

Palijativna njega bolesnika oboljelog od demencije

Mikec, Ema

Undergraduate thesis / Završni rad

2017

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University North / Sveučilište Sjever**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:499476>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-22**



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)





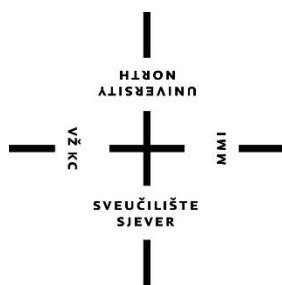
**Sveučilište
Sjever**

Završni rad br. 900/SS/2017

Palijativna njega bolesnika oboljelog od demencije

Ema Mikec, 0202/336

Varaždin, rujan 2017. godine



Sveučilište Sjever

Odjel za Biomedicinske znanosti

Završni rad br. 900/SS/2017

Palijativna njega bolesnika oboljelog od demencije

Student

Ema Mikec, 0202/336

Mentor

Melita Sajko, dipl.med.techn.

Varaždin, rujan 2017. godine

Prijava završnog rada

Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

ODJEL	Odjel za biomedicinske znanosti		
PRISTUPNIK	Emma Mikec	MATIČNI BROJ	0202/336
DATUM	13.7.2017.	KOLEGIJ	Zdravstvena njega starijih osoba
NASLOV RADA	Paliјativna njega bolesnika obolјelog od demencije		
NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU	Palliative care of patients with dementia		
MENTOR	Melita Sajko, dipl.med.techn.	ZVANJE	predavač
ČLANOVI POVJERENSTVA	1. Jurica Veronek, mag.med.techn., predsjednik		
	2. Melita Sajko, dipl.med.techn., mentor		
	3. Damir Poljak, dipl.med.techn., član		
	4. Ivana Živoder, dipl.med.techn., zamјenski član		
	5. _____		

Zadatak završnog rada

BROJ	900/SS/2017
OPIS	<p>Demencija redstavlja bolest progresivnog, ireverzibilnog tijeka. Osim gubitkom pamćenja vrlo rano javljaju se teškoće u samostalnom zbrinjavanju i aktivnostima svakodnevnog života, a kako bolest napreduje osoba postaje ovisna o drugima 24 sata dnevno. Osobi u terminalnom stadiju demencije potrebna je pomoć oko svakodnevnih aktivnosti kao što su oblačenje, hranjenje, održavanje osobne higijene. Obolјela osoba nije u mogućnosti adekvatno komunicirati s okolinom, a time ne može jasno izraziti vlastite potrebe i poteškoće. Kako raste broj starijih osoba i broj obolјelih od demencije je u porastu. No bez obzira na vrstu i vrijeme pojavnosti demencije, obolјele osobe imaju jednake potrebe u zbrinjavanju u paliјativnoj skrbi.</p> <p>U radu je potrebno:</p> <ul style="list-style-type: none">- objasniti pojam demencije, vrste i simptome demencija- opisati paliјativnu skrb- opisati specifičnosti paliјativne skrbi dementnog bolesnika- opisati poteškoće u terminalnoj fazi demencije- opisati najčešće sestrinske dijagnoze i intervencije kod osobe s demencijom- opisati edukaciju i pomoć obitelji obolјelog- opisati rad mobilnog paliјativnog tima- opisati intervencije medicinske sestre u fazi žalovanja

ZADATAK URUČEN

24.08.2017



Mull

Predgovor

Zahvaljujem svojoj mentorici Meliti Sajko, dipl.,med.tech. na korisnim savjetima, idejama i pomoći tijekom pisanja ovog završnog rada. Zahvaljujem se svim profesorima i mentorima Sveučilišta Sjever na prenesenom znanju i iskustvu tijekom protekle tri godine, kao i svim kolegama s kojima je bilo divno provoditi studentske dane. U konačnici, posebno se zahvaljujem svojoj obitelji na svakodnevnoj podršci koju su mi pružali tijekom ovih godina studiranja.

Sažetak

Demencija predstavlja ireverzibilno, progresivno oštećenje kognitivnih sposobnosti prilikom čega se javljaju promijene u mentalnom i ponašajnom statusu bolesnika. Okarakterizirana je intelektualnim propadanjem prilikom kojeg se javljaju poteškoće pamćenja, učenja, orijentacije apstraktnog mišljenja i poimanja vidno-prostornih odnosa. Porastom broja starijeg stanovništva povećava se i pojavnost demencije. Demencija je još uvijek neizlječiva bolest, a time i smrtonosna. Osobe koje boluju od neke vrste demencije, osobito u terminalnoj fazi zahtijevaju specifičnu skrb i njegu, koja se znatno razlikuje od, primjerice, njege onkoloških bolesnika. Oboljele osobe nisu u mogućnosti adekvatno komunicirati s okolinom, odijevati se ili hraniti, pa stoga zahtijevaju 24-satnu njegu. Prema podacima Svjetskog izvješća o Alzheimerovoj bolesti koje je izdala Svjetska udruga za Alzheimerovu bolest 2015. godine od demencije je bolovalo 46,8 milijuna ljudi u svijetu, dok u Hrvatskoj živi oko 47 958 ljudi starijih od 60 godina oboljelih od demencije.

Cilj palijativne skrbi nije ni ubrzavanje smrti ni produljivanje života, već podizanje kvalitete života osoba u terminalnom stadiju bolesti. Palijativna medicina i palijativna skrb imaju veliku i nezamjenjivu ulogu u skrbi za osobe oboljele od uznapredovale demencije. Ona teško bolesnim osobama i njihovim obiteljima pruža psihosocijalnu pomoć koja je kontinuirana, uvijek dostupna te pruža psihosocijalnu utjehu onima kojima je najpotrebnija.

Medicinska sestra u palijativnoj skrbi ima višestruku ulogu. Ona provodi najveći dio svog vremena uz pacijenta i njegovu obitelj, komunicirajući s njima te procjenjujući zdravstveno stanje pacijenta. Medicinska sestra pomaže pacijentu u obavljanju aktivnosti koje doprinose poboljšanju kvalitete života te mirnoj smrti, a one uključuju provođenje osobne higijene pacijenta, sprječavanje komplikacija dugotrajnog ležanja, primjenu terapije te osiguranje adekvatne prehrane pacijenta. Od velike je važnosti steći povjerenje pacijenta jer upravo ono, kao i dobra komunikacija otvaraju put ka uspješno provedenoj zdravstvenoj njezi.

Ključne riječi: demencija, palijativna skrb, edukacija obitelji, žalovanje

Popis korištenih kratica

AD Alzheimerova demencija

VD Vaskularna demencija

FTD Frontotemporalna demencija

LBD Lewybody demencija

SŽS Središnji živčani sustav

AIDS Sindrom stečene imunodeficijencije

SZO Svjetska Zdravstvena Organizacija

Sadržaj

1.	Uvod.....	1
2.	Demencija	3
2.1.	Etiologija demencije.....	4
3.	Palijativna skrb.....	6
3.1.	Vrijednost palijativne skrbi	7
3.2.	Ciljevi palijativne skrbi	7
3.3.	Uloga medicinske sestre u palijativnoj skrbi.....	8
4.	Palijativna skrb dementnog bolesnika	9
4.1.	Poteškoće u terminalnoj fazi demencije.....	10
4.2.	Dijagnosticiranje boli oboljelog od demencije.....	11
4.3.	Dostojanstvo pacijenta	12
4.4.	Komunikacija s bolesnikom u terminalnoj fazi demencije	13
4.5.	Proces donošenja odluke	14
4.6.	Sestrinske dijagnoze i intervencije	15
4.6.1.	<i>Smanjena mogućnost brige o sebi.....</i>	<i>15</i>
4.6.1.1.	<i>Odijevanje.....</i>	<i>15</i>
4.6.1.2.	<i>Eliminacija.....</i>	<i>16</i>
4.6.1.3.	<i>Osobna higijena.....</i>	<i>17</i>
4.6.1.4.	<i>Hranjenje.....</i>	<i>17</i>
4.6.2.	<i>Dehidracija.....</i>	<i>18</i>
4.6.3.	<i>Pothranjenost.....</i>	<i>19</i>
4.6.4.	<i>Bol.....</i>	<i>20</i>
4.6.5.	<i>Visok rizik za infekciju.....</i>	<i>21</i>
5.	Edukacija i pomoć obitelji oboljelog	23
5.1.	Utjecaj bolesti na obitelj oboljelog.....	24
6.	Mobilni palijativni tim	26
7.	Proces žalovanja.....	27
7.1.	Posljedice žalovanja	28

7.2. Stadiji žalovanja	28
7.3. Interdisciplinirani pristup u olakšavanju procesa tuge	29
7.4. Sestrinske dijagnoze i intervencije u procesu žalovanja	29
7.4.1. <i>Socijalna izolacija</i>	31
7.4.2. <i>Anksioznost</i>	32
7.4.3. <i>Nesanica</i>	32
7.4.4. <i>Umor</i>	33
8. Zaključak.....	35
9. Literatura.....	37
Popis tablica.....	41

1. Uvod

U današnje vrijeme uvelike se povećao broj starije populacije, a narednih godina još će se više povećavati. Upravo zbog porasta broja starijeg stanovništva demencija, koja se sve češće javlja u starijih bolesnika, postaje vodeći problem današnjice i prioritet skrbi za osobe starije životne dobi. Razlozi pojave demencije mogu biti različiti, od genske predispozicije pa sve do izloženosti različitim poznatim i nepoznatim okolišnim uvjetima. Demencija je okarakterizirana gubitkom kognitivnih i emocionalnih funkcija koje dovode do otežanog svakodnevnog funkcioniranja bolesnika. Nesamostalnost u funkcioniranju dovodi do velikog opterećenja oboljele osobe, obitelji te društvene zajednice u cjelini. Prema dobivenim podacima SZO (2003. godine) od ukupnog broja demencija, 11% osoba starijih od 65 godina nije sposobno samostalno funkcionirati.[1]

Veliki neurokognitivni poremećaji u koje se ubraja demencija uzrokuju velike posljedice za pojedinca, njegovu obitelj, zdravstveni sustav i gospodarstvo. U Sjedinjenim Američkim Državama demencija predstavlja vodeći uzrok smrtnosti. Troškovi zdravstvenih usluga su visoki i još uvijek rastu. Obitelji oboljelih bore se s emocionalnim stresovima, depresijom te zdravstvenim problemima. U svijetu se procjenjuje kako će do 2050. godine od demencije bolovati 115,4 milijuna ljudi. [2]

Demencija predstavlja neurodegenerativno stanje pri kojem se javljaju oštećenja memorije, spoznaje i ponašanja, te se s napretkom bolesti javlja ovisnost o drugima i invalidnost. U konačnici bolesnik toliko oslabi da bolest za njega postaje fatalna. Postupno pogoršanje bolesti kroz nekoliko godina uvelike utječe na bližnje oboljelog te na zdravstvene djelatnike koji se trude pružiti oboljeloj osobi odgovarajuću skrb.[3]

Uzroci demencije mogu biti različite bolesti, no najčešći su uzroci Alzheimerova bolest, zatim cerebrovaskularna bolest i cerebrovaskularni inzult, demencija s Lewyjevim tjelešcima, frontotemporalna demencija, parkinsonova bolest itd.[4]

Prema epidemiološkim podacima u svijetu od demencije boluje oko 47 milijuna ljudi, a do 2050. godine pretpostavlja se da će se ta brojka povećati i do 115 milijuna. U Republici Hrvatskoj od Alzheimerove bolesti godišnje oboli 3 000 osoba, dok je ukupan broj osoba oboljelih od demencije u Hrvatskoj oko 86 000. S obzirom da je starije stanovništvo sve više u

porastu, a incidencija demencije raste s godinama, valja očekivati značajan porast novooboljelih osoba.[4]

Postoji više prepreka za pružanje palijativne njege pacijentu koji boluje od demencije. Demencija se često ne smatra terminalnom bolesti. Javljaju se poteškoće komuniciranja s pacijentom i njegovom obitelji prilikom pružanja njege oboljelom, neodgovarajuće procjene te nepravilno tretiranje simptoma.[3]

Palijativna je skrb za osobe oboljele od demencije još uvijek nedovoljno ili samo djelomično razvijena. Na početku razvoja palijativnom skrbi smatrala se briga za onkološke pacijente. No posljednjih se nekoliko godina velika važnost pridodaje razvoju odgovarajućih terapijskih programa za osobe oboljele od demencije i njihove obitelji ili skrbnike.[1] Palijativni pristup osobi oboljeloj od demencije preporuča se tijekom cijelog razvoja bolesti, a ciljevi se mijenjaju s obzirom na njezin razvoj, progresiju ili komorbiditet. Tijekom terminalnog stadija demencije javljaju se brojne komplikacije poput rekurentnih infekcija (respiratornog ili urinarnog sustava), aspiracijske pneumonije, poteškoća u gutanju hrane i tekućine, pojave dekubitusa te oštećenje nutritivnog statusa.[4]

Važno je gledati demenciju kao terminalno stanje. Stoga je glavni cilj kod terminalnih bolesti unaprjeđenje kvalitete života, uz održavanje svih funkcija i pružanje maksimalne udobnosti bolesniku. Specijalizirana palijativna njega u ovoj je bolesti od velikog značaja.[1]

2. Demencija

Pod pojmom demencije podrazumijevamo stečeno, progresivno oštećenje kognitivnih sposobnosti prilikom čega se javljaju promijene u mentalnom i ponašajnom statusu bolesnika. Demencija je okarakterizirana intelektualnim propadanjem, javljaju se poteškoće prilikom pamćenja, učenja, orijentacije apstraktnog mišljenja i poimanja vidno-prostornih odnosa. Kod oboljele osobe javljaju se problemi u profesionalnom i socijalnom funkcioniranju, te s vremenom dovodi do potpune ovisnosti o drugim osobama.[5]

Alzheimerova bolest najčešća je neurodegenerativna bolest, okarakterizirana degenerativnim promjenama mozga, akumulacijom amiloidnih plakova i neurofibrilarnim čvorovima te istaknutim kolinergičkim deficitima. Obično se dijagnosticira u osmom ili devetom desetljeću života, no rani znakovi bolesti mogu se uočiti već i u petom desetljeću. Prosječno trajanje života nakon pojave demencije je oko 10 godina, ali ono se razlikuje ovisno o dobi, ozbiljnosti kognitivnih poremećaja, prisutnosti komorbidnih poremećaja i ostalih faktora.[5]

Vaskularna demencija druga je najčešća demencija te se često javlja zajedno s AD (mješovita demencija). Može se javiti kao rezultat bolesti velikih i malih krvnih žila, te s obzirom na varijabilnost mjesta lezija simptomi koji se pojavljuju i vremenski tijek često su promjenjivi.[2] Vaskularna demencija često se javlja kao rezultat cerebrovaskularne bolesti koja dovodi do difuznog ili fokalnog moždanog infarkta. Također se ovaj tip demencije često pojavljuje kod osoba koje boluju od hipertenzije, hiperlipidemije, šećerne bolesti.[5]

Frontotemporalna demencija treća je degenerativna bolest po pojavnosti.[2] Sporo progradira, no dovodi do oštećenja u fronto-temporalnom režnju. Uz kognitivne smetnje, pojavljuju se i promijene u ponašanju poput brzih izmjena raspoloženja i euforije.[6]

Lewybody demencija karakterizirana je inkluzijama Lewyevih tjelešaca u neuronima korteksa koji su također nalaze i u Parkinsonovoj bolesti, pa ona sadrži i elemente demencije i Parkinsonove bolesti. Simptomi se počinju javljati između petog i devetog desetljeća života, a prosječno trajanje života je oko 5-7 godina.[2]

Na početku bolesti simptomi su gotovo neprimjetni te se mogu pripisati svakodnevnoj zaboravljivosti. Javljaju se promijene u kratkotrajnom pamćenju ili poteškoće prilikom

obavljanja svakodnevnim kućanskih poslova. Kako bolest napreduje dolazi do progresivnog smanjivanja pamćenja, dezorijentiranosti te zapaštenosti. Također dolazi do javljanja specifičnih simptoma poput apatije, agnozije, apraksije, agitiranosti, anksioznosti te poremećaja spavanja.[1]

Prema Svjetskom izvješću o Alzheimerovoj bolesti 2015., 46,8 milijuna ljudi diljem svijeta boluje od demencije. Prema tim podacima, prevalencija demencije kod ljudi starijih od 60 godina u srednjoj Europi iznosi 4.65%, u zapadnoj Europi 6.8%, a u istočnoj Europi 5.73%. Prema dobivenim podacima u Hrvatskoj ima oko 47 958 ljudi starijih od 60 godina koji boluju od demencije te se pretpostavlja da će se ta brojka značajno povećati u budućnosti, osobito u zemljama s manjim i srednje manjim primanjima. Smatra se da će do 2030. Godine 74.7 milijuna ljudi bolovati od demencije.[7] Alzheimerova je bolest najčešća po pojavnosti, te po broju oboljelih čini 60% svih demencija. Zatim je slijede vaskularna demencija, frontotemporalna demencija te demencija s Lewyjevim tjelešcima.[1]

Starenje povećava rizik od demencije, no ono ne znači nužno da će se demencija pojaviti kod svih starih osoba. Važno je razlikovati demenciju od normalnog procesa starenja. Kako bi se lakše znalo razlikovati potrebno je provoditi veću edukaciju kako stručnjaka koji rade sa osobama starije životne dobi tako i edukaciju društva u cjelini.[1]

2.1. Etiologija demencije

Iako je do danas poznato više od 50 bolesti koje mogu biti uzrok demencije, AD nepoznata je uzroka. Pretpostavlja se da najvažniju ulogu u pojavnosti ove vrste demencije ima genetika. Često se pojavljuje u nekim obiteljima, te je češća u jednojajčanih blizanaca nego u dvojajčanih. VD nastaje kao posljedica cerebrovaskularnih bolesti, odnosno javljaju se aterosklerotske promijene na krvnim žilama mozga. Zbog tih promjena javljaju se mali moždani udari koji uzrokuju oštećenja moždanog tkiva. Moždani udari posljedica su cerebrovaskularne bolesti cijelog organizma. Primjerice, neliječena hipertenzija može uzrokovati puknuće krvne žile u mozgu te oštetiti to područje mozga. FTD nepoznata je uzroka. Promijene se javljaju u subkortikalnim strukturama frontalnog i temporalnog režnja. Javlja se propadanje neurona, povećanje glija stanica, pojava Pickovih tjelešaca te gubitak mijeliniziranih vlakana. Kod LBD pojavljuju se promijene na mozgu uz pojavnost Lewyjevih tjelešaca. Ona predstavljaju patološke nakupine proteina koje dovode do otežanog provođenja impulsa između živčanih stanica.

Lewyjeva tjelešca pronađena su i kod Parkinsonove bolesti, stoga ova vrsta demencije sadrži i elemente te bolesti.[6]

Poznate su različite kemijske tvari poput otrova i alkohola koje također mogu biti uzroci demencije. Multipla Skleroza, tumori, hidrocefalus i razne ozljede mogu oštetiti mozak te se posljedično može javiti demencija. Postoje razne neurološke bolesti koje mogu biti uzroci demencije, kao što su Parkinsonova bolest, Huntingtonova bolest, Pickova bolest, Wilsonova bolest i druge. Upale unutar i izvan SŽS, kao i AIDS mogu rezultirati demencijom. Do demencije mogu dovesti i brojne metaboličke bolesti te poremećaji uzrokovani smanjenom količinom minerala i vitamina u organizmu.[6]

3. Palijativna skrb

Tijekom posljednja dva desetljeća palijativna skrb postala je gotovo obećavajući pristup za rješavanje potreba pojedinaca oboljelih od neizlječivih, progresivnih bolesti djelujući kroz holistički, interdisciplinarni pristup. Stoga, palijativnu skrb možemo definirati kao pristup poboljšanju kvalitete života oboljelih i njihovim obiteljima suočenim sa progresivnim, neizlječivim bolestima prevenirajući i olakšavajući patnje. Osnovne komponente palijativne skrbi uključuju olakšavanje boli i drugih tjeskobnih simptoma, uvažavanje umiranja kao normalnog procesa, integraciju psiholoških i duhovnih aspekata skrbi, unaprjeđenje kvalitete života pacijenata i pružanje podrške pacijentima i njihovim obiteljima kako bi živjeli mirno i ispunjeno koliko kod je to moguće sve do smrti.[8]

SZO navodi da svaka osoba koja boluje od progresivne bolesti ima pravo na palijativnu skrb, te da palijativna njega predstavlja aktivnu i potpunu skrb o bolesnicima i njihovim obiteljima uključujući multiprofesionalan tim, kada bolest više ne odgovara na trenutno liječenje.

Prema Henderson (2007.) palijativna skrb trebala bi:

- Osloboditi bolesnika boli i drugih uznemirujućih simptoma
- Poboljšati kvalitetu života i smatrati umiranje prirodnim procesom
- Ne požurivati niti odgađati smrt
- Integrirati psihološke i duhovne aspekte njege bolesnika[9]

Palijativni model pružanja skrbi poistovjećuje se sa skrbi na samrti. Palijativna skrb uvodi se tek kada su sve druge mogućnosti pružanja skrbi iskorištene, a osoba boluje od progresivne, neizlječive bolesti. Skrb na kraju života predstavlja vrlo važnu kariku u palijativnoj skrbi.[10]

Iako davanje terapije nije u opisu palijativne skrbi, neki se lijekovi mogu primijeniti kako bi se olakšali popratni simptomi bolesti.[10]

3.1. Vrijednost palijativne skrbi

Palijativna skrb bitna je komponenta zdravstvene skrbi. Međutim, nakon godina postojanja, takva vrsta skrbi još je uvijek nepoznata, nedovoljno iskorištena ili pogrešno shvaćena.[11]

Zdravstvene organizacije danas su usredotočene na poboljšanje koordinacije skrbi i kvalitete njege, uz minimalne troškove. Procjenjuju se mnogi pristupi, ali jedan bitan i učinkovit pristup ostaje u sjeni: korištenje palijativne skrbi kako bi poboljšali vrijednosti cjelokupne zdravstvene njege. Palijativni skrbnici i dalje su nedovoljno iskorišteni i/ili pogrešno shvaćeni. Palijativna skrb glavno uporište ima u udobnosti te se često naziva i "skrbi na kraju života". Povezuje se sa interdisciplinarnim timovima palijativne skrbi, skrbi za pacijente s kroničnim stanjima te ozbiljnim akutnim bolestima.[11]

Današnji voditelji zdravstva trebali bi u potpunosti razumjeti za što je osmišljena palijativna skrb. Njezina osnovna zadaća je postizanje raznih financijskih, medicinskih, psihosocijalnih i zadovoljnih povlastica koje ona može osigurati za bolnice i pacijente.[11]

3.2. Ciljevi palijativne skrbi

Ciljevi palijativne njege usredotočeni su na osobu te predstavljaju kulturološki osjetljive pristupe ka pružanju njege koji se slažu sa stalnim promjenama pacijentovih potreba i poštuju njegove ili njezine preferencije u vezi njege na kraju života. Ciljevi palijativne njege osiguravaju, otvaraju, nastavljaju i pomažu u komunikaciji između pacijenta, obitelji, opunomoćene osobe za donošenje odluka i tima za pružanje njege, tako da sve stranke imaju jasno i zajedničko razumijevanje što tvori optimalnu njegu individualne osobe.[11]

Potkraj života, nužno je dati prioritet palijativnoj njezi iznad potencijalno opterećujućih tretmana za produživanje života. Kod primanje palijativne njege, pacijenti su često tretirani kod ponavljajućih ili komorbidnih bolesti, kao što su infekcije urinarnog trakta, upale pluća, ili zatajenje srca, zajedno sa njihovim životno limitirajućim zdravstvenim stanjima. Svrha takvih liječenja je smanjenje razine fizičke neugode i održavanje ili poboljšavanje dobrobiti. Međutim, tim postupcima zapravo produžujemo život. Primjerice, kod progresije demencije postavlja se

pitanje da li tretmani komorbidnih ili novih stanja mogu imati produžavajući učinak koji će izložiti pacijenta nepodnošljivim simptomima povezanih s demencijom.[11]

Neki autori smatraju da se fokus postepeno pomiče s kvalitete života na kvalitetu smrti i, u nekom trenutku, životno produžujuće nuspojave medicinskih tretmana sa primarno palijativnom namjerom mogle bi biti moralno neprihvatljive. U tom trenutku, primjerice, prikladno je suzdržati se od propisivanja antibiotika za upalu pluća, već pristupiti samo sa simptomatskim liječenjem.[11]

3.3. Uloga medicinske sestre u palijativnoj skrbi

Medicinska sestra u palijativnoj skrbi ima veliku ulogu. Ona je jedina osoba koja najviše vremena provodi uz palijativnog bolesnika i njegovu obitelj. Ona najviše komunicira s bolesnikom i njegovom obitelji, procjenjujući njegovo zdravstveno stanje i sposobnosti te mu pruža pomoć u obavljanju aktivnosti koje doprinose poboljšanju kvalitete života te mirnoj smrti. Medicinska sestra prilikom komunikacije s pacijentom i njegovom obitelji saznaje bitne informacije o bolesnikovim navikama i potrebama. Sudjeluje u provođenju osobne higijene pacijenta, sprječava komplikacije dugotrajnog ležaja, primjenjuje peroralnu i parenteralnu terapiju, brine o prehrani i hranjenju, prati opće stanje bolesnika te obavještava ostale članove tima o eventualnim promjenama kako bi bolesniku bila pružena što kvalitetnija skrb.[10]

Bolesnik treba znati kako je medicinska sestra tu za njega kako bi mu omogućila što kvalitetniji život te da nije sam u svojoj boli i patnji. Pružit će mu pomoć kako bolesniku tako i njegovim najbližima u fazi žalovanja. Vrlo je bitno očuvati dostojanstvo pacijenta te steći međusobno povjerenje. Povjerenje, kao i dobra komunikacija uvelike olakšavaju skrb kod bolesnika te otvaraju sva vrata u palijativnoj skrbi.[10]

4. Palijativna skrb dementnog bolesnika

Demencija predstavlja kronični, progresivan, neurodegenerativan simptom koji se javlja kod AD, VD, FTD, LBD te ima utjecaj na svakodnevno funkcioniranje oboljele osobe. S vremenom dovodi do gubitka samostalnosti te potpune ovisnosti o drugim osobama. Kada je postavljena dijagnoza bolesti bitno je odmah krenuti sa palijativnim pristupom koji se može pružiti u obliku psihoedukacije članova obitelji. Njima je potrebno objasniti što ih sve očekuje, kako će se bolest razvijati, kako se na pravilan način nositi sa ponašajnim i psihičkim simptomima, a u konačnici i s gubitkom voljene osobe. Bitno je procijeniti kako pacijent i obitelj doživljavaju prognozu bolesti te njihovu spremnost da se suoče s njome. O toj temi trebalo bi s oboljelima razgovarati što prije, dok još nisu nastupila značajna kognitivna oštećenja iako oboljeli i njegovi bližnji nisu spremni pokrenuti razgovore o toj osjetljivoj temi. No ako oboljeli nisu spremni prihvatiti vlastito stanje, njihovu odluku potrebno je poštivati. Potrebno je također uzeti u obzir kulturalne i pojedinačne osjetljivosti prilikom suočavanja s dijagnozom kao i s bolesti općenito.[1]

Ako pacijent i obitelj prihvaćaju dijagnozu bolesti te mogu shvatiti kako je ona progresivna i neizlječiva, još uvijek mogu imati poteškoća gledajući demenciju kao uzrok smrti. Najčešća stanja koja se navode kao vodeći uzročnici smrti dementnih osoba jesu pneumonije, infekcije te cerebrovaskularne bolesti. Mnoge obitelji kao i zdravstveni djelatnici promatraju bolesti poput pneumonije ili urinoinfekcije kao nepovezane uzroke smrti kod bolovanja od demencije. Međutim, kod osoba sa uznapredovalom demencijom pojavljuje se apraksija, disfagija te smanjena pokretljivost, čime se ujedno povećava rizik od nastanka infekcije, pothranjenosti i drugih nepovoljnih ishoda. Stoga uznapredovalu demenciju treba smatrati terminalnom bolesti, osobito u vrlo teškom, krajem stadiju. [12]

Pružanje njege na kraju života definiramo kao pomaganje svima oboljelima od uznapredovalih, progresivnih, neizlječivih bolesti kako bi živjeli što bolje i kvalitetnije sve do smrti. Osobe koje su oboljele od demencije trebaju biti tretirane s poštovanjem i dostojanstvom. Bolesnici, njihove obitelji i njegovatelji trebaju znati koja pomoć je dostupna te osjećati podršku sve do kraja života. Osobe koje boluju od demencije trebale bi doživjeti „dobru smrt“ gdje su uvažavane njihove želje. Dobra smrt opisana je kao smrt bez boli i drugih simptoma, u poznatom okruženju uz prisustvo obitelji i/ili bliskih osoba.[13]

Identifikacija terminalne faze kod osoba oboljelih od demencije predstavlja veliki izazov. Simptomi mogu imati nepredvidljivu putanju te zdravstvenim djelatnicima mogu nedostajati vještine i sposobnosti da prepoznaju ekstremne simptome te da ih spriječe ili ublaže. Za pružanje adekvatne njege kod osoba koje boluju od demencije približavajući se kraju života odgovorne su službe za zdravstvenu i socijalnu njegu. Medicinske sestre mogu biti tražene da podrže oboljele osobe kod kuće ili u domovima za njegu kada se pojave značajnije poteškoće.[13]

4.1. Poteškoće u terminalnoj fazi demencije

Gubitak apetita, poteškoće hranjenja i održavanja tjelesne težine gotovo su univerzalne i očekivane komplikacije progresivne demencije, čak uz prikladno pripremljenu hranu i prehrabene dodatke. Smetnje hranjenja povezane s demencijom uključuju poteškoće u žvakanju i gutanju ili gubitak interesa za hranu. Poteškoće gutanja često dovode do aspiracije, a ona pak može dovesti do pneumonije. Kod uznapredovale demencije nisu dokazane koristi od korištenja nazogastrične sonde. To je uglavnom zato jer još uvijek postoji rizik od aspiracije. Osim rizika od mortaliteta i morbiditeta povezanim s postupkom umetanja, nazogastrična sonda kod pacijenta uzrokuje nelagodu, povremeno blokiranje ili pomicanje sonde što zahtjeva posjet liječnika kako bi se taj problem ispravio.[14]

U završnoj fazi demencije može doći do dehidracije čiji su simptomi često nespecifični. Dehidracija se često dijagnosticira prepoznavanjem količine ukupnog volumena tekućine u tijelu povezanog s hipernatremijom i uremijom. Dehidriranim pacijentima koji su u mogućnosti gutati treba ponuditi tekućinu koju će konzumirati oralnim putem. Ako je bolesnik previše iscrpljen ili ne osjeća potrebu za konzumacijom tekućine ne treba ga siliti. Obitelj treba podučiti da je korelacija između hidratacije i žeđi u terminalnoj fazi skromna. Kako bi ublažili simptome mogu povremeno vlažiti usta tekućinom ili kockicama leda te redovito provoditi higijenu usne šupljine.[14]

Simptomi, kao što je primjerice delirij, mogu predstavljati veliki izazov za dijagnostiku demencije. Upravo takvi simptomi mogu se percipirati kao epizodno, potreseno stanje demencije, za razliku od pacijenata koji imaju akutnu epizodu delirija bolujući od karcinoma. Istraživanja pokazuju kako infekcija, hipoksija ili uporaba opioida mogu doprinijeti pojavi delirijuma, no njegova težina može se povećati pojavom premorbidne kognitivne disfunkcije u

progresiji demencije, nego u bolesnika s drugim pratećim bolestima. Pojava delirija može bitno utjecati na dijagnozu i prognozu demencije, rezultirajući pogrešnom dijagnozom i neodgovarajućom njegom. Mijenja se proces donošenja odluka, sukobljavaju se točke gledišta te primjenjuju agresivne intervencije ako dođe do pogrešnog shvaćanja bolesti.[15]

Stručno osoblje i njegovatelji svakodnevno se susreću s teškim stanjima koja su posljedica ove bolesti. Javljaju se poteškoće hranjenja kao što su nedostatak apetita, disfagija te potrebno uvođenje umjetne prehrane te adekvatne hidracije. Također se javljaju problemi u kretanju, neurološki problemi, infekcije, bolovi te je u konačnici potrebna cjelokupna terminalna zdravstvena njega. Kako demencija progradira, sve više oštećuje um te je pamćenje vrlo kratkotrajno. Informacije koje oboljela osoba primi zaboravi u roku od nekoliko minuta. Javljaju se ponašajni i psihički simptomi koji se često očituju razdražljivošću i agresijom. U terminalnoj fazi demencije javljaju se aspiracijske pneumonije, infekcije, septička stanja, dekubitusi, dehidracija, pothranjenost i bolovi koji mogu biti teško podnošljivi. Važno je naglasiti kako palijativna skrb ne prolongira život niti ubrzava smrt, što ne znači da se popratne posljedice bolesti ne mogu ublažiti. Upravo primjenom antibiotika prilikom infekcija mogu se značajno ublažiti bolovi i poboljšati kvaliteta života.[1]

4.2. Dijagnosticiranje boli oboljelog od demencije

Poseban problem kod osoba oboljelih od demencije predstavlja liječenje boli. Bol se može pojaviti u komorbiditetnim stanjima kao što su bolovi u lokomotornom sustavu, različite akutne upalne bolesti, karcinomi, nepokretnost i dr.[1]

Bol ima veliku fizičku, psihološku i emotivnu ulogu te se razlikuje od osobe do osobe. Važno je prepoznati simptome bola kod osoba koje boluju od demencije na temelju neverbalnih znakova kao što su facijalna ekspresija, napetost mišića, nemir, zauzimanje određenih položaja, agresivnost, zvučno disanje, znojenje te promijene u vitalnim znakovima (ubrzan puls, povišen krvni tlak). Kod procijene boli korisne su različite ljestvice za procjenu boli u osoba s kognitivnim oštećenjima (tablica 4.2.1.). Njihov cilj je prepoznati bol, njezin uzrok te je ublažiti nefarmakološkim i farmakološkim metodama.[4]

Kratice	Puni naziv ljestvice	Autor
ADD	<i>TheAssessmentofDiscomfortinDementiaProtocol</i>	Kovach i sur. 1999
CNPI	<i>Checklistofnon-verbalPainIndicators</i>	Feldt 2000
PAS SLAC	<i>PainAssessmentChecklist for SeniorswithLimitedAbility to Communicate</i>	Hadjistavropopulos i sur. 2001
Dololus 2	<i>TheDoloplus 2</i>	Lefebre-Chapiro i sur. 2001
PAINAD	<i>PainAssessmentinAdvancedDementia</i>	Warden i sur. 2003
Abbey	<i>The Abbey PainScale</i>	Abbey i sur. 2004
DisDAT	<i>TheDisabilityDistressAssessment Tool</i>	Regnard i sur. 2007

Tablica 4.2.1. Dostupne ljestvice za procjenu boli osoba s kognitivnim oštećenjima
 Izvor: M. Burns, S. McIlfratrick: *Palliative care indementia: literature reviewofnurses' knowledge and attitudes towards painassessment, International Journal of Palliative Nursing 2015, Vol 21, No 8*

Veliki dio starijih ljudi oboljelih od demencije osjećaju bol koja je često neadekvatno tretirana. To je najčešće zbog teškoća u prepoznavanju boli u kognitivno oštećenih osoba. Medicinske sestre shvaćaju kako bol uvelike prevladava kod starijih osoba oboljelih od demencije te ističu poteškoće u identificiranju i procjenjivanju boli u demenciji. Bol je kod demencije često podcijenjena zbog pretpostavke ako se bol ne prijavljuje da ona ni ne postoji. Identifikacija boli kod osobe oboljele od demencije temelji se na promatranju bolesnika te kliničkoj prosudbi, učinkovitoj procijeni i upravljanju boli.[16]

Bol je često pogrešno procjenjivana, osobito kod osoba oboljelih od demencije, što gotovo uvijek dovodi do njezinog pogrešnog liječenja sa psihotropnim lijekovima, kao glavnim pravilom liječenja.[16]

4.3. Dostojanstvo pacijenta

Usluge palijativne skrbi dovode do sve većih potreba starijih osoba kojima je cilj pružiti izbor i skrb u terminalnoj fazi umirućih pacijenata. Medicinska sestra trebala bi nastojati zadovoljiti psihosocijalne, tjelesne i duhovne potrebe pacijenta, kako bi pacijent umro u svom poželjnom skrbnom mjestu, bez boli te sa pruženom maksimalnom udobnosti. Vještina kreativnog

razmišljanja i očuvanja dostojanstva umirućeg pacijenta glavna je i važnija zadaća od učinkovite komunikacije unutar multidisciplinarnog tima. Međutim, u nekim slučajevima nema sumnje da progresivan gubitak mentalne sposobnosti koji se javlja kod bolesnika koji boluju od demencije može imati utjecaj na palijativnu skrb koju primaju i okolinu u kojoj umiru. Iako je neizbježno s vremenom, kada je pacijentova željena lokalizacija pružanja skrbi prekinuta, to može imati štetan učinak na pružanje njege umirućem pacijentu.[15]

Nažalost, još uvijek postoje slučajevi gdje proces umiranja kod bolesnika oboljelih od demencije podrazumijeva nedostojanstveno i bolno umiranje. Umiranje kod tih pacijenata često završava tragično, s malo dostojanstva i ekstremnom boli. Osobito je teško obitelji umiruće osobe, ako simptomi boli i patnje nisu kontrolirani jer osoba ne može jasno izraziti vlastite potrebe i osjećaje.[15]

Simptomi demencije često su pogrešno shvaćeni. Pogrešna dijagnoza i nedostatak razumijevanja mogu kod pacijenta uzrokovati patnje i mučenje. To može biti uznemirujuće za sve uključene u skrb bolesnika, osobito stresno i zastrašujuće za oboljelu osobu. Fiziološke i psihičke poteškoće pacijenata u terminalnom stadiju demencije ne smiju se prepustiti promatranju obitelji, što je često slučaj. Naša je dužnost kao zdravstvenih profesionalaca djelovati kao zagovornici pacijenata, koristeći naše profesionalno znanje kako ne bi iznevjerili povjerenje pacijenata oboljelih od demencije.[15]

4.4. Komunikacija s bolesnikom u terminalnoj fazi demencije

Učinkovita komunikacija postaje sve teža kako demencija napreduje, utječući na izražajne i osjetne jezične sposobnosti. Okolišni čimbenici te sposobnost slušanja osoblja ili skrbnika, tumačenje i učinkovita komunikacija imaju važnu ulogu u kvaliteti života. Usmjeriti posebnu pažnju na neverbalnu komunikaciju ključno je za razumijevanje pojedinaca koji ne mogu više iskazati vlastite osjećaje preko pouzdanih riječi. Kvalitetni odnosi kao ni kvalitetna skrb ne mogu se razviti bez učinkovite komunikacije.[13]

Briga za oboljele osobe usmjerena je na pružanje skrbi osobama oboljelim od demencije u svrhu poboljšanja socijalnog okruženja. Cilj joj je promicanje osobnih vrijednosti, gdje pojedinci

imaju osjećaj vrijednosti jedni prema drugima, potičući osjećaj djelovanja ili autonomije, imajući slobodu i društvenu prihvatljivost.[13]

Ponašanje kod pojedinih osoba koje boluju od demencije uzrokuje zabrinutost među pružateljima skrbi. Ta ponašanja mogu uključivati verbalnu ili fizičku agresiju čime se mogu reflektirati nezadovoljene potrebe pojedinaca kod koji više nisu u mogućnosti koristiti riječi i kompleksni jezik. Takvo ponašanje može biti racionalan odgovor na percipiranu situaciju, osjećaj boli ili se pojaviti u sklopu jakih emocija. Neka ponašanja mogu biti uzrokovana psihozom sastavljenom od iracionalnih strahova ili vjerovanja, fiksnih ideja odvojenih od sadašnje realnosti ili halucinacija. Kada se pojavi takvo ponašanje potrebno je upotrijebiti komunikaciju punu empatije i bezuvjetno pozitivnog poštovanja kroz pažljive vještine slušanja. Uz te vještine može se učinkovito spriječiti agresivno, neprijateljsko ponašanje. Pružatelji skrbi bi trebali potvrditi izražene emocije, bez obzira koliko se one mogu činiti izvan konteksta. To uključuje prihvaćanje stvarnosti oboljelih osoba te odgovarajući na takvo ponašanje na emocionalnoj razini. Primjerice, zamolimo devedesetogodišnju ženu koja traži svoje roditelje da nam priča o njima i kako se ona osjeća dok o njima priča i misli. Time izbjegavamo objašnjenja da su zapravo umrli prije mnogo godina.[13]

4.5. Proces donošenja odluke

Osobe u uznapredovalom stadiju demencije nisu sposobne na adekvatan način samostalno donositi odluke te se brinuti za vlastita prava i interese. Kako se kod osoba oboljelih od demencije javljaju oštećenja kognitivnih i mnestičkih funkcija bitno je zaštititi njihova prava i interese kroz instituciju skrbništva, odnosno privremenog skrbnika u situacijama kada oboljele osobe nisu u stanju donositi odluke (primjerice pristanak na bolničko liječenje). Vrlo je važno imenovane skrbnike adekvatno informirati o bolesti, liječenju i mogućnostima kako bi im se pojasnile i olakšale odluke vezane uz liječenje i skrb oboljelih osoba.[4]

Važno je znati kako su odluke za povlačenje ili uskraćivanje životno produžujuće terapije naročito stresne za članove obitelji. Kako bi smanjili teret donošenja odluke zamjenskog donosioca odluke, liječnik bi trebao provesti savjetovanje na temelju dokaza i pokušati postići dogovor kako bi odluka bila podijeljena ili sporazumna.[11]

4.6. Sestrinske dijagnoze i intervencije

Postoji opipljiva veza između palijativne njege i demencije, kao i većine ljudi koji žive s demencijom i provode većinu svog vremena u zajednici. Medicinske sestre trebale bi biti svjesne, obrazovane i vješte u svim aspektima demencije i palijativnog zbrinjavanja. Dokazi iz Alzheimerovog društva (2012.) pokazuju kako postoji povezanost između starenja populacije i povećanja broja oboljelih od demencije kod osoba starijih od 65 godina. Potrebe zdravstvene njege osoba oboljelih od demencije mogu biti zahtjevne te zahtijevati prisustvo stručnjaka palijativne njege kako bi ih podržali. Stoga bi zdravstveni djelatnici trebali razumjeti veličinu potreba kako bi ih mogli zadovoljiti, pomoći im da postignu bolju kvalitetu života i na kraju dostojanstvenu smrt bez boli. [17]

U nastavku će se obraditi najčešće sestrinske dijagnoze koje se javljaju kod bolesnika u terminalnoj fazi demencije te intervencije koje se mogu provoditi kako bi se oboljelima olakšali popratni simptomi bolesti i poboljšala kvaliteta života.

4.6.1. Smanjena mogućnost brige o sebi

4.6.1.1. Odijevanje

„Stanje u kojem osoba pokazuje smanjenu sposobnost ili potpunu nemogućnost izvođenja kompletnog odijevanja i brige o svom izgledu.“ HKMS[18]

Medicinska sestra trebala bi birati i nadgledati održavanje odjeće kada njeguje nemoćne, nesposobne ili osobe bez svijesti. Odjeća predstavlja dio osobnosti svake osobe te predstavlja individualnost oboljele osobe. Odjeća također ima utjecaj i na samopoštovanje osobe, osobito ako ona vjeruje kako odjeća poboljšava njezin izgled ili održava poželjni društveni status.[19]

Medicinska sestra treba procijeniti stupanj samostalnosti koji je prisutan kod pacijenta, zatim mogućnost odijevanja ili skidanja odjeće, koordinaciju pokreta te stupanj pokretljivosti kod oboljele osobe.[18]

Cilj:

- Pacijent će biti primjereno odjeven/dotjeran[18]

Sestrinske intervencije:

- Procijeniti stupanj kognitivnog deficita
- Adekvatno komunicirati s pacijentom
- Davati kratke i jasne upute
- Ne požurivati pacijenta
- Osigurati optimalno osvjetljenje
- Osigurati tihu i mirnu okolinu bez mogućih distraktora[18]

4.6.1.2. Eliminacija

„Stanje kada postoji smanjena ili potpuna nemogućnost samostalnog obavljanja eliminacije urina i stolice.“ HKMS[18]

Kod procjena potreba za eliminacijom promatramo sposobnost osobe da dođe do toaleta, premjesti se na sani kolica ili školjku te obavi higijenske postupke nakon eliminacije. Intervencije su usmjerene na održavanje eliminacije te zadovoljenja potreba za eliminacijom.[19]

Medicinska sestra procjenjuje stupanj samostalnosti i pokretljivosti, mogućnost uporabe pomagala prilikom eliminacije, procjenjuje prisutnost i stupanj boli te mogućnost održavanja adekvatne higijene nakon obavljene eliminacije.[18]

Cilj:

- pacijent će biti suh i uredan[18]

Sestrinske intervencije:

- Procijeniti stupanj samostalnosti
- Procijeniti kognitivni deficit
- Dogovoriti obavljanje nužde uglavnom u isto vrijeme (nakon ručka, prije spavanja)
- Pripremiti krevet i pomagala za eliminaciju u krevetu (pelene, ulošci, nepropusne podloge, noćne posude)
- Osigurati dovoljno vremena, ne požurivati pacijenta

- Osigurati privatnost[18]

4.6.1.3.Osobna higijena

„Stanje u kojem osoba pokazuje smanjenu sposobnost ili potpunu nemogućnost samostalnog obavljanja osobne higijene“ HKMS[18]

Redovita osobna higijena i njega umiruće osobe prije svega služe održavanju čistoće tijela i usne šupljine. Osobna higijena ima pozitivan učinak na održavanje dobrog tjelesnog zdravlja te osjećaj vlastitog zadovoljstva i samopoštovanja. Umiruće osobe koje nemaju volje i interesa za održavanje čistoće tijela i odjeće treba poticati na održavanje osobne higijene.[19]

Medicinska sestra prikuplja podatke o stupnju samostalnosti, mogućnosti korištenja pribora za osobnu higijenu (voda, sapun), mogućnosti dolaska do kupaonice te stupnju pokretljivosti.[18]

Ciljevi:

- pacijent će sudjelovati u provođenju osobne higijene sukladno stupnju samostalnosti
- Pacijent će biti čist, bez neugodnih mirisa, očuvanog integriteta kože, osjećati će se ugodno[18]

Sestrinske intervencije:

- Procijeniti kognitivni deficit.
- Obavljati aktivnosti uvijek u isto vrijeme
- Osigurati privatnost
- Osigurati optimalnu temperaturu prostora
- Davati jednostavne upute
- Ukloniti distraktore
- Biti uz pacijenta i nadgledati izvođenje aktivnosti[18]

4.6.1.4.Hranjenje

„Stanje u kojem osoba pokazuje smanjenu sposobnost ili potpunu nemogućnost samostalnog uzimanja hrane i tekućine.“ HKMS[18]

Medicinska sestra 24 sata boravi uz pacijenta te je ona u najboljoj prilici da učinkovito procijeni prehrambene potrebe bolesnika. Većina bolesnika ima poteškoće prilikom hranjenja, a uzroci mogu biti otežano gutanje, promijenjen okus hrane, mučnina, povraćanje, upala sluznice usne šupljine. Umirući bolesnici često se ne mogu samostalno hraniti, pa im u tome pomaže sestra koja može uključiti i članove obitelji i prijatelje. Ako bolesnika iz dana u dan hrane iste osobe, bolesnik osjeća veće zadovoljstvo.[19]

Medicinska sestra procjenjuje stupanj samostalnosti, mogućnost žvakanja i gutanja, mogućnost korištenja pomagala prilikom hranjenja, procjenjuje nutritivni status bolesnika i stupanj uhranjenosti, stanje usne šupljine te prisutnost boli.[18]

Cilj:

- Pacijent će zadovoljiti potrebu za jelom, te će, usprkos ograničenjima, biti sit.[18]

Sestrinske intervencije:

- Procijeniti kognitivni deficit
- Osigurati mirnu okolinu, ukloniti distraktore
- Postaviti bolesnika u odgovarajući položaj (sjedeći)
- Nadzirati pacijenta za vrijeme obroka kako ne bi došlo do aspiracije ili gušenja
- Osigurati obroke uvijek u isto vrijeme
- Osigurati hranu optimalne temperature
- U slučaju boli primijeniti analgetik 30 min prije obroka
- Poticati bolesnika da uzima ili mu davati manje količine hrane
- Osigurati dovoljno vremena za obrok
- Učiti toaletu usne šupljine nakon obroka
- Oprati pacijentu ruke prije i nakon obroka[18]

4.6.2. Dehidracija

„Stanje u kojem je prisutan deficit intersticijalnog, intracelularnog ili intravaskularnog volumena tekućine.“ HKMS[18]

Umirući bolesnici imaju povećan rizik za razvoj dehidracije. Često je prisutan smanjen unos tekućine tokom neke bolesti, a osobito kada se javlja povraćanje ili pojačano znojenje. Sestrinske intervencije trebale bi biti usmjerene na sprječavanje dehidracije kod umirućih bolesnika.[19]

Medicinska sestra treba prikupiti podatke o unosu i izlučivanju tekućine, vitalnim znacima, turgoru kože, stanju sluznica, mentalnom statusu pacijenta, o izgledu urina i njegovoj specifičnoj težini, prisutnoj boli te podatke krvnih nalaza (hemoglobin, hematokrit, urea, kreatinin)[18]

Ciljevi:

- Pacijent neće pokazivati znakove i simptome dehidracije, imati će dobar (elastičan)turgor kože, vlažan jezik i sluznice kroz 24 sata.
- Krvni tlak, puls, tjelesna temperatura i disanje u pacijenta će biti u granicama normalnih vrijednosti.[18]

Sestrinske intervencije:

- Osigurati bolesniku vodu ili drugu omiljenu tekućinu na dohvat ruke tijekom 24 sata
- Pomoći pacijentu ukoliko nije u mogućnosti piti samostalno
- Opažati rane i kasne znakove dehidracije
- Pratiti promet tekućina
- Pratiti diurezu, specifičnu težinu urina, boju i miris urina
- Uspostaviti kontinuirani monitoring vitalnih funkcija
- Provoditi oralnu higijenu dva puta dnevno ili više
- Kod teže dehidracije predložiti nadoknadu volumena parenteralno
- Predložiti uporabu hipodermoklize kao mjere izbora kod dehidracije[18]

4.6.3. Pothranjenost

„Stanje smanjene tjelesne težine zbog neadekvatnog unosa organizmu potrebnih nutritijenata.“ HKMS[18]

Smanjen unos hrane može biti posljedica otežanog gutanja, gubitka apetita, propadanjem osjetnih stanica jezika, smanjenog lučenja sline, povraćanja, proljeva, umora. Na prehranbeni status bolesnika mogu utjecati i psihološki, sociološki i ekonomski čimbenici. Neki lijekovi

također mogu biti uzrok pothranjenosti, uzrokujući gubitak apetita, osjeta okusa i mirisa ili smanjujući apsorpciju drugih prehrambenih tvari. U prehrani umirućih bolesnika važna je redovita konzumacija tekućine kako bi spriječili nastanak opstipacije i dehidracije.[19]

Medicinska sestra treba prikupiti podatke o prehrambenim navikama bolesnika, o tjelesnoj težini te procijeniti BMI. Zatim treba procijeniti mentalni status pacijenta, prikupiti podatke o bolestima, i stanjima, uporabi lijekova te obiteljskoj potpori.[18]

Ciljevi:

- Pacijent neće dalje gubiti na težini
- Pacijent će zadovoljiti nutritivne potrebe[18]

Sestrinske intervencije:

- U suradnji s nutricionistom izraditi plan prehrane
- Svakodnevno vagati bolesnika
- Osigurati pacijentu psihološku potporu
- Poticati na konzumaciju manjih i čestih obroka
- Provoditi higijenu usne šupljine prije i poslije obroka
- Dokumentirati pojedenu količinu svakog obroka
- Osigurati bolesniku hranu koju voli
- Pomoći bolesniku pri konzumiranju hrane ukoliko ne može samostalno jesti.[18]

4.6.4. Bol

„Neugodan nagli ili usporeni osjetilni i čuvstveni doživljaj koji proizlazi iz stvarnih ili mogućih oštećenja tkiva bez očekivanog ili predvidljivog završetka“ HKMS[18]

Kod procijene boli medicinska sestra treba uzeti u obzir faktore koji utječu na prag i toleranciju boli. Također treba procijeniti obilježje, intenzitet i utjecaj boli na bolesnika. Kako bi lakše procijenila bol, medicinska sestra može se služiti različitim skalama. Kontinuirana bol kod polusvjesnog pacijenta može biti povezana s grimasama i napetošću lica. Zanemarivanje boli može voditi do drugih problema kao što su anksioznost i depresija.[19]

Medicinska sestra trebala bi procijeniti jačinu boli promjenom skala boli, prikupiti podatke o vitalnim znakovima, prijašnjim načinima ublažavanja boli, te lokalizaciji, širenju i kvaliteti boli.[18]

Ciljevi:

- Pacijent neće osjećati bol
- Pacijent će na skali boli iskazati nižu razinu boli od početne[18]

Sestrinske intervencije:

- Izmjeriti vitalne funkcije
- Primijeniti nefarmakološke metode ublažavanja boli
- Postaviti pacijenta u odgovarajući položaj
- Obavijestiti liječnika o pacijentovoj boli
- Primijeniti farmakološku terapiju prema pisanoj odredbi liječnika
- Ponovno procijeniti bol
- Otkloniti uzroke koji pacijentu mogu povećati bol
- Dokumentirati provedene postupke[18]

4.6.5. Visok rizik za infekciju

„Stanje u kojem je pacijent izložen riziku nastanka infekcije uzrokovane patogenim mikroorganizmima koji potječu iz endogenog i/ili egzogenog izvora.“ HKMS[18]

Visok rizik za infekciju često se javlja kod bolesnika koji boluju od kroničnih bolesti, oslabljenog imunološkog sustava. Izvori infekcije mogu biti intravenozni i arterijski kateteri te urinarni kateteri. Kod umirućih bolesnika rizik za infekcije predstavlja dugotrajna hospitalizacija te oslabljeni imunitet.[19]

Medicinska sestra trebala bi procijeniti fizikalni izgled i moguća oštećenja na koži i sluznicama, izmjeriti vitalne znakove, procijeniti stupanj svjesnosti, prikupiti podatke o kognitivno-senzornom deficitu te podatke o mogućim izvorima infekcija.[18]

Cilj:

- Tijekom hospitalizacije neće biti simptoma niti znakova infekcije[18]

Sestrinske intervencije:

- Svakodnevno mjerenje vitalnih funkcija
- Pratiti pojavu simptoma i znakova infekcije
- Praćenje izgleda izlučevina
- Uzimanje uzoraka za bakteriološke analize
- Održavati higijenu ruku prema standardima
- Obući zaštitne rukavice prema standardima
- Primijeniti mjere izolacije pacijenata prema standardima
- Održavati higijenu prostora prema standardnoj operativnoj proceduri
- Ograničiti širenje mikroorganizama u okolinu zrakom[18]

5. Edukacija i pomoć obitelji oboljelog

Palijativna skrb veliku i nezamjenjivu ulogu ima u pružanju psihosocijalne pomoći i utjehe teško bolesnim osobama pristupom bolesniku i članovima obitelji uz dostupnu, kontinuiranu skrb bez napuštanja. Educirajući članove obitelji o tijeku bolesti, pružajući psihoedukaciju o psihijatrijskim simptomima koji prate bolest te o potrebi za uključivanjem palijativne skrbi bitno doprinosi razumijevanju bolesnika, njihovih potreba, načina ophođenja i zbrinjavanja, odnosno suočavanju s gubitkom oboljelog člana obitelji.[4]

Često članovi obitelji, koji najčešće pružaju neformalnu njegu oboljelim članovima, navode kako oboljelog člana obitelji koji boluje od demencije gube ranije, odnosno prije smrti, a time i proces žalovanja prije započinje. Kod osoba kod kojih je demencija u uznapredovaloj fazi, te je izgubljena mogućnost verbalne komunikacije i sporazumijevanja još uvijek su očuvane emocije i nagoni. Od velike je važnosti naučiti pravilno komunicirati na toj emotivnoj razini u završnoj fazi bolesti te primjerice prepoznati osjećaju li oboljele osobe bol.[4]

Zahtjevi palijativne skrbi podrazumijevaju edukaciju članova obitelji o potrebi za palijativnom skrbi, što sve ona uključuje te o pružanju podrške koja im pomaže razvijati osjećaj da nisu sami, da mogu potražiti pomoć te da imaju pravo na nju.[4]

Prilikom pružanja podrške članovima obitelji valja imati na umu da osobe oboljele od demencije u prosjeku umiru 4-8 godina od postavljanja dijagnoze. Bolest se gotovo uvijek otkriva u početnom stadiju, dok se simptomi bolesti razlikuju od osobe do osobe. Neki bolesnici ne dožive uznapredovali stadij demencije zbog komorbiditeta bolesti. Demencija predstavlja neizlječivu bolest, njezino je napredovanje neizbježno.[4]

U terminalnoj demenciji, kod teškog kognitivnog propadanja, obitelj ima važnu ulogu u donošenju odluka. Za njih to može predstavljati veliki izazov osobito uz nedostatak pisanih ili verbalnih uputa i objašnjenja. Kako bi im olakšali donošenje bitnih odluka, članovi obitelji trebaju dobiti pravodobne informacije. Primjerice, kako će se razvijati demencija, komplikacije koje ona donosi te terapijske mogućnosti kako bi se komplikacije olakšale. Također ih može zanimati njihova uloga u procesu odlučivanja, osobito ako se radi o mjerama produživanja ili uskraćivanja života. Nadalje, priprema za smrt i što očekivati na kraju života može biti važna za opće dobro obitelji.[20]

Razgovor o razvoju demencije, njezinom tijeku i komplikacijama predstavlja vrlo osjetljive teme, pa je ponekad potrebno članove obitelji uputiti u savjetovaništa ili stručnjacima koji se bave psihijatrijom starije životne dobi, koji će članovima obitelji dati korisne informacije i savjete, pružiti im podršku i pomoći u savladavanju emocionalnog stresa kojeg sa sobom nosi briga o članu obitelji koji boluje od demencije.[4]

Grupe za podršku obiteljima od velike su važnosti te pružaju mogućnosti povezivanja članova obitelji koji pomažu jedni drugima dijeleći svoja iskustva i percepciju skrbi za bolesnika. Hrabro sudjelovanje u tim grupama i njegovanje veza pruža drugačiji put za obitelji suočene sa složenošću demencije. Nakon smrti njihovih voljenih, obitelji se često okreću grupama za podršku kako bi se ponovo povezali s drugim obiteljima, te pomogli novim članovima obitelji da se prilagode u zajednici.[21]

Skrb o dementnim bolesnicima uz primjenu adekvatne palijativne skrbi koja podrazumijeva dostupnost i multidisciplinarni pristup, može čak i u uznapredovalom stadiju bolesti bitno olakšati simptome i komplikacije koje ona nosi.[4]

5.1. Utjecaj bolesti na obitelj oboljelog

Obitelj terminalno bolesnog pacijenta može odbiti socijalnu skrb i pomoć u kući, što predstavlja problem kod medicinskih sestara koje primjećuju iscrpljenost obitelji. Obitelji često navode kako različite osobe u njihovom domu, s različitim stavovima i pristupima negativno utječu na pojavu simptoma pacijenta i njegovo ponašanje. Boje se kako će njihova voljena osoba još više postati zbunjena, uznemirena i dezorijentirana osjećajući zbunjenost i strah te će doći do pogoršanja bolesti dolaskom nepoznatih osoba u njihovu kuću. To može psihosocijalno, fizički i ekonomski utjecati na obitelj, a sposobnost savladavanja postaje sve teža i stresnija. Javlja se potreba za mirnim okolišem, gdje poznato profesionalno osoblje provodi redovitu njegu.[15]

Obitelj je neprocjenjiva podrška koja je u stalnoj interakciji s umirućim pacijentom u kućnog okruženju. Važnost otvorene komunikacije između zdravstvenih profesionalaca, skrbnika i obitelji pacijenta ima najveću važnost u pružanju i održavanju udobnosti kod pacijenta. Medicinske sestre u stanju su postići jasnije razumijevanje o umiranju bolesnika s demencijom putem učinkovite komunikacije s obitelji ili njegovim skrbnikom, koji promijene pacijenta prate

kroz 24 sata dnevno. To može utjecati na zdravstvenu zaštitu uz praćenje i kontrolu simptoma pacijenta te sudjelovanje zdravstvenih timova u intervencijama kod eventualnog pogoršanja bolesti.[15]

6. Mobilni palijativni tim

Glavna uloga mobilnog palijativnog tima jest pomoć i podrška pacijentima koji boluju od neizlječivih bolesti za koje ne postoji terapija, koje su uznapredovale te kod kojih postoji ograničeno trajanje života. Mobilni tim na zahtjev liječnika i medicinskog osoblja savjetuje oboljele i njihove obitelji o pitanjima iz liječničke ili sestrinske domene, psihosocijalnim stanjima te podržava premještanje palijativnih pacijenata iz bolničke na ambulantnu skrb. Mobilni palijativni tim pomaže oboljelim pacijentima u neizbježnoj situaciji na zahtjev liječnika primarne zdravstvene skrbi. Pravo na pomoć mobilnog palijativnog tima imaju bolesnik i obitelj, a s obzirom na opći koncept započinje se s postupkom skrbi.[10]

Mnogim bolesnicima od velike je važnosti da se skrb koja im je potrebna u posljednjim danima života pruži u njihovim vlastitim domovima ili mjestima koja trenutno predstavljaju njihov dom, primjerice domovi umirovljenika. Mobilni palijativni timovi, njihove funkcije i način djelovanja značajno se ne razlikuju od timova u bolnicama. Njihova osnovna zadaća je da skrbe o bolesniku i njegovoj obitelji, koji žive kod kuće, domovima ili drugim ustanovama na zahtjev službe primarne zdravstvene zaštite. Interdisciplinirani mobilni tim palijativne skrbi posjećuje oboljele i njihove obitelji te savjetuje obitelj kako na pravilan način postupati s bolesnikom. Kod pojavnosti posebnih, složenih problema i/ili komplikacija bolesnike će trebati kratkotrajno smjestiti u specijaliziranu bolničku jedinicu, kako bi probleme mogli adekvatno tretirati. Timovi usko surađuju i s drugim specijaliziranim djelatnostima kao što su liječnici primarne zdravstvene zaštite, obiteljski liječnici oboljelih, onkolozi i dr.[22]

Mobilni palijativni tim od velike je važnosti upravo zbog toga jer 90% oboljelih žele provesti posljednji stadij života kod kuće, dok njih 96% traži analgeziju do samog kraja života. [10]

7. Proces žalovanja

Identifikacija i istraživanje fenomena žalovanja datira već iz 17. stoljeća. U povijesnom pregledu žalovanja, Parkes ga spominje kao vrstu tjelesne i duševne bolesti, dok ga 1961. godine Robert Burton opisuje kao uzrok melankolije. Freud navodi kako su depresija i žalovanje povezani. Kubler-Ross pažnju je privukla govoreći o smrti u svom klasičnom djelu „O smrti i umiranju (1969)“. Iako ovaj rad nije bio rigorozna znanstvena studija potaknula je zanimanje tanatologije, studije o smrti i umiranju. Faze umiranja opisane od Kubler-Ross bazirane su na iskustvu koje je ona stekla prilikom kliničke prakse, a ne označavaju formalizirano, sustavno proučavanje fenomena umiranja. Kao što se povećalo zanimanje za predmet smrti i umiranja, povećala su se i istraživanja usmjerena na žalovanje.[23]

Idealno bi bilo kada bi se žalovanje procijenilo dovoljno rano, kako bi se napravio plan očekivanja tuge, te kako bi se identificirale osobe rizične za pojavu komplikacija uzrokovanih boli i gubitkom. Prilikom procjenjivanja tuge posebnu pažnju trebalo bi obratiti prema trenutnim odnosima, sposobnosti rješavanja problema, potporama, vjerskim uvjerenjima te ostalim životnim problemima. Važno je biti upoznati s prijašnjim odgovorima na tugu te s pripravnosti obitelji i bližnjih na smrt pacijenta.[22]

Pružati potporu i iščekivati smrt bliske osobe vrlo je teško i stresno razdoblje. Kako bi se što bolje i efikasnije pružila podrška i pomoć u procesu žalovanja korisno je ispuniti anketni listić za procjenu tuge kako bi se dobio bolji uvid u stanje osoba kojima je potrebna pomoć.(tablica 7.1.)[22]

Procjena tuge

Primate li trenutno medicinsku njegu, savjetovanje za duševno zdravlje ili pastoralno savjetovanje?

Koje ste prijašnje gubitke imali (gubitak oca, majke, brata, sestre) i kako ste se nosili s njima?

Kako će smrt promijeniti Vaš život?

Kakav je Vaš trenutni emocionalni sistem potpore?

Kako se inače nosite sa stresom u svom životu?

Kako biste opisali Vaš odnos s

Možete li otvoreno pričati o stvarima koje se moraju poduzeti nakon smrti?

Što mislite kako Vam interdisciplinarni tim palijativne/hospicijske skrbi može pomoći?

Tablica 7.1. primjer anketnog listića za procjenu tuge

Izvor: M. Brkljačić, M. Šamija, B. Belev, M. Strnad, T. Čengiđ: Palijativna medicina, temeljna načela i organizacija, klinički pristup terminalnom bolesniku, medicinska etika, Sveučilište u Rijeci, 2013.

7.1. Posljedice žalovanja

U procesu žalovanja dolazi do raznih emocionalnih i fizičkih reakcija zbog gubitka voljene osobe. Ne postoji ispravan način tugovanja već pomoć osobama u žalovanju podrazumijeva obrazovnu metodu pripreme za proces tuge kao i učenje što podrazumijeva proces normalnog žalovanja. Mnoge osobe mogu se preplašiti emocija s kojima se susreću te pomisliti da lude. Stoga ih moramo podučiti da emocije kroz koje oni prolaze, prolaze i druge osobe koje su izgubile voljenu osobu.[22]

7.2. Stadiji žalovanja

Žalovanje predstavlja vrlo individualno iskustvo te ono ovisi o kulturalnim i duhovnim uvjerenjima te prijašnjim životnim iskustvima i uzorcima nošenja s problemima. Upravo zbog toga vremenski okviri tugovanja i uzorci tuge vrlo su teško predvidljivi.[22]

Mnogi kliničari istraživali su i opisivali uzroke i reakcije na tugu. Coline Murray Parkes proces žalovanja prezentira iz perspektive tugovatelja, dok kasniji njegovi radovi u suradnji s Robertom Weissom opisuju faze oporavljanja od tuge. Worden opisuje četiri temeljne zadaće žalovanja koje predstavljaju uvid u doživljaj svake faze što nam može olakšati uvođenje adekvatnog terapijskog pristupa. Četiri temeljne zadaće žalovanja prema Wordenu uključuju:

- Prihvatanje realnosti gubitka
- Iskusiti bol tuge
- Prilagoditi se okolini u kojoj nema preminulog
- „Emocionalno premjestiti“ preminulog i nastaviti sa svojim životom[22]

7.3. Interdisciplinirani pristup u olakšavanju procesa tuge

Interdisciplinarni tim ima višestruku ulogu. Prilikom savjetovanja može se koristiti obrazovna, pravna ili samo pozorna prisutnost. Nekada je živućim osobama samo potreban dovoljan broj pravih informacija kako bi započeli proces liječenja sebe ili kako bi potražili adekvatne izvore samoizliječenja. Kada su bližnji umrlog u nemogućnosti govoriti o sebi tijekom oporavka bitno je uključiti profesionalce, članove obitelji ili društvenih agencija kako bi se taj period žalovanja olakšao. Uz prisutnost te aktivno slušanje zdravstveni djelatnici i njegovatelji značajno mogu olakšati ožalošćenima nošenje s nastalom situacijom. Kroz terapijski pristup obitelji umrle osobe potrebno je:

- Dopustiti plakanje
- Dopustiti i ohrabriti izražavanje boli i agonije
- U situacijama kada osobe smatraju da za preminulog nisu učinile dovoljno, ohrabriti ih neka sastave listu onoga što su za njega učinili
- Strpljivo slušati detaljnu priču o smrti bez obzira koliko se puta ona ponavljala
- Ne pristupati s osudom ili interpretacijom
- Biti dovoljno blizu za podjelu patnje ali dovoljno daleko kako ne bi podlegli očaju
- Ohrabriti ožalošćenog da realistično govori o odnosu s preminulom osobom.
- Pomoći pojedincu da prepozna probleme ili vlastite nedovršene poslove
- Ne moramo uvijek imati odgovor na sva pitanja, npr. Zašto se to meni događa?[22]

7.4. Sestrinske dijagnoze i intervencije u procesu žalovanja

Među najznačajnijim problemima s kojima se suočavaju osobe koje pružaju njegu i skrb dementnim osobama jesu gubitak i tuga. Bilo da skrbnici pružaju njegu supružniku, roditelju ili prijatelju oni mogu na različite načine doživjeti gubitak voljene osobe i tugu u svim stadijima pružanja njege osobi koja boluje od demencije. Skrbnici mogu tugovati zbog narušenih snova i planova za budućnost, gubitka osobe od povjerenja i partnera, zajedničkih uloga i odgovornosti te progresivnih gubitaka u životu osobe oboljele od demencije.[24]

Specifičnosti gubitka i tuge koju osjećaju bližnji oboljelih osoba često nisu prepoznati, priznati ili shvaćeni od strane drugih osoba. Neprepoznavanje i nerazumijevanje gubitka i tuge dovodi do sve jačeg pogoršanja tih stanja te osobe mogu osjećati sve veću samoću i izgubljenost.

Medicinske sestre trebale bi potaknuti osobe da prepoznaju vlastite osjećaje, imenuju ih te razgovaraju o njima. Tim postupcima im pomažu u prepoznavanju i razumijevanju gubitka i tuge kroz koju prolaze te viđenju procesa žalovanja kao normalnog i važnog odgovora na gubitak voljene osobe.[24]

Postoji nekoliko savjeta kojima možemo pomoći najbližima oboljelih kako bi se lakše nosili s gubitkom i tugom:

- Educirati i uključiti skrbnike u učinkovite načine upravljanja gubitkom i tugom, organizirajući rasprave, radionice te preporuke podrške.
- Imenovati, normalizirati i vrednovati njihovu tugu, koja često nije prepoznata ili podržana
- Potaknuti skrbnike da ostanu povezani s članovima obitelji i prijateljima te da budu otvoreni ka izgradnji novih veza koje im mogu pružiti veliku potporu.
- Podržavati skrbnike, pratiti ih te nježno poticati da razgovaraju o problemima gubitka i tuge
- Potražiti mogućnost podrške u grupama za podršku kako bi predstavili i istražili iskustvo gubitka i tuge kao teško i kritično stanje za skrbnike.
- Zamoliti skrbnike da identificiraju ljude u njihovom životu koji su bili tu za njih u dobrim i lošim danima te ih potaknuti da se povežu s obitelji i prijateljima kako bi im pružili podršku.
- Ponuditi prijedloge kako bi pomogli skrbnicima da vode računa o vlastitim potrebama, da ostanu fizički aktivni, adekvatno se hrane, smanje stres te uzmu predah od skrbi.
- Biti osjetljivi i shvatiti širok spektar reakcija na proces žalosti, uključujući tugu, ljutnju, anksioznost, ambivalentnost, poricanje, osjećaj krivnje i bespomoćnosti
- Predložiti i potaknuti skrbnike da planiraju svoj život prema budućnosti, njegujući smislene odnose i stvarajući nove veze. [25]

Prilikom procesa žalovanja medicinske sestre prikupljaju podatke o emocionalnom stanju pacijenta, o fizičkom i psihičkom stanju pacijenta, procjenjuju fazu žalovanja, prikupljaju podatke o prijašnjim žalovanjima te procjenjuju odnose s drugima.[26]

Kod procesa žalovanja intervencije medicinske sestre trebale bi biti usmjerene ka stvaranju empatijskog odnosa s pacijentom, potičući ga na suočavanje s gubitkom te na verbalizaciju

svojih osjećaja. Bitno je pacijentu osigurati privatnost, pružiti podršku te mu predložiti uključivanje u grupe za podršku. Veliku ulogu u procesu žalovanja imaju psihijatar i psiholog te pomoć bližnjih pacijenta, stoga je i njih potrebno uključiti u skrb.[26]

U nastavku će biti navedene sestrinske dijagnoze vezane uz proces žalovanja te pripadajući ciljevi i intervencije kojima se one mogu olakšati.

7.4.1. Socijalna izolacija

„Stanje u kojemu pojedinac ima subjektivni osjećaj usamljenosti te izražava potrebu i želju za većom povezanosti s drugima, ali nije sposoban ili u mogućnosti uspostaviti kontakt.“
HKMS[26]

Prilikom socijalne izolacije pacijenta medicinska sestra prikuplja podatke o drugim medicinskim dijagnozama, obiteljskom i bračnom statusu te o odnosima s bliskim osobama. Potrebno je prikupiti podatke o svakodnevnim aktivnostima, mentalnom statusu te procijeniti postojanje i količinu stresa u životu pacijenta.[26]

Ciljevi:

- Pacijent će identificirati razloge osjećaja usamljenosti
- Pacijent će razviti odnos suradnje[26]

Intervencije:

- Uspostaviti suradnički odnos s pacijentom
- Poticati pacijenta na uspostavljanje međuljudskih odnosa
- Ohrabrivati pacijenta i pohvaliti svaki napredak
- Osigurati pomoć ostalih članova zdravstvenog tima
- Upoznati pacijenta sa grupama podrške
- Uključiti pacijenta u grupnu terapiju[26]

7.4.2. Anksioznost

„Nejasan osjećaj neugode i / ili straha praćen psihomotornom napetošću, panikom, tjeskobom, najčešće uzrokovan prijetećom opasnosti, gubitkom kontrole i sigurnosti s kojom se pojedinac ne može suočiti.“HKMS[18]

Medicinska sestra će procijeniti stupanj anksioznosti kod pacijenta te kroz razgovor s pacijentom i njegovom obitelji procijeniti njegove metode suočavanja s anksioznošću i stresom. Potrebno je saznati od pacijenta povezanost između pojave anksioznosti i činitelja koji do nje dovode te fizikalnim pregledom utvrditi postoje li znakovi samoozljeđivanja.[18]

Ciljevi:

- Pacijent će znati prepoznati i nabrojiti čimbenike rizika nastanka anksioznosti
- Pacijent će se pozitivno suočiti s anksioznošću[18]

Intervencije:

- Stvoriti empatijski odnos s pacijentom
- Pokazati razumijevanje pacijentovih osjećaja
- Stvoriti osjećaj sigurnosti, biti uz pacijenta kada je potrebno
- Stvoriti osjećaj povjerenja
- Informirati pacijenta o tretmanu i planiranim postupcima
- Koristiti razumljiv jezik prilikom informiranja i poučavanja pacijenta
- Održavati red i predvidljivost u svakodnevnim aktivnostima
- Osigurati mirnu i tihu okolinu
- Potaknuti pacijenta da prepozna situacije i činitelje koji potiču anksioznost
- Potaknuti pacijenta da izrazi svoje osjećaje
- Stvoriti sigurnu okolinu pacijenta, ukloniti predmete kojima bi si mogao nanijeti ozljede[18]

7.4.3. Nesanica

Izostanak sna i nedostatno spavanje uzrokovano nemirom uz česta buđenja. [27]

Medicinska sestra promatranjem i bilježenjem broja sati sna bolesnika donijeti će najbolju odluku kako poboljšati san bolesnika. Medikamentozna terapija čest je uzrok nesаницe pa je potrebno razmotriti njezin učinak kao i prisutnost tjelesnih aktivnosti tijekom sna. Pozornost treba obratiti i na mogući strah i anksioznost koji također mogu biti uzročnici nesаницe.[27]

Ciljevi:

- Pacijent će spavati tijekom noći bez buđenja
- Pacijent će imati optimalnu ravnotežu sna i budnosti[27]

Intervencije:

- Medicinska sestra će procijeniti uzroke buđenja i pomoći pacijentu da razvije plan spavanja.
- Osigurati mirnu, tihu i zamračenu okolinu za pacijenta prilikom spavanja
- Ograničiti unos kofeina i velikih količina kave 2 sata prije spavanja
- Educirati pacijenta o tehnikama koje mogu dovesti do lakšeg sna (topli napitci, topla kupka)
- Educirati pacijenta o korištenju farmakološke terapije za spavanje kako je ordinirano.[27]

7.4.4. Umor

„Osjećaj iscrpljenosti i smanjene sposobnosti za fizički i mentalni rad“HKMS[26]

Prilikom procjene umora potrebno je prikupiti podatke o tjelesnoj aktivnosti, odmoru, spavanju te prehrani. Bitno je procijeniti emocionalno i mentalno stanje pacijenta, uzročnike umora, trajanje te njegove znakove, kao i utjecaj umora na svakodnevno funkcioniranje pacijenta.[26]

Ciljevi:

- Pacijent će prepoznati znakove umora
- Pacijent neće osjećati umor[26]

Intervencije:

- Izraditi s pacijentom plan dnevnih aktivnosti
- Osigurati neometani odmor i spavanje

- Osigurati mirnu okolinu bez buke
- Odrediti prioritetne aktivnosti
- Provoditi umjerenu tjelovježbu
- Poticati pacijenta da sudjeluje u aktivnostima samozbrinjavanja
- Smanjiti razinu napetosti i stresa kod pacijenta
- Educirati pacijenta o činiteljima nastanka umora[26]

8. Zaključak

Demencija je progresivna, neizlječiva bolest te bi se u uznapredovaloj fazi trebala promatrati kao terminalna bolest kod koje je potrebno pružiti kontinuiranu zdravstvenu skrb. Zdravstvena skrb za osobu koja boluje od demencije proizlazi iz palijativnog pristupa s prihvatljivim mjerama poboljšanja kvalitete života. Primjena načela palijativne skrbi trebala bi voditi adekvatnoj komunikaciji o ciljevima skrbi i edukaciji obitelji. Takav pristup od velike je važnosti kako bi se izbjegle moguće neželjene, uzaludne i opterećujuće komplikacije.

Zdravstveni djelatnici trebali bi biti sposobni prepoznati kliničke značajke uznapredovale demencije. Poteškoće u palijativnoj skrbi osobe oboljele od demencije uključuju potrebe za adekvatnom hidracijom i prehranom te kontrolom bola i upravljanje depresijom. Iako komunikacija s osobom oboljelom od demencije može biti poprilično teška, pružatelji skrbi mogu biti snažni zagovornici u korist bolesnika.

Gdjegod umiru ljudi oboljeli od demencije medicinske sestre trebale bi razumjeti njihove potrebe za zdravstvenom njegom. Putem obrazovanja medicinske sestre trebale bi biti podučene vještinama skrbi za osobe oboljele od demencije i prepoznavanju neverbalne komunikacije koju pojedinci koriste za izražavanje vlastitih potreba i želja. Promjene u ponašanju kod bolesnika mogu biti uzrokovane bolovima i nelagodnom te se oni ne smiju shvaćati kao progresija demencije bez da se preispitaju drugi mogući uzroci. Kognitivni, funkcionalni i komunikacijski deficiti kod osoba oboljelih od demencije još više otežavaju pružanje adekvatne palijativne skrbi. Medicinske sestre trebaju prilagoditi svoje vještine kako bi olakšale brigu za dementnu osobu. Kako bi poboljšale pružanje palijativne skrbi dementnim osobama trebale bi unaprijediti svoje komunikacijske vještine s pacijentima, s ograničenim verbalnim sposobnostima ili bez njih.

Potrebno je pružiti adekvatnu podršku obitelji oboljele osobe kako bi u potpunosti mogli biti uključeni u skrb za njihove bližnje. Važno je priznati njihova iskustva i mogućnost da djeluju kao zastupnici i razumjeti emocionalan teret s kojim se članovi obitelji suočavaju. Također, potrebno je educirati članove obitelji o tijeku bolesti te pružiti psihoedukaciju o popratnim simptomima, kao i o potrebi za palijativnom skrbi. Svi ti postupci mogu uvelike doprinijeti razumijevanju bolesnika, njihovih potreba kao i suočavanju s gubitkom voljenog člana obitelji.

Zdravstveni djelatnici trebali bi nastojati pružiti adekvatnu skrb u željenom okruženju bolesnika te zadovoljiti njihove potrebe. Psihosocijalni, duhovni i psihički aspekti zdravstvene skrbi pacijenata oboljelih od demencije zahtijevaju strpljenje i razumijevanje bili oni u domu, hospiciju, kućnoj njezi ili u bolnici. Zdravstveni djelatnici trebali bi posjedovati adekvatne vještine u tretiranju terminalne demencije. Važno je razumijevanje progresije bolesti i umiranja, kao i temeljno pravo pacijenta da umre dostojanstveno, sigurno i zaštićeno. Stoga je dužnost zdravstvenih djelatnika brinuti se o tim bolesnicima koji nemaju izbora nego se osloniti na druge da ih vode do samog kraja života.

9. Literatura

[1] S. Tomek-Roksandić, N. Mimica, M. Kušan Jukić i suradnici: Alzheimerova bolest i druge demencije, rano otkrivanje i zaštita zdravlja, Medicinska naklada, Zagreb 2017.

[2] J. Hugo, M. Ganguli: DementiaandCognitiveImpairment: Epidemiology, Diagnosis, andTreatment, PMC 2015, dostupno na:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4104432/#R4> (10.7.2017.)

[3] F. FalzonAquilina, M. Agius: Paliative care indementia, PsychiatriaDanubina, 2015; Vol. 27, Suppl. 1, pp 506–511, Medicinska naklada - Zagreb, Croatia, dostupno na:

https://www.researchgate.net/profile/Francesca_Falzon_Aquilina/publication/306078629_Palliative_Care_in_Dementia/links/57ae006a08ae0101f17271d8/Palliative-Care-in-Dementia.pdf
(10.7.2017.)

[4] M. Kušan Jukić, N. Mimica: Palijativna skrb o oboljelima od Alzheimerove bolesti i drugih demencija, Palijativna medicina i palijativna skrb, 2016., dostupno na:

https://bib.irb.hr/datoteka/822982.Pages_from_Medix_119-120_Kuan_Juki_Mimica.pdf
(10.7.2017.)

[5] MSD priručnik dijagnostike i terapije, dostupno na:

<http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-prirucnik/neurologija/delirij-i-demencija/vaskularna-demencija> (12.7.2017.)

[6] D. Begić: Psihopatologija, treće nepromijenjeno izdanje, Medicinska naklada, Zagreb, 2016., 205-211 str.

[7] S. Tomasović, J. Sremec, J. Koščak N. Klepac, P. Draganić, I. Bielen: Epidemiologicalcharacteristicsofdementiatreatmentincroatia, PsychiatriaDanubina, 2016; Vol. 28, No. 2, pp 170-175, Medicinska naklada - Zagreb, Croatia, dostupno na:

http://hrcak.srce.hr/index.php?show=clanak&id_clanak_jezik=258567 (12.7.2017.)

[8] K. Pillemer, K. ChenEmily, C. Riffin, H. Prigerson, L. Schultz, M.C. Reid: Practice-BasedResearchPriorities for Palliative Care: ResultsFrom a Research-to-

Practice Consensus Workshop; American Journal of Public Health Nov 2015, Vol. 105 Issue 11, p2237-2244. 8p., dostupno na:

<http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=7b3455bd-ca0e-491d-96f2-173d69b8a534%40sessionmgr4008> (13.7.2017.)

[9] E. Ouldred, C. Bryant: Dementia care. Part 3: end-of-life care for people with advanced dementia, British Journal of Nursing, 2008., vol. 17, No 5, dostupno na: <http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=34&sid=1491ebfe-a283-4487-82cf-1c6f086631c8%40sessionmgr120> (14.7.2017.)

[10] V. Đorđević, M. Braš, L. Brajković: Palijativna skrb - brinimo zajedno, Medicinska naklada, Zagreb, 2014.

[11] D. Verret, R.M. Rohloff: The value of palliative care; hfm (Healthcare Financial Management), 2013, dostupno na: <http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=24&sid=1491ebfe-a283-4487-82cf-1c6f086631c8%40sessionmgr120> (14.7.2017.)

[12] M. Arcand: End-of-life issues in advanced dementia: Part 1: goals of care, decision-making process, and family education, Canadian Family Physician / Medecin De Famille Canadien [Can Fam Physician] 2015 Apr; Vol. 61 (4), pp. 330-4., dostupno na: <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=82fb67fb-1c04-49af-8c84-1258f6c70f51%40sessionmgr4008> (14.7.2017.)

[13] A et al Regan: Improving end of life care for people with dementia; Nursing Standard, 28, 48, 37-43. January 2014., dostupno na: <http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=cbf67156-f05b-4cf1-b7e0-c377e2458c86%40sessionmgr103> (14.7.2017.)

[14] M. Arcand: End-of-life issues in advanced dementia Part 2: management of poor nutritional intake, dehydration, and pneumonia, Canadian Family Physician / Medecin De Famille Canadien; April 1, 2015, dostupno na: <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=1491ebfe-a283-4487-82cf-1c6f086631c8@sessionmgr120> (14.7.2017.)

[15] L-R. Bracegirdle: A tormented death: end-of-life care for people with dementia, *British Journal of Nursing*, June 28, 2012, dostupno na:

<http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=9&sid=d5c09219-2c17-491c-bd9c-2ab97dee8017%40sessionmgr4007> (15.7.2017.)

[16] M. Burns, S. McIlfrack: Palliative care in dementia: literature review of nurses' knowledge and attitude towards pain assessment, *International Journal of Palliative Nursing* 2015, Vol 21, No 8, dostupno na:

<http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=22&sid=1491ebfe-a283-4487-82cf-1c6f086631c8%40sessionmgr120>, (15.7.2017.)

[17] B. Nyatanga: Dementia and palliative care: a challenge for all, *British Journal of Community Nursing*, January 2017 Vol 22, No 1, dostupno na:

<http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=17&sid=1491ebfe-a283-4487-82cf-1c6f086631c8%40sessionmgr120> (15.7.2017.)

[18] S. Šepec, B. Kurtović, T. Munko, M. Vico, D. Abcu Aldan, D. Babić, A. Turina: *Sestrinske dijagnoze*, HKMS, Zagreb 2011.

[19] A-M. Prka: *Sestrinske dijagnoze u skrbi za umiruće bolesnike*, Završni rad, Sveučilište u Zadru, 2016., dostupno na:

<https://zir.nsk.hr/islandora/object/unizd%3A768/datastream/PDF/view> (15.7.2017.)

[20] M. Arcand, K. Brazil, M. Nakanishi, T. Nakashima, M. Alix, J-F. Desson, R. Morello, L. Belzile, M. Beaulieu, C. Hertogh, F. Toscani, J. T van der Steen: Educating families about end-of-life care in advanced dementia: acceptability of a Canadian family booklet to nurses from Canada, France, and Japan, *International Journal of Palliative Nursing* 2013, Vol 19, No 2, dostupno na:

<http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=12&sid=1491ebfe-a283-4487-82cf-1c6f086631c8%40sessionmgr120> (17.7.2017.)

[21] J. A. Panke, L. Volicer: Caring for persons with dementia: A palliative approach, *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, Vol. 4, No. 3, September, 2002.

[22] M. Brkljačić, M. Šamija, B. Belev, M. Strnad, T. Čengić: Palijativna medicina, temeljna načela i organizacija, klinički pristup terminalnom bolesniku, medicinska etika, Sveučilište u Rijeci, 2013.

[23] L. Clukey: Anticipatory mourning: processes of expected loss in palliative care, *International Journal of Palliative Nursing* 2008, Vol 14, No 7

[24] Ambiguous loss and grief in dementia, a resource for individuals and families, September 2013, Alzheimer Society of Canada, dostupno na:
http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Core-lit-brochures/ambiguous_loss_family_e.pdf (26.7.2017.)

[25] Ambiguous loss and grief, a resource for health-care providers, Alzheimer Society of Canada, dostupno na:
http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/For-HCP/for_hcp_ambiguous_loss_e.ashx (26.7.2017.)

[26] M. Kadović, D. Abou Aldan, D. Babić, B. Kurtović, S. Piškorjanac, M. Vico, *Sestrinske dijagnoze 2*, HKMS, Zagreb, 2013.

[27] Nursing Care Plan and Diagnosis for Disturbed Sleep Pattern Related to Nanda Nursing Interventions and Outcomes Goals, dostupno na:
<http://www.registerednurses.com/nursing-care-plan-and-diagnosis-for-disturbed-sleep-pattern-related-to-nanda-nursing-interventions-and-outcomes-goals/> (27.7.2017.)

Popis tablica

Tablica 4.2.1. Dostupne ljestvice za procjenu boli osoba s kognitivnim oštećenjima, izvor: M. Burns, S. McIlfatrick: Palliative care in dementia: literature review of nurses' knowledge and attitudes towards pain assessment, International Journal of Palliative Nursing 2015, Vol 21, No 8.....	12
Tablica 7.1. primjer anketnog listića za procjenu tuge, izvor: M. Brkljačić, M. Šamija, B. Belev, M. Strnad, T. Čengić: Palijativna medicina, temeljna načela i organizacija, klinički pristup terminalnom bolesniku, medicinska etika, Sveučilište u Rijeci, 2013.	27



IZJAVA O AUTORSTVU
I
SUGLASNOST ZA JAVNU OBJAVU

Završni/diplomski rad isključivo je autorsko djelo studenta koji je isti izradio te student odgovara za istinitost, izvornost i ispravnost teksta rada. U radu se ne smiju koristiti dijelovi tuđih radova (knjiga, članaka, doktorskih disertacija, magistarskih radova, izvora s interneta, i drugih izvora) bez navođenja izvora i autora navedenih radova. Svi dijelovi tuđih radova moraju biti pravilno navedeni i citirani. Dijelovi tuđih radova koji nisu pravilno citirani, smatraju se plagijatom, odnosno nezakonitim prisvajanjem tuđeg znanstvenog ili stručnoga rada. Sukladno navedenom studenti su dužni potpisati izjavu o autorstvu rada.

Ja, EMA MIKEC (ime i prezime) pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom PRAVILNIKA UJEGA BOLESUVA OBLJELOS OD DEMEUODE (upisati naslov) te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Emma Mikec
(vlastoručni potpis)

Sukladno Zakonu o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju završne/diplomske radove sveučilišta su dužna trajno objaviti na javnoj internetskoj bazi sveučilišne knjižnice u sastavu sveučilišta te kopirati u javnu internetsku bazu završnih/diplomskih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice. Završni radovi istovrsnih umjetničkih studija koji se realiziraju kroz umjetnička ostvarenja objavljuju se na odgovarajući način.

Ja, EMA MIKEC (ime i prezime) neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom PRAVILNIKA UJEGA BOLESUVA OBLJELOS OD DEMEUODE (upisati naslov) čiji sam autor/ica.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Emma Mikec
(vlastoručni potpis)