кога коегзистираат мозочни промени карактеристични за повеќе типови деменција. Алцхајмеровата болест сочинува 60-80 % од сите случаи на деменција, што ја прави најприсутната форма (Капаси и др., 2017).

Невронската оштетеност предизвикана од Алцхајмеровата болест се проширува на деловите на мозокот одговорни за основните телесни функции, како што се одење и голтање. Како резултат, лицата може да доживеат значителни ограничувања на подвижноста, често врзувајќи ги за инвалидска количка или кревет. Овој губиток на подвижност, заедно со когнитивните нарушувања, бара 24-часовна нега. Конечно, Алцхајмеровата болест е фатална; сепак, многу лица подлежат на други состојби пред Алцхајмеровата болест сама по себе да биде фатална. Истражувањата покажуваат дека лицата на возраст од 65 години и постари обично преживуваат во просек од четири до осум години по поставувањето на дијагнозата на Алцхајмерова деменција, иако некои може да живеат до 20 години. Напредокот и траењето на болеста значително варираат кај поединци, под влијание на фактори како што се целокупното здравје, присуството на коморбидни состојби и нивото на добиена нега (Том и др., 2015).

Во 2024 година, Здружението за Алцхајмерова болест во САД ги истакна најчестите знаци на болеста:

Губење на меморијата што го нарушува секојдневниот живот: Белег на деменција со Алцхајмерова болест во рана фаза е честото заборавање на неодамна научените информации. Други знаци вклучуваат постојано поставување на истите прашања, сè повеќе потпирање на мемориски помагала (како што се белешки за потсетување или електронски уреди) или зависност од членовите на семејството за задачи кои претходно биле управувани самостојно. Поединци, исто така, може повремено да заборават имиња или состаноци, но подоцна да се сетат на нив.

Предизвици во планирање или решавање на проблеми: Некои лица имаат тешкотии во создавање и придржување до планови или работа со броеви. Може да се мачат да следат познат рецепт или да ги управуваат месечните

сметки. Концентрацијата може да стане предизвик, што води до значително подолго време за завршување на задачите отколку порано. Повремените грешки во управувањето со финансии или со сметките за домаќинство се исто така вообичаени.

Тешкотии во завршување на познати задачи: Лицата со Алцхајмер често се мачат да ги завршат секојдневните задачи. Може да имаат тешкотии да возат до позната локација, да организираат список за купување или да ги запомнат правилата на омилената игра. Повремено, може да им треба помош со задачи како раководење со микробранова печка или со телевизор.

Дезориентација во време и во простор: Лицата со Алцхајмер може да го изгубат следењето на датумите, сезоните и текот на времето. Може да имаат тешкотии во разбирање на настани што не се случуваат веднаш. Повремено, може да заборават каде се или како стигнале таму.

Проблеми во разбирањето на визуелни слики и просторни односи: Проблемите со видот може да бидат знак за Алцхајмер кај некои лица. Може да имаат тешкотии во проценување на растојание, одредување на боја и контраст, што може да доведе до предизвици со возењето. Овие промени во видот се различни од оние предизвикани од катаракта.

Проблеми со изговарање, пронаоѓање или пишување на зборови: Лицата со Алцхајмер може да имаат тешкотии во следење или учество во разговори. Може да застанат во средината на разговорот без да знаат како да продолжат или да се повторуваат. Проблемите со вокабуларот се чести, како на пример, тешкотии во именување познат предмет или користење на погрешни термини. Повремено, може да имаат тешкотии во наоѓањето на вистинскиот збор.

Погрешно поставување на работи и губење на способноста да ги пронајдат чекорите: Лицата со Алцхајмер може да ги поставуваат предметите на необични места и често ги губат, често не можат да се сетат на чекорите за да ги најдат изгубените предмети. Како што болеста напредува, може да ги обвинуваат другите за кражба. Ова е различно од повремено погрешно поставување на работи и успешно следење на чекорите за да ги пронајдат.

Намалено или лошо расудување: Лицата може да покажуваат промени во расудувањето или во способностите за донесување одлуки. Тие може да покажуваат лошо финансиско расудување или да ја занемаруваат личната нега и хигиена.

Повлекување од работа или од социјални активности: Лицата со Алцхајмерова болест може да имаат тешкотии да одржуваат или да следат разговори, што води до повлекување од хоби, социјални активности и од други ангажмани. Понекогаш може да покажуваат недостаток на интерес за семејни и за социјални обврски.

Промени во расположението, личноста и однесувањето: Лицата со Алцхајмер може да доживеат промени во расположението и личноста. Тие може да станат збунети, сомничави, депресивни, исплашени или анкси-

озни и често лесно се вознемируваат дома, на работа, со пријателите или кога се надвор од своите зони на комфор. Тие може да развијат специфични рутини и да станат раздразливи кога овие рутини се нарушени.

Препознавањето на знаците на Алцхајмеровата болест е од клучно значење за рана интервенција и третман. Раното откривање овозможува навремени медицински и терапевтски интервенции кои може да помогнат да се забави напредокот на болеста и да се подобри квалитетот на животот. Негувателите, членовите на семејството и здравствените работници треба да бидат внимателни и проактивни во препознавањето на овие знаци за да обезбедат потребна поддршка и нега за оние кои се погодени од Алцхајмеровата болест.

1.2. Стадиуми на развој на Алцхајмерова болест

Алцхајмеровата деменција обично започнува суптилно и напредува бавно, со траење кое може да се протега до 12 години. Стапката на напредок на болеста е високо променлива и тешко предвидлива; сепак, доказите укажуваат дека пораната појава е поврзана со побрзо напредување, додека подоцнежната појава со побавно напредување.

Најшироко прифатената класификација на стадиумите на Алцхајмеровата болест е обезбедена од Ризберг и од Франсен (1999). Тие опишуваат седум стадиуми на напредок на болеста, рамка која е широко користена од страна на негувателите и од здруженијата за Алцхајмерова болест. Стадиумите се следниве:

Прв стадиум (Нормален)—Во овој стадиум не може да се детектираат проблеми, што значи дека болеста не може да се идентификува. Лицето не покажува симптоми на тешкотии со меморијата или други типични индикатори на Алцхајмерова деменција.

Втор стадиум (Субјективна заборавеност поврзана со возраста) - Во овој стадиум може да се забележат мали промени, но тешкотиите со меморијата и проблемите како губење на предмети се минимални. Лицето обично покажува добри резултати на тестовите за меморија, што го отежнува дијагностицирањето или откривањето на болеста од страна на докторите и од најблиските членови на семејството.

Трет стадиум (Благи когнитивни проблеми) - Во овој стадиум, благи оштетувања стануваат забележливи за пријателите и за блиските роднини, вклучувајќи когнитивни и мемориски промени. Лицата со Алцхајмерова деменција може да имаат тешкотии во наоѓање на вистинските зборови за време на разговори, помнење на нови имиња, планирање и организирање, и често губење на лични предмети.

Четврт стадиум (Блага Алцхајмерова болест) - Има средно оштетување со видливи симптоми. Лицата со Алцхајмерова деменција имаат тешкотии во извршување на едноставни математички функции, заборават детали од својата лична историја, имаат слаба краткорочна меморија

и не можат да управуваат со финансиските ресурси. Овој стадиум обично трае околу 2 години.

Петти стадиум (Умерена Алцхајмерова болест) – Во овој стадиум е присутно умерено оштетување, што укажува дека лицето има потреба од помош со секојдневните активности. Лицето со Алцхајмерова деменција доживува значителна збунетост, не може да се сети на основни лични детали, се облекува несоодветно и не може самостојно да ги задоволи физиолошките потреби. Забележливо е дека може сè уште да се сеќава на одредени детали од својот живот, особено од детството или од младоста. Главното траење на овој стадиум е 1,5 години.

Шести стадиум (Умерено тешка Алцхајмерова болест) – Во овој стадиум, лицето со Алцхајмерова деменција доживува тешко оштетување и има потреба од професионална нега. Тие се целосно дезориентирани, несвесни за својата околина и средина и имаат потреба од помош со личната хигиена.

Седми стадиум (Тешка Алцхајмерова болест) – Ова е последниот стадиум, карактеризиран со тешко оштетување. Како што Алцхајмеровата болест достигнува своја терминална фаза, лицата се приближуваат до крајот на животот. Тие ја губат способноста за комуникација, немаат свест за својата состојба и имаат потреба од помош за сите дневни активности. Во последниот стадиум, може дури и да ја изгубат способноста за голтање храна.

Согласно со овие стадиуми, Алцхајмеровата болест започнува со прелиминарна Алцхајмерова болест (карактеризирана со немање симптоми) и напредува до тешка Алцхајмерова деменција (карактеризирана со тешки симптоми). Времетраењето кое лицата го поминуваат во секоја фаза на овој континуум варира и е под влијание на фактори како што се возраст, генетика и на други променливи (Вермунт и др., 2019).

1.3. Индивидуален план за нега за лице со Алцхајмерова болест

Пред започнување на каква било активност, работа, третман или интервенција, негувателите и членовите на семејството на лицето со Алцхајмерова деменција развиваат Индивидуален план за нега (ИПН). Овој план е од суштинско значење бидејќи ги документира сите клучни аспекти на состојбата на лицето, вклучувајќи ги нивните потенцијали, можности, потреби, интереси и сериозноста на нивните проблеми. Исто така, го зема предвид нивниот социјален живот, особено нивото на комуникација со членовите на семејството. ИПН е дизајниран да спроведува активности прилагодени на специфичните карактеристики на поединецот и на неговото семејство, со главна цел да ги задоволи потребите на лицето кое прима нега (Станојковска и др.).

Развивањето на план за нега за Алцхајмер се фокусира на индивидуалната и следи модел на социјален пристап, базиран на две клучни точки:

- Тековната физичка состојба на корисникот, вклучувајќи ги неговите сили, субјективна перспектива и целокупниот живот.
- Активација, која вклучува поставување цели и активности насочени кон подобрување на потенцијалот на корисникот, како и поттикнување на проактивност, продуктивност и креативност во спроведувањето на планот.

Индивидуализираниот план за нега за лице со Алцхајмерова болест и неговото семејство ги утврдува и дефинира неопходните акции и активности, ја специфицира временската рамка за нивната имплементација и утврдува кога ќе се оценува напредокот.

ИПН е исто така дефиниран во Законот за социјална заштита од 2019 година, каде што е наведено дека е задолжителен и според членови 278 и 279, се изготвува од страна на раководителот на случајот врз основа на претходна професионална проценка, во соработка со поединецот или со семејството, како и со други експерти од социјални, здравствени, образовни институции и други државни тела и власти, здруженија и други правни и физички лица.

Задачите на луѓето кои обезбедуваат грижа и услуги за поддршка на лицата со Алцхајмерова деменција, без разлика дали е дома или во институција, се извршуваат на три нивоа: (1) Хигиенско – здравствено, (2) Образовно – воспитно и (3) Просторно – техничко. Секоја од овие задачи вклучува специфични подзадачи кои мора да се извршат за да се обезбеди најквалитетна услуга за лицата со Алцхајмерова деменција. За хигиенските и здравствените задачи, од суштинско значење е континуирано да се мотивира и потсетува лицето на нивните одговорности за успешно завршување на дневните активности како што се исхрана, облекување и одржување на личната хигиена. Образовните задачи вклучуваат планирање и организирање на рекреативни активности. Просторните и техничките задачи се фокусираат на обезбедување на безбедност и подготвување на околината за планираните активности, како внатрешни така и надворешни.

Со завршување на овие задачи, се насочуваме кон постигнување на основната цел за подобрување на квалитетот на животот на корисникот, овозможувајќи му да оствари контрола според неговите способности и капацитети. Извршувањето на секоја задача варира во зависност од стадиумот на Алцхајмеровата болест во кој се наоѓа лицето (Станојковска и др.).

Според Асоцијацијата за Алцхајмер (2024), задачите за грижа за деменција опфаќаат широк спектар на одговорности. Овие вклучуваат помош со инструменталните активности на дневното живеење како домашни работи, пазарење, подготовка на оброци, транспорт, закажување лекарски прегледи, управување со финансии и правни работи и одговарање на телефон. Негувателите помагаат да се осигура правилен внес на лекови преку потсетници или директна администрација и поддршка на почитувањето на препораките за третман за деменција и други медицински состојби. Помошта со личните активности на дневното живеење вклучува капење,

облекување, нега, хранење и помагање со подвижност, користење на тоалет и управување со инконтиненција. Негувателите исто така управуваат со симптомите на однесување како агресија, лутање, депресија, вознемиреност, анксиозност, повторувачки активности и нарушувања во ноќниот сон. Дополнително, тие наоѓаат и користат услуги за поддршка како групи за поддршка и програми за дневна грижа за возрасни, организираат платена грижа (домашна, во старечки дом или асистирано живеење) и надгледуваат други негуватели. Тие преземаат пошироки одговорности, вклучувајќи целокупно дневно управување, решавање на семејни прашања поврзани со грижата, управување со други здравствени состојби (коморбидитети) и обезбедување емоционална поддршка и чувство на сигурност.

2. Методологија на истражување

Предмет на истражување се методите на работа со лица со Алцхајмерова болест и нивните семејства, со акцент на важноста на комуникацијата за време на спроведувањето на индивидуализирани планови за нега.

Ова истражување има за цел да покаже дека добро подготвен индивидуализиран план за нега, во комбинација со конструктивна комуникација со членовите на семејството, може да им овозможи на лицата со Алцхајмерова болест да водат квалитетен живот и потенцијално да го забават напредокот на болеста.

Истражувачки инструменти: Користени се два прашалници: еден за семејства со член кој има Алцхајмерова болест и друг, во форма на скала за проценка на ставови, за лиценцирани негуватели обучени да работат со лица со Алцхајмерова болест и нивните семејства. Скалата за проценка на ставови е од типот на Ликертова скала, каде што негувателите ги оценуваа своите одговори од 1 до 5 (1 - потполно не се согласувам до 5 - потполно се согласувам).

Примерок: За потребите на истражувањето користени се два пригодни примероци.

Првата група испитаници вклучува 17 лица – негуватели специјално обучени да работат со лица со Алцхајмерова болест и со нивните семејства. Во однос на половата структура 13 (76 %) од негувателите се од женски пол и 4 (24 %) од машки пол. Меѓу нив, 14 (82 %) работат во институции, како што се домови за стари лица, а 3 (18 %) обезбедуваат домашна нега преку Здружението на граѓани „Хуманост“. Според возраста 5(29 %) негуватели се на возраст 25-30 години, најголем број од негувателите се на возраст од 35 до 45 години или 9(53 %) од нив, а во возрастната група од 45 до 55 година се 3(18 %) негуватели. Во однос на степенот на образование 8 (47 %) негуватели се со основно, 6 (35 %) се со средно, и 3 (18 %) со високо образование. Од нив 12 (71 %) негуватели имаат работно искуство до 10 години, и 5 (29 %) негуватели имаат искуство од 10 до 20 години. Сите негуватели пред почетокот на својата работа поминале 6- месечна обука и при реализирање на

својата работа се во постојана координација со стручни тимови на институцијата која ја претставуваат.

Втората група се состои од 33 членови на семејства кои имаат семеен член (родител) болен од Алцхајмерова болест и истите пополнија полуотворен прашалник. Според половата структура 24 (73 %) се од женски пол и 9 (27 %) од машки пол. Во зависност од возрастната група во која припаѓаат 10 (30 %) од нив се на возраст од 35 до 45 години, 17 (52 %) се на возраст од 45 до 55 години, и 6 (18 %) испитаници се над 55 години.

3. Резултати и анализи

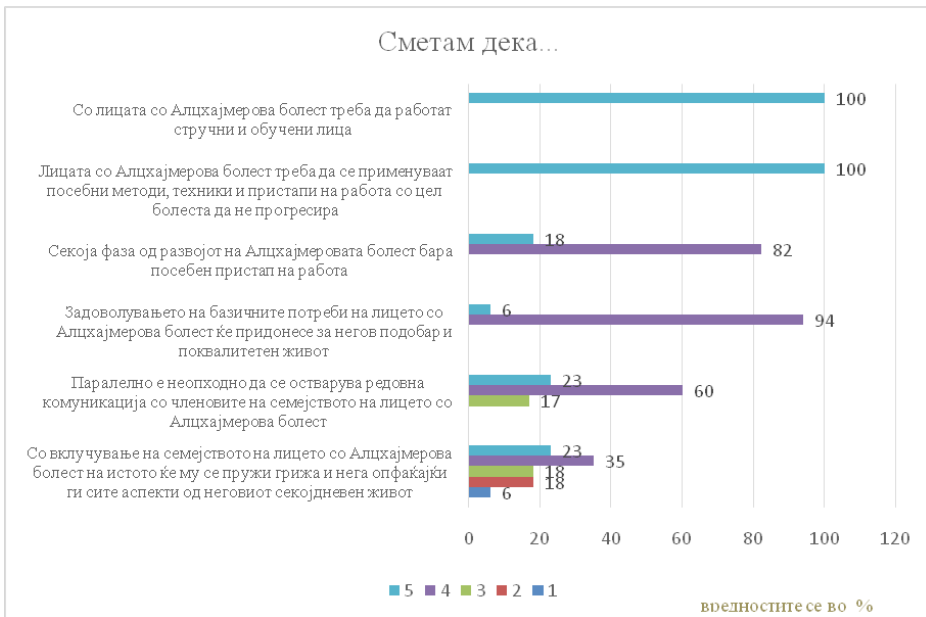
3.1. Резултати и анализи на перспективите на професионалците во однос на третманот на Алцхајмерова болест и вклученоста на семејството

Врз основа на резултатите од проценката на ставовите на професионалци кои работат со пациенти со Алцхајмерова болест, сите испитаници се согласуваат дека третманот треба да го спроведуваат специјално обучени стручни лица користејќи специјализирани методи, техники и пристапи за да се обезбеди индивидуализирана нега. Дополнително, значително мнозинство, 94 %, веруваат дека задоволувањето на основните потреби на засегнатите лица значително ќе го подобри нивниот квалитет на живот. Од овие одговори можеме да заклучиме дека професионалците веруваат во својата способност позитивно да влијаат врз животите на лицата со Алцхајмерова болест и нивните семејства. Ова верување е особено важно за одржување на нивната мотивација и професионален развој.

Во однос на организацијата на работа, помал процент (18 %) апсолутно веруваат дека секоја фаза од развојот на болеста бара посебен пристап во работата, додека останатите негуватели (82 %) овој начин на организација на работата го оцениле како делумно важен. Сепак одговорите на негувателите се многу блиски и ваквата минимална разлика може да ја интерпретираме како резултат на индивидуалните искуства кои ги имале секој од нив, кои според резултатите се блиски, но не и идентични.

Одговорите откриваат дилема меѓу професионалците во однос на позитивната улога на вклучување на членовите на семејството во третманот на Алцхајмеровата болест. Само 23 % од професионалците веруваат дека редовната комуникација со членовите на семејството е фундаментална, додека 60 % ја оценуваат нејзината важност како делумно важна, а 17 % како помалку важна. Постојат значителни разлики во ставовите кон вклучувањето на семејството, при што само 23 % веруваат дека семејствата треба целосно да се вклучат, 35 % сметаат дека тоа е делумно важно, 18 % го гледаат како донекаде важно, и 6 % го сметаат за апсолутно неважно. Овие податоци укажуваат на тоа дека професионалците можеби не се доволно

информирани или обучени за значењето на вклученоста на семејството, што сугерира потреба од дополнителна едукација и развој на стратегии за поефективно ангажирање на семејствата во грижата за пациентите.



Слика 1: Проценка на ставовите на професионалците во однос на третманот на Алцхајмеровата болест и вклученоста на семејството

3.2 Резултати и анализа на ставовите на членовите на семејствата со родители дијагностицирани со Алцхајмерова болест

Полуструктурирано интервју беше спроведено со 33 лица кои имаат блиски членови - родители што страдаат од Алцхајмерова болест. Траењето на болеста варираше меѓу испитаниците: во 21 (64 %) семејство, дијагнозата е присутна во последните три години, односно се во почетната фаза на болеста. Понатаму, 11 (33 %) испитаници изјавиле дека нивниот член на семејството е дијагностициран повеќе од шест години, а само еден испитаник (3 %) наведува траење од осум години. Во однос на тоа каде го добиваат третманот, 19 (58 %) испитаници истакнаа дека членот од нивното семејство кој има дијагностицирано Алцхајмерова болест добива помош, грижа и нега во домашни услови, со оглед дека е во почетна фаза од болеста, додека 14 () истакнаа дека членот од нивното семејство е корисник на услуги и е сместен во Дом за стари лица.

Испитаниците ги навеле првите знаци што ги забележале кај своите членови на семејството дијагностицирани со Алцхајмерова болест. Нивните одговори беа речиси идентични и вклучуваат:

- Некохерентно зборување;
- Заборавање дали јаделе;
- Заборавање да одржуваат лична хигиена;
- Заборавање на важни датуми;
- Кријат предмети, особено пари;
- Негирање дека има промени во однесувањето;
- Одбивање да се земаат лекови;
- Постојано зборување само за одреден период од животот;
- Повлекување и изолација.

Сите испитаници се согласија дека лицата со Алцхајмерова болест треба да добиваат грижа исклучиво од вешти, обучени и специјализирани професионалци. Тие исто така забележаа дека таквите услуги во моментот се достапни за сите семејства. Во однос на нивното задоволство од квалитетот на услугите, се утврди дека сите семејства изразија задоволство од обезбедената поддршка. Меѓутоа, задоволството беше значително поголемо кај оние кои добиваат услуги во домашни услови. Овие семејства чувствуваа дека имаат поголема контрола врз целокупната ситуација и напредокот на болеста, што придонесе за нивното повисоко ниво на задоволство. Персонализираната природа на домашната грижа и можноста директно да бидат вклучени во процесот на грижа беа значајни фактори за ова зголемено задоволство.

Во однос на вклученоста на членовите на семејството во развојот на Индивидуалниот план за нега (ИПН), сите испитаници го истакнаа своето целосно учество и свесност за деталите на планот и за активностите за имплементација. Тие изјавија дека се активно вклучени во исполнувањето на целите на ИПН и учествуваат во активностите колку што им дозволуваат нивните распореди и другите секојдневни обврски.

Дополнително, испитаниците истакнаа дека ИПН служи како основа за ефективен третман, придонесувајќи за побавното напредување на Алцхајмеровата болест. Ова чувство беше силно изразено од 27 (82 %) од вкупно 33 испитаници, додека останатите 6 (18 %) задржаа неутрален став. Семејствата потврдија дека структурираниот пристап на ИПН е клучен за управување со болеста и за подобрување на квалитетот на животот на нивните најблиски. Нивното учество не само што осигурува повеќе персонализирано искуство на нега, туку и поттикнува заеднички напор во решавањето на предизвиците на грижата за Алцхајмер.

4. Заклучок и препораки

Социјалната заштита за лицата со Алцхајмерова болест првенствено означува обезбедување социјални услуги, вклучувајќи професионална помош, соодветно институционално сместување, домашна нега и помош со секојдневните потреби. Осигурувањето дека овие услуги се достапни е од суштинско значење за обезбедување пристап до социјална сигурност и создавање еднакви можности за сите.

Професионалците кои работат со пациенти со Алцхајмерова болест и нивните семејства треба да се придржуваат до формулата:

КОМУНИКАЦИЈА + ЕМПАТИЈА + ДОВЕРБА = КВАЛИТЕТНА
НЕГА И ЗАДОВОЛНИ КОРИСНИЦИ

Овој пристап балансира меѓу одржувањето на професионална врска и обезбедувањето на корисникот да се чувствува вистински загрижен. Водечкото мото треба да биде: „МИСЛАМ НА КОРИСНИКОТ, КАКО ШТО МИСЛАМ НА СЕБЕ.“

Стручните лица мора да соберат обемни информации за корисникот, вклучувајќи го неговиот претходен живот (хобија, работа, образование, интереси), навики, рутини, што сакаат и што не сакаат. Примарниот фокус на нивната улога е грижата и ангажманот на корисникот преку активности што им се допаѓаат.

Негувателот, семејството, другите професионалци, институциите, членовите на тимот и поединците од социјалната околина на корисникот мора да се придржуваат до основните етички принципи, вклучувајќи почитување на приватноста, безбедноста и доверливоста. Во суштина, „Алцхајмеровата болест може да се гледа како обратен процес на созревање.“

Од резултатите на нашето истражување, можеме да заклучиме дека постои консензус меѓу професионалците дека пациентите со Алцхајмерова болест најмногу имаат корист од грижа обезбедена од специјално обучени лица кои користат индивидуализирани методи и техники. Дополнително, постои силно верување дека задоволувањето на основните потреби на овие лица е од суштинско значење за значително подобрување на нивниот квалитет на живот.

Сепак, постои недостаток на консензус меѓу професионалците во однос на улогата на вклученоста на семејството во третманот на пациентите со Алцхајмерова болест. Додека мал процент ја сметаат редовната комуникација и вклученоста на семејството за фундаментални, мнозинството ја гледаат како само делумно важна, а значително мал дел ја оцениле за неважна. Ова укажува на потребата за понатамошна дискусија и можеби обука за придобивките од ангажирањето на семејството во грижата за лицата болни од Алцхајмер.

Овие резултати сигурно заслужуваат понатамошна анализа. Од клучно значење е да се утврди дали искуствата на професионалците про-

излегуваат од незаинтересирианиот став на членовите на семејството кон вклученоста во третманот, или професионалците немаат ефективни модели и техники за вклучување на семејството. Независно од основната причина, од суштинско значење е да се реструктурира пристапот кон третманот за да се подобри вклученоста на семејството. Зголемувањето на учеството на семејството може да обезбеди сеопфатна поддршка на пациентите со Алцхајмерова болест, обезбедувајќи поцелосна и поефективна стратегија за неа. Ова реструктурирање може да вклучува обука за професионалците за техники на вклучување на семејството и развивање нови модели кои овозможуваат значајна вклученост на семејството во процесот на неа.

Вториот дел од истражувањето ни овозможи да резимираме неколку клучни елементи: се потврди потребата од професионална грижа, придобивките од вклучувањето на семејството и критичната улога на индивидуализираните планови за неа во ефективното управување со Алцхајмеровата болест.

Полуструктурираните интервјуа со 33 лица кои се грижат за членови на семејството ги потврдија раните знаци на Алцхајмерова болест, кои вклучуваат некохерентен говор, заборавање на оброците и на хигиената, пропуштање важни датуми, криење предмети, негирање на промените, одбивање на лекови, повторувачки разговори за одредени периоди од животот и социјално повлекување.

Сите испитаници се согласија дека пациентите со Алцхајмерова болест треба да добиваат грижа од вешти, обучени професионалци, забележувајќи дека ваквите услуги се достапни за сите семејства. Задоволството од квалитетот на грижата беше високо, особено кај оние кои добиваат услуги во домот, кои го ценеа тоа што имаат поголема контрола врз ситуацијата и напредокот на болеста. Дополнително, членовите на семејството изјавија дека се целосно вклучени во развивањето и имплементацијата на ИПН, истакнувајќи ја неговата улога во ефективниот третман. Тие активно се вклучуваат во активностите на ИПН, балансирајќи го нивното учество со други обврски.

За да се подобри третманот на пациентите со Алцхајмерова болест и да се подобри соработката со нивните семејства, ги предлагаме следните мерки:

- Развивање и имплементација на програми за обука за професионалци за техники за поефективно вклучување на семејствата во процесот на неа.
- Создавање структурирани модели кои ќе го олеснат и поттикнат учеството на семејството, осигурувајќи дека семејствата се добро информирани и активно вклучени во Индивидуалниот план за неа.
- Осигурување дека професионалната помош, соодветното институционално сместување и сеопфатните услуги за домашна неа се широко достапни за сите семејства кои се соочуваат со

Алцхајмерова болест.

- Развивање политики кои ќе го поддржат финансирањето и достапноста на овие суштински услуги.
- Обезбедување на тековна едукација и специјализирана обука за негуватели и за здравствени професионалци фокусирани на индивидуализирани методи и техники за нега на Алцхајмерова болест.
- Истакнување на важноста од разбирање на историјата, навиките и преференциите на пациентот за ефективно приспособување на пристапите за нега.
- Поттикнување на отворена и емпатична комуникација меѓу негувателите, професионалците и членовите на семејството за градење доверба и обезбедување на квалитетна нега.
- Воспоставување на услуги за поддршка како што се советување, групи за поддршка и одмор за семејствата и негувателите за ублажување на секојдневниот стрес.
- Промовирање на програми кои нудат социјални и рекреативни активности приспособени за пациентите со Алцхајмерова болест за да се подобри квалитетот на нивниот живот.
- Спроведување редовни проценки на индивидуалните планови за нега за да се осигура дека тие остануваат релевантни и ефективни во адресирањето на променливите потреби на пациентите со Алцхајмерова болест.
- Приспособување на стратегиите за нега врз основа на напредокот на болеста и повратните информации од професионалците и од членовите на семејството.

БИБЛИОГРАФИЈА:

- 2024 Alzheimer's Disease Facts and Figures (2024). Alzheimer's Association. *Alzheimers Dement* 2024;20(5).
- Ageing (no date) World Health Organization. Available at: https://www.who.int/health-topics/ageing#tab=tab_3 (Accessed: 04 June 2024).
- Chalise, H.N. (2019) 'Aging: Basic concept', *American Journal of Biomedical Science & Research*, 1(1), pp. 8–10. doi:10.34297/ajbsr.2019.01.000503.
- Dementia vs. Alzheimer's disease: What is the difference? (no date) Alzheimer's Disease and Dementia. Available at: <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/difference-between-dementia-and-alzheimer-s> (Accessed: 04 June 2024).
- Gordon, E.H. and Hubbard, R.E. (2022) 'Frailty: Understanding the difference between age and ageing', *Age and Ageing*, 51(8). doi:10.1093/ageing/afac185.
- Kapasi, A., DeCarli, C. and Schneider, J.A. (2017) 'Impact of multiple pathologies on the threshold for clinically overt dementia', *Acta Neuropathologica*, 134(2), pp. 171–186. doi:10.1007/s00401-017-1717-7.
- Reisberg, B. and Franssen, E.H. (1999) Clinical stages of Alzheimer's disease. *An atlas of Alzheimer's disease*, pp.11-20.
- Tom, S.E. et al. (2015) 'Characterization of dementia and alzheimer's disease in an older population: Updated incidence and life expectancy with and without dementia', *American Journal of Public Health*, 105(2), pp. 408–413. doi:10.2105/ajph.2014.301935.
- Vermunt, L. et al. (2019) 'Duration of preclinical, prodromal, and dementia stages of alzheimer's disease in relation to age, sex, and apoe genotype', *Alzheimer's & Dementia*, 15(7), pp. 888–898. doi:10.1016/j.jalz.2019.04.001.
- Закон за социјална заштита (2019). Службен весник на РСМ, бр. 104
- Станојковска, Д., Илиевска М., Јанева, Ј., Двојакова, И. (no date) Прирачник за спроведување на обука за асистенти за нега на лица со деменција-алцхајмерова болест и интелектуални попречености. Скопје, Република Северна Македонија: Здружение за поддршка и развој Хуманост.