

Uloga članova obitelji i njegovatelja u procesu liječenja oboljelih od demencije

Barišić, Anita

Master's thesis / Diplomski rad

2022

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, School of Medicine / Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:105:986329>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-27**



Repository / Repozitorij:

[Dr Med - University of Zagreb School of Medicine Digital Repository](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU

MEDICINSKI FAKULTET

SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA

Anita Barišić

**Uloga članova obitelji i njegovatelja u procesu
liječenja oboljelih od demencije**

DIPLOMSKI RAD



Zagreb, 2022.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU

MEDICINSKI FAKULTET

SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA

Anita Barišić

**Uloga članova obitelji i njegovatelja u procesu
liječenja oboljelih od demencije**

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2022.

Ovaj diplomski rad izrađen je u Školi narodnog zdravlja Andrija Štampar, na Katedri za obiteljsku medicinu, Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu pod vodstvom Doc. dr. sc. Miroslava Hanževačkog i predan je na ocjenu u akademskoj godini 2021. / 2022.

Sadržaj

1. UVOD	1
2. DEMENCIJA	3
1. 1. Faze demencije	6
2. 2. Vrste demencije	9
2. 3. Rizični faktori i prevencija demencije.....	11
2. 4. Praćenje stanja kognicije kod dementnih osoba	14
3. LIJEČENJE I NJEGA	16
4. ULOGA OBITELJI U LIJEČENJU DEMENCIJE.....	19
5. ULOGA NJGOVATELJA U LIJEČENJU DEMENCIJE.....	21
6. PROBLEMI NEFORMALNIH NJGOVATELJA U PRUŽANJU NJEGE DEMENTNIM OSOBAMA	25
6. 1. Zahtjevnost i okupiranost njegovateljskom ulogom.....	25
6. 2. Otežana komunikacija s oboljelom osobom	26
6. 3. Nedovoljna osviještenost o bolesti	26
6. 4. Problemi na razini sustava.....	27
6. 5 . Socijalna izolacija.....	27
7. OPTEREĆENOST NJGOVATELJA OSOBA OBOLJELIH OD DEMENCIJE	28
7. 1. Psihičko opterećenje njegovatelja	28
7. 2. Tjelesno opterećenje njegovatelja	30
8. RAZLIČITOST NJEGE BOLESNIKA S DEMENCIJOM U ODNOSU NA BOLESNIKE OBOLJELE OD DRUGIH BOLESTI.....	34
9. ZAKLJUČAK.....	36
10. ZAHVALE	38
11. LITERATURA	39
12. ŽIVOTOPIS	50
13. KRATICE.....	51

SAŽETAK

Demencija je sindrom koji predstavlja skup simptoma koji nastaju kao posljedica progresivnih promjena u mozgu, a uzrokuju funkcionalna i kognitivna oštećenja. Glavno obilježje je gubitak kognitivnih funkcija, a najdominantniji simptom demencije je zaboravljivost. Očituje se slabljenjem kratkoročnog pamćenja, jezičnim poteškoćama, brzim promjenama raspoloženja, a kasnije i gubitkom motoričkih funkcija.

Demencija se ne može izliječiti. Progresivne je naravi i u osobe uzrokuje različite ireverzibilne promjene kako bolest napreduje. Simptomi demencije se izmjenjuju prolaskom kroz različite stadije demencije. Napredovanje bolesti, napreduje i prisutnost simptoma koji postaju ozbiljniji, a pacijent zahtjeva sve više pomoći i intervencija iz područja zdravstvene njege ili medicinske skrbi. U početku bolesti i blažim stadijima može biti dovoljna samo psihička ili fizička pomoć obitelji. Dok se u uznapredovalim stadijima bolesti najviše primjenjuje palijativna skrb, koja ima cilj održati kvalitetu života pacijenta do trenutka smrti. U njezi pacijenata sudjeluje cijeli multidisciplinarni tim, a najbitniju ulogu imaju obitelj i formalni njegovatelji, koji provode uz pacijenta najveći dio vremena, već od same dijagnosticirane bolesti pa do terminalne faze i smrti bolesnika. Preuzimanje skrbi od obitelji na formalnog njegovatelja i institucionalizacija bolesnik, imaju veliku ulogu kada je obitelj doživjela sindrom sagorijevanja i frustraciju zbog uznapredovale bolesti.

Ključne riječi: demencija, obitelj, njegovatelji, zdravstvena skrb

SUMMARY

Dementia is a syndrome that represents a group of symptoms that start as a consequence of progressive changes in the brain, and they are causing functional and cognitive damage. Its main characteristic is the loss of cognition, and the most dominant symptom is the loss of memory. It manifests with the weakening of the short term memory, difficulties in speaking, fast mood changes, as well as with the loss of motorical functions later on.

Dementia is incurable. It's progressive in nature, and the damages it causes are irreversible. The symptoms of dementia change while it progresses through the stages. With the advance of the disease, the symptoms become more severe and the patient requires increasingly more care and interventions in areas of healthcare and medical care. In the advanced stages of the disease, palliative care is frequently used, as an effort to maintain the quality of life of the patient until the moment of their death. A complete care for the patient, a multidisciplinary team is required. The most important role is landing on the family and the formal caregivers, who spend most of their time next to the patient from the time the disease is diagnosed.

Keywords: dementia, family, caregivers, medical care

1. UVOD

Visokokvalitetna njega bolesnika zasniva se na terapijskom odnosu između medicinske sestre, njegovatelja i pacijenta. Zdravstveno osoblje treba empatično komunicirati s oboljelim, uvažavati individualnost pacijenta i prepoznati i najmanje znakove motivacije oboljelog za napredak. Na taj se način poštuje dostojanstvo pacijenta i pokazuje razumijevanje da se oboljeli nalazi u jedinstvenoj situaciji u kojoj do sada nije bio. Unatoč saznanjima o demenciji, trenutno ne postoji lijek koji bi izliječio demenciju, a niti potpuno učinkovita prevencija, zato se visokokvalitetnu njegu oboljelih od demencije smatra jednim od najvažnijih metoda liječenja (1).

Oboljelom je cilj pružiti holistički pristup, iako to nije uvijek lako, budući da se njegovatelji i obitelji nose s brojnim izazovima unutar zbrinjavanja dementnih pacijenata. Sveukupnim zbrinjavanjem i skrbi za oboljele od demencije, pokušava se stvoriti mogućnost što kvalitetnijeg života za oboljele i njihove obitelji. Centralno mjesto u tome zauzimaju njegovatelji, koji obavljaju većinu intervencija koje zahtijevaju oboljeli od demencije u starijoj životnoj dobi (2).

Starenjem čovjeka, sposobnost pamćenja se smanjuje i dolazi do „tipičnog zaboravljanja starih ljudi“. No, kada dođe do jasnog smanjivanja kapaciteta upamćivanja u kratkom vremenskom periodu, kada je otežano prisjećanje, a spoznavanje, rasuđivanje i razmišljanje ograničeno. To može ukazivati na nepovratno oštećenje i bolest. Prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji (SZO) demencija je sindrom koji se javlja kao posljedica bolesti mozga - obično kronične i progresivne prirode. Predviđa se da će se svakih 20 godina udvostručiti broj oboljelih od demencije. Trenutni broj oboljelih u svijetu kreće se oko 44 milijuna, a do 2050. godine procjenjuje se da će broj porasti i do 152 milijuna oboljelih.

Važno je prepoznati prve znakove demencije na vrijeme, u tome važnu ulogu imaju obitelj i njegovatelji starijih osoba, oni izvršavaju intervencije usmjerene liječenju demencije (povećanje neovisnosti i samostalnosti oboljele osobe i palijativna skrb). Potrebno je vrijeme prepoznati znakove, znači dok je bolest u početku i dok posljedice nisu razvijene, jer se tada bolest može usporiti. Drugi važni ciljevi koje njegovatelji i obitelj, žele postići s osobama oboljelim od demencije su osiguranje sigurnosti pacijenta, osiguranje neovisnosti u aktivnostima, smanjenje uznemirenosti i tjeskobe, poboljšavanje komunikacijskih vještina, osiguravanje privatnosti i socijalizacije, primjena prehrane i potpore.

Važnu ulogu u liječenju ima obitelj pacijenta, koja je uz bolesnika bila i prije bolesti, obitelj pruža ljubav i sigurnost, te je najprikladnije da obitelj skrbi za pacijenta koliko je to moguće. Formalni i neformalni njegovatelji također su bitni skrbnici dementnih osoba, a provode s njima najveći dio vremena. Zbog osobitosti demencije, njegovatelji i obitelji u skrbi za dementne osobe, često nailaze na različite probleme i izazove (3).

2. DEMENCIJA

Demencija je sindrom karakteriziran kognitivnim deficitom, problemima s pamćenjem, razumijevanjem i razmišljanjem, a otežan je i proces učenja te prosuđivanja. To je kronični, ireverzibilni gubitak kognicije. U početku je obilježen oslabljenim kratkoročnim pamćenjem, dok je kasnije potpuno izgubljeno i kratkoročno i dugoročno pamćenje uz motoričke smetnje. Zbog tih problema, oboljela osoba ima probleme u kontroliranju raspoloženja i emocija, održavanju socijalnih interakcija ili motivaciji za život. No, kako su oštećenja prvenstveno u mozgu, nastaju i drugi simptomi psihičke i fizičke prirode. Alzheimerova bolest je najčešći oblik demencije. Uobičajeno rizik od demencije raste s dobi, naročito kod osoba starijih od 65 godina, no od demencije mogu oboljeti i znatno mlađe osobe, iako je to prava rijetkost. Demencija ne nastaje u smislu mentalnog pada koji je dio starenja osobe, već kao proces bolesti. Ireverzibilno je stanje i znači kronično oštećenje kognitivnih funkcija (4).

U dobi višoj od 65 godina samo šest od sto ljudi će razviti demenciju, a u dobi od 85 godina demenciju će razviti dvadeset od sto ljudi. Učestalost u mlađih ljudi je rijetka, oboljeti će jedna od tisuću osoba (5).

Uzroci su različiti, no obično nastaje kao posljedica vaskularnih, neurodegenerativnih, traumatskih, infektivnih i metaboličkih događaja u organizmu. Simptomi ograničavaju život u svakom smislu, a s napretkom bolesti osoba postaje sve ovisnija o tuđoj pomoći. Bolest nije vidljiva na fizičkim osobinama osobe, već dolazi do promjena u funkcioniranju. Promjene u dementnih bolesnika ne nastaju sve odmah, već je postepeno s napretkom bolesti sve više simptoma koji s vremenom postaju sve izraženiji i ozbiljniji (6).

Prema istraživanju za 2015. Godinu Tomasović i suradnici, broj oboljelih od demencije u svijetu iznosi oko 46 milijuna ljudi. Učestalost ove bolesti u Europi u ljudi iznad 60 godina je oko 4, 65 %. Do 2030. godine procjenjuje se da će broj oboljelih u svijetu narasti do 74, 7 milijuna ljudi (7).

Starenjem stanovništva i suvremenim zbrinjavanjem kroničnih bolesti te medicinskim intervencijama raste duljina životnog vijeka, a starije osobe žive sve duže. Zato se očekuje i povećanje broja oboljelih od demencije. Problem nije samo bolest, već nesposobnost oboljelih i problemi društvene i ekonomske prirode poput sagorijevanja njegovatelja, zaposlenosti obitelji i manjka smještajnih kapaciteta za oboljele osobe.

U kliničkoj slici bolesti prevladavaju četiri pokazatelja, a najviše su karakteristični za Alzheimerovu bolest. Govori se o četiri A, odnosno simptomima: amnezija, afazija, apraksija i agnozija, koji su najčešći izvor frustracije za bolesnika, njegovu obitelj ili njegovatelja koji o njemu skrbi (8).

Amnezija znači gubitak pamćenja, a među najčešćim je znakovima Alzheimerove bolesti. U početku oboljela osoba ima oslabljeno kratkotrajno pamćenje, a kako bolest napreduje dolazi i oštećenje dugoročnog pamćenja. Amnezija može biti i retrogradna, što znači da je gubitak pamćenja nastupio prije razvitka bolesti i tada su ometene uspomene koje su već prije bile pohranjene u mozgu. Anterogradna amnezija označava gubitak pamćenja koji je vezan uz sve nove stvari nakon bolesti mozga, a tada je oslabljena mogućnost stvaranja novih uspomena u oboljele osobe. Bolesnik zbog amnezije ne može prepoznati bliske osobe, zaboravlja dnevni raspored i dosadašnju svakodnevnu rutinu, gubi se u vremenu i prostoru, teško se ili se uopće ne snalazi s kratkoročnim ili dugoročnim pamćenjem.

Afazija je oštećenje komunikacije. Može biti izražajna, kada osoba ne može pronaći prave riječi ili ih izgovara pogrešno, ili može biti receptivna kada je oštećena sposobnost primanja

informacija i razumijevanja govora. Afazija se općenito odnosi na oštećenje jezika i govora, ali može biti problem i s čitanjem te pisanjem. Oboljela osoba ne može obavljati radnje čitanja i/ili pisanja te oštećeno komunicira s obitelji i okolinom. U ranom stadiju bolesti dolazi do neznatnih simptoma, kao što je teškoća pronalaska prave riječi, a kasnije osoba može imati toliko poteškoća da njen govor postaje nemoguć za razumijevanje ili u potpunosti besmislen.

Apraksija označava deficit dobrovoljnih motoričkih sposobnosti. Primjer tome je aktivnost odijevanja ili obavljanja higijene, kada se s napretkom bolesti sposobnost gubi. Do tad uobičajene svakodnevne aktivnosti postaju ograničene i otežane, pogotovo prehrana i kretanje. Oboljeli će trebati pomoć u fizičkom smislu, u do sada uobičajenim aktivnostima svakodnevnog života.

Agnozija je oštećenje sposobnosti ispravnog razumijevanja ili uopće primanja informacija različitih osjetila (okusa, dodira, vida, mirisa i sluha). Osobe s demencijom imaju smanjenu mogućnost prepoznati osjećaj punog mjehura ili zagorene hrane. Jedan od najtežih simptoma uznapredovale bolesti je nemogućnost prepoznavanja bliskih voljenih osoba. Problem agnozije posljedica je kognitivnog oštećenja i može biti različitih razmjera, od toga da je sluh očuvan, ali je sposobnost interpretacije zvukova oslabljena, do toga da osoba ne može preslikati sliku s jednog papira na drugi (što je jedan od zadataka na ispitu MMSE) (9).

S progresijom bolesti javljaju se novi simptomi, a stariji simptomi postaju izraženiji i ozbiljniji. Bolest može napredovati različitom brzinom, bržim ili sporijim tempom. U početku bolesti simptomi su neprimjetni i nejasni, mogu se pripisati starenju ili ostalim sličnim bolestima. Dominantni simptomi su zaboravljivost i oštećenja pamćenja. Pamćenje je oštećeno tako da se brzo i lako zaboravlja, a teško se prisjeća nedavnih događaja. Prisjetiti se može davnih situacija i događaja. To su ujedno i simptomi zbog kojih se može posumnjati na demenciju (10).

Prvi simptomi koji se javljaju mogu imati više uzroka. Prvi u kontakt s pacijentom dolazi liječnik obiteljske medicine (LOM) koji može posumnjati na dijagnozu demencije (prema dobi, simptomima i informacijama dobivenim od obitelji pacijenta). Anamneza, heteroanamneza, fizikalni, neurološki i psihijatrijski pregled su uobičajen slijed. Primjeren test za to je kratko ispitivanje mentalnog statusa (engl. Mini-Mental State Examination, MMSE). Prema rezultatima, liječnik može ordinirati ostale pretrage. Heteroanamneza ima važnu ulogu u postavljanju dijagnoze, obitelj se ispituje o promjenama koje su se dogodile kod pacijenta (problemi s pamćenjem, socijalna izolacija, svakodnevno funkcioniranje). Nakon tog, liječnik obiteljske medicine bolesnika može uputiti neurologu ili psihijatru, a ponekad će biti potrebno upućivanje radi procjene oba profila stručnjaka. Specifične pretrage za demenciju su kompjuterizirana tomografija (CT) ili magnetna rezonanca (MR) mozga te elektroencefalografija (EEG) mozga. Od koristi može biti i HIS (engl. Hachinski Ischaemias Scale) i MMSE (3, 9).

U dijagnostici sudjeluju i liječnici neurolozi i psihijatri. Od laboratorijske dijagnostike korisne su krvne pretrage sedimentacija eritrocita (SE), kompletna krvna slika (KKS), biokemija, jetreni enzimi, parametri bubrežne funkcije, serologija, specifične pretrage, biopsije mozga, imunološke pretrage seruma, Ca⁺⁺ u urinu i plazmi ili/i analiza likvora. Iako se demencija ne može izliječiti, važno je što ranije postaviti dijagnozu. Ranom dijagnozom bolest se može usporiti i ublažiti, a obitelj i pacijent se mogu pripremiti na nadolazeće probleme i promjene u životu s demencijom (11).

1. 1. Faze demencije

Općenito demencija ima tri stadija: rani, srednji i kasni (3).

- **Rani (početni ili blagi) stadij** označen je gubitkom pamćenja koje ima utjecaj na svakodnevno funkcioniranje orijentaciju u vremenu i prostoru i mogućnost

izražavanja. Oštećeno je prosuđivanje, i apstraktno mišljenje, a karakteristično je gubljenje predmeta, brze promjene raspoloženja, ponašanja i osobnosti. Ovisno o prvim simptomima koji se jave u sklopu demencije, ovisi i rano prepoznavanje bolesti. Neke simptome u početku bit će teško prepoznati i mogu se pripisati umoru i starosti, pa se nerijetko i zanemaruju. Uz to se može pojaviti nepriznanje osobe o svojim problemima koji postaju sve vidljiviji, a ovo stanje naziva se i anosognozija, odnosno nemogućnost da je netko svjestan svoje bolesti. Anosognozija je neurološko stanje i nije pod kontrolom oboljeloga. Uobičajene promjene u bolesnika u ranoj fazi demenciju su zaboravljivost i gubitak pojma o vremenu, gubljenje na već poznatim mjestima, razdražljivost. Kako bolest prelazi u teži stadij ovi simptomi postaju jači i intenzivniji, a osobu više ograničavaju u svakodnevnom životu.

- **Srednji stadij prati** nemogućnost učenja novih informacija ili je oštećeno prisjećanje nedavno naučene informacije. Bolesnici u srednjoj fazi demencije svakodnevno trebaju pomoć u obavljanju uobičajenih zadataka (osnove higijene, hranjenje). Od neuropsihijatrijskih simptoma javljaju se razdražljivost, anksioznost, depresivno raspoloženje i iritabilnost. U bolesnika prevladava pasivnost i manjak izražavanja emocija. Počinje se nadzirati i socijalna izolacija. Od neugodnih simptoma može se javiti agresivnost i neprijateljsko raspoloženje prema okolini. Poremećen je ritam spavanja. Bolesnici se počinju gubiti, što znači da ne mogu pronaći sobu u svojem domu. Cjelokupno promijenjena percepcija može kulminirati u psihozu s halucinacijama. (1) Simptomi postaju jasniji i izraženiji, pa se neke sumnje tek tada pojavljuju, a najviše dijagnoza demencije se postavi u ovoj fazi. Oboljeli u srednjoj fazi se sam odlučuje potražiti pomoć. Karakteristika srednje faze demencije je što oboljeli u svojoj glavi počinje stvarati situaciju koja nema veze sa stvarnošću te tada može govoriti o stvarima koje ne postoje i koje se nisu dogodile. Sve je više

nelogičnosti u shvaćanju i interpretaciji okoline. Karakteristično je stalno ponavljanje istog pitanja. Nestaju dobri maniri, a da oboljeli toga nije svjestan. Najjednostavnije aktivnosti postaju zahtjevne i ograničene. Hod je otežan, a gubi se i fina mehanika ruku. Većinu vremena oboljeli provode u krevetu, a manje u uspravnom položaju. Počinje ovisnost o ortopedskim pomagalicama (12).

- **Kasni stadij** karakteriziran je potpuno izgubljenim i kratkoročnim i dugoročnim pamćenjem. Oboljeli je nepokretan, a prevladava inkontinencija. Hranjenje je ograničeno i mogući su problemi s gutanjem. Zbog tih problema moguća je pothranjenost, upala pluća ili dekubitus, a najčešći razlog smrti je infekcija (13). U kasnom stadiju demencije sve je teže komunicirati s oboljelom osobom. Osoba gubi vezu s prošlosti, a orijentirana je na sadašnjost i podražaje (dodir, okus i osjećaje), ne može se orijentirati na više podražaja i ljudi istovremeno. Takvi događaji mogu izazvati burne neželjene reakcije, koje su izvor frustracije. U ovoj fazi, osoba oboljela od demencije ne može prepoznati vlastitu obitelj niti bliske osobe. Nesvjesna je vremena i prostora u kojem se trenutno nalazi. Karakteristična je bespomoćnost i ovisnost. Kako propadaju i drugi centri u mozgu, dolazi do problema s disanjem, pričanjem i hranjenjem. Preporučuje se smještaj u ustanovu za njegu kroz 24 sata dnevno.

Već gotovo 20 godina nema značajnog pomaka u farmakološkom smislu liječenja demencije, ali značajna je orijentacija na probleme i pomoć ljudima oboljelim od demencije. (9, 14).

2. 2. Vrste demencije

Postoje brojne vrste demencije, a ima ih preko 50 različitih oblika. Dije se na primarni i sekundarni oblik demencije.

- **Primarni oblici demencije**

Primarni oblici demencije nastaju zbog neovisnih bolesti mozga. Progresivne su i neizlječive bolesti. Uključuju neurodegenerativne oblike demencija, vaskularne demencije i miješane oblike.

Alzheimerova demencija je neurodegenerativni oblik, nastaje zbog abnormalnih naslaga proteina unutar živčanih stanica u mozgu. Živčane stanice poremećeno komuniciraju, umiru i posljedično se smanjuje volumen mozga. Tipično se javlja nakon 65. godine života. Simptomi koji dominiraju su oštećeno pamćenje, jezična oštećenja i nemogućnost prepoznavanja bliskih osoba. Od svih uzroka demencije, najčešća je Alzheimerova bolest na koju otpada oko 60 do 80 % svih demencija. Uzrok demencije u ove bolesti je smrt živčanih stanica, neurona i gubitak volumena mozga. Mozak se s vremenom smanjuje, a funkcije koje on kontrolira slabe. Očekivani životni vijek u oboljelih od demencije se smanjuje za oko 4 do 8 godina, a mogu živjeti i do 20 godina. Tijek bolesti ovisi o drugim prisutnim zdravstvenim stanjima.

Demencija Lewyjevih tjelešaca

Demencija Lewyjevih tjelešaca također ima uzrok u mozgu. Javlja se više u starijoj životnoj dobi. Od simptoma dominiraju fluktuacije pažnje i poremećaji kognicije, ponavljajući padovi i privremeni gubitak svijesti te simptomi parkinsonizma.

Parkinsonova bolest

U Parkinsonovoj bolesti dolazi do pada kvalitete u razmišljanju i rasuđivanju, a razvija se kod ljudi koji boluju od Parkinsonove bolesti više od godinu dana nakon postavljene dijagnoze. Uzrok su mikroskopske naslage u mozgu. Od simptoma se jave halucinacije bez drugih znakova demencije, učestala pospanost, simptomi parkinsonizma, nestabilnost posture, motoričke poteškoće (9).

Frontotemporalna demencija

Frontotemporalna demencija karakterizirana je promjena u regijama mozga, kako ime kaže, u frontalnom i temporalnom režnju mozga. Karakteristično se javlja prije 65. godine života. Osoba koja pati od frontotemporalne demencije mijenja svoju osobnost, ima probleme s govorom, kretanjem i ponašanjem.

Huntingtonova bolest

Huntingtonova bolest nastaje u mozgu zbog neispravnog gena. Promjene su očituju u središnjem dijelu mozga, imaju utjecaj na raspoloženje, razmišljanje i kretanje. Prvi simptomi jave se oko 30. do 50. godine života. Uz promjenu i oštećenje kognicije, prisutne su nekontrolirane kretanje ekstremiteta i lica (chorea).

Vaskularne demencije

Vaskularne demencije najzastupljenije su nakon Alzheimerove demencije. Patologija je takva da su oštećeni neuroni zbog poremećene cirkulacije u žilama mozga. Zato su promjene uzrokovane ovom vrstom demencije, nepovratnog karaktera. Visok krvni tlak i ostale bolesti kardiovaskularnog sustava povećaju rizik od ove vrste demencije. Od simptoma su poznati emocionalna labilnost, paraliza, problemi s hodom i govorom i fluktuacije simptoma.

Demencija može imati i mješoviti oblik, što se odnosi na neurodegenerativni i vaskularni tip demencije.

- **Sekundarni oblici demencije**

Sekundarne demencije, zauzimaju udio od 10 % demencija i reverzibilnog su tipa. One su izlječive i nastaju kao posljedica drugih bolesti. Uzroci reverzibilne sekundarne demencije mogu biti trovanje, dehidracija, nedostatak vitamina B12, depresija, tumori mozga i hipotireoza. Od poznatih uzroka tu je i kronični alkoholizam. Naziva se Wernicke-Korsakoffljev sindrom, kronični poremećaj pamćenja, nastao zbog velikog deficita tiamina (vitamin B12). Karakteristične su poteškoće s pamćenjem (nemogućnost učenja novih informacija i pamćenja nedavnih situacija), ali nužno ne moraju biti prisutne poteškoće socijalnih vještina i mišljenja.

- **Ostali oblici demencije**

Pickova bolest nastala je kao degenerativni poremećaj mozga, zbog nedostatka enzima sfingomijelinaze. Pacijenti sa AIDS-om mogu razviti stanje demencije kao posljedica infekcije mozga virusom HIV-a. Demencija se može javiti i kod drugih bolesti i stanja, epilepsije, infekcija krpeljima, multiple skleroze, deficita vitamina B12, traume i trovanja alkoholom, loše deficitarne prehrane.

2. 3. Rizični faktori i prevencija demencije

Rizični faktori za razvoj demencije su mnogobrojni. Neki rizični faktori promjenjivi su i na njih je moguće utjecati, dok su neki faktori tijekom života nepromjenjivi, poput genetike.

- **Životna dob**

Dob se ubraja se u najznačajnije rizične faktore za razvoj demencije. Posebno povezana s dobi je Alzheimerova demencija. Incidencija Alzheimerove bolesti udvostručuje se svakih 10 godina, nakon napunjene 60 -te godine starosti.

- **Stupanj obrazovanja**

Za stupanj obrazovanja vjeruje se da ima ulogu u razvoju demencije, odnosno smatra se da osobe višeg stupnja obrazovanja imaju smanjen rizik za razvoj demencije. Pretpostavlja se da osobe s višim stupnjem obrazovanja imaju veće kognitivne rezerve, koje smanjuju očitovanje Alzheimerove demencije na funkciju mozga. Dobar učinak na zdravlje mozga zato ima socijalna interakcija, mentalna aktivnost i učenje. Iako nije dokazano da preveniraju nastanak, obdukcijama je dokazano da se demencija kod osoba višeg obrazovanja, u starijoj dobi ipak usporava (14).

- **Genetski čimbenici**

Proučavanjem genetskih čimbenika za razvoj neurodegenerativnih bolesti, pronađeno je najmanje pet genskih lokusa koji su smješteni na različitim kromosomima, a utječu na razvoj Alzheimerove demencije.

- **Diabetes mellitus**

Dokazano je da dijabetes povećava rizik od Alzheimerove demencije čak 50-100 %, a za druge vrste kao što su vaskularne demencije čak i 100- 150 %.

- **Hipertenzija**

Visoke vrijednosti krvnog tlaka kao i niske vrijednosti krvnog tlaka, rizični su čimbenici za razvoj demencija. Uz to je povezan i povećan rizik za nastanak moždanog udara (14).

- **Prekomjerna konzumacija alkohola**

Prekomjerna konzumacija alkohola dokazano može uzrokovati demenciju. Radi se o toksičnom djelovanju alkohola na mozak (15).

- **Povišena koncentracija hemoglobina u krvi**

Ljudi koji imaju ili previsoku ili prenisku koncentraciju hemoglobina u sebi imaju povećan rizik za razvoj demencije. Procjenjuje se da je rizik za razvoj demencije kod osoba s povišenim ili sniženim vrijednostima hemoglobina čak 60 % veći u odnosu na osobe koje imaju normalnu razinu hemoglobina (14).

Prevenција demencije nije moguća u potpunosti. No, moguće je djelovati na već poznate čimbenike rizika za razvoj demencije i pokušati ih smanjiti. Promjenjivi i nepromjenjivi faktori rizika već su nabrojani. Nepromjenjivi faktori rizika su starenje i genetski čimbenici i na njih nije moguće djelovati. Na sreću više je onih faktora rizika koji se mogu promijeniti tijekom života. Prevenција težih povreda glave s gubitkom svijesti, nošenje zaštitne opreme (kaciga), zatim prevenција šećerne bolesti, kardiovaskularnih bolesti i visoke razine kolesterola u krvi. Kako je jedan od rizičnih faktora visoki krvni tlak, treba prevenirati i nastanak visokog krvnog tlaka. Preporučuje se prehrana mediteranskog tipa, koja se zasniva na maslinovom ulju, plavoj ribi, cjelovitim žitaricama, voću, povrću i orašastim plodovima, uz ne pušenje i redovitu umjerenu tjelesnu aktivnost.

Specifična metoda prevencije protiv demencije ne postoji, kao što ne postoji niti lijek za demenciju. Aktivnosti koje smanjuju mogućnost demencije su rješavanje križaljka, čitanje i

društvene igre. Općenito održavanje zdravog životnog stila pridonosi smanjenju rizika od demencije. Svaka osoba može drugačije reagirati na svoju bolest i drugačije se nositi sa simptomima bolesti. Osobe koje imaju veću kognitivnu rezervu općenito se bolje nose sa simptomima demencije. Kognitivna rezerva može se mjeriti godinama edukacije, kompleksnošću zanimanja. Navedene intervencije vezane uz životne navike daju dobre rezultate u prevenciji vezano uz promjenjive čimbenike rizika za demenciju i nošenje s njom (16).

2. 4. Praćenje stanja kognicije kod dementnih osoba

MMSE- engl. Mini Mental State Examination, najpoznatiji je test kojim se otkriva demencija u svijetu. Rješavanje testa traje 10-ak minuta. Njime se ispituju kognitivne funkcije, pamćenje, pažnja, orijentacije i računanje u oboljele osobe. Maksimalan broj bodova iznosi 30, a broj bodova manji do 22 ukazuje na demenciju. Na rezultate testa mogu utjecati obrazovanje, dob, jezik i ograničenje motorike i vida (17, 18).

Test se izvodi prema strukturiranim pitanjima:

ORIJENTACIJA U VREMENU- Pitati bolesnika za ime, tekuću godinu, sadašnje godišnje doba, datum- dan i mjesec

ORIJENTACIJA U PROSTORU- Pitati bolesnika za zemlju, grad, bolnicu, kat i prostoriju u kojoj se sada nalazi.

REGISTRACIJA- Zamoliti bolesnika da ponovi tri nepovezana pojma (zbog pitanja br 5. te mu pojmove možete ponoviti do ukupno 6 puta, a boduje se njegov prvi pokušaj ponavljanja)

POZORNOST I RAČUNANJE- Zamolite bolesnika da od 100 oduzima 7 do ukupno pet puta ili da jednostavnu riječ pokuša izgovoriti do kraja, jedno po jedno slovo.

PRISJEĆANJE- Zamoliti pacijenta da ponovi tri pojma koja je prethodno naučio.

JEZIK I GOVOR- Pokazati bolesniku ručni sat i pitati ga što je to. Isto ponoviti s olovkom.

Zamoliti bolesnika da za nama ponovi tri vrlo jednostavne fraze (Dobro sam. Nema potrebe. Nemam pojma i sl). Naložiti bolesniku slijed jednostavnih radnji. Uzeti papir sa stola u desnu ruku, staviti ga na pola i vratiti na stol.

ČITANJE I IZVRŠENJE NAREDBE- Napisati na papir "zatvorite oči" i zamoliti ga da to pročita i napravi.

Zamoliti bolesnika da spontano napiše rečenicu (ona mora biti razumljiva, sadržavati subjekt i predikat, mora imati smisla).

VIDNO-PROSTORNI TEST- Zamoliti bolesnika da prostoručno kopira dva nacrtana peterokuta koji se sijeku. Svih deset kutova mora biti prisutno i adekvatno položeno. Tremor i rotacija se ignoriraju (19).

3. LIJEČENJE I NJEGA

Za sada ne postoji lijek koji bi izliječio ili zaustavio demenciju. Neki lijekovi imaju pozitivan učinak na simptome bolesti i primjenjuju se u ranom stadiju demencije, no svaka nastala šteta u smislu oštećenja funkcija mozga u sklopu demencije je nepovratna (3).

Dakle, liječenje je usmjereno na ublažavanje simptoma bolesti, rehabilitaciju kognicije i utjecaj na rizične čimbenike. Osiguravanje kvalitete života i kontrola simptoma su najvažniji ciljevi. Važnost rane dijagnostike je u tome što lijekovi imaju najbolji učinak u vrijeme ranog stadija demencije. Ovisno o fazi demencije, primjenjuju se i različiti oblici potpornog liječenja, poput dnevnih boravka za oboljele od demencije, hospitalizacije, domova za starije osobe koji su specijalizirani za oboljele od demencije, neurološkog liječenja, a u terminalnoj fazi bolesti i palijativna skrb. Proces liječenja sastoji se od farmakološkog liječenja i nefarmakoloških metoda (20).

U ranom do srednjem stadiju demencije postoje lijekovi koji se koriste za regulaciju simptoma demencije, a skupina lijekova naziva se inhibitori kolinesteraze. Utječu na simptome vezane uz razmišljanje, pamćenje, prosudbu i govor. Usporavaju pogoršanje simptoma, a velika učinkovitost se ne može jamčiti svakom oboljelom (3). Od nuspojava su najpoznatije povraćanje, mučnina, problemi s tekom i proljevi. Lijekovi su donepezil, galantamin i rivastigmin. U naprednijim stadijima bolesti (umjerenim do teškim) koristi se lijek memantin ili kombinacija i s donepezilom. Djeluje na način da poboljšava pamćenje, govor, pažnju i sposobnost jednostavnijih zadataka, a tako poboljšava mentalne funkcije i sposobnost oboljelog. Nuspojave koje se javljaju su zavor, glavobolja i vrtoglavica (9). U terapiji mogu biti propisani i drugi lijekovi za liječenje simptoma demencije, neki od njih su antidepressivi, anksiolitici i antipsihotici (3).

Od nefarmakoloških metoda liječenja demencije korisni su socioterapijski programi, psihoterapija i fizikalna terapija, također njihova primjena i učinkovitost ovisi o stadiju bolesti i suradljivosti pacijenta. Nisu samostalne metode, već se kombiniraju međusobno i u kombinaciji s farmakološkom terapijom (21).

Zbrinjavanje i skrb za oboljelu osobu od demencije može biti neformalna ili formalna. Neformalnu skrb pružaju prijatelji ili članovi obitelji oboljelog od demencije, dok formalnu skrb pružaju zdravstveni profesionalci. **Obzirom na zahtjevnost skrbi i duljinu trajanja skrb Thomas Day, urednik izdanja, About caregiving: Guide to Long Term Care Planning podijelio je proces pružanja skrbi u tri stadija (22).**

1. Od 1 do 18 mjeseci- osoba koja skrbi za oboljelog je samopouzdana i cjelokupnu situaciju ima pod kontrolom, s izazovima se suočava vrlo dobro, dok prijatelji ili ostali članovi obitelji povremeno pomažu.

2. Od 20 do 36 mjeseci- usnivanje i obavljanje svakodnevnih aktivnosti postaje otežano, pa osoba koja brine za oboljelog od demencije uzima različite medicinske pripravke za snagu ili san. Tada se uviđa i nedostatak komunikacije i potrebne pomoći od ostatka obitelji ili prijatelja.

3. Od 38 do 50 mjeseci- osoba koja brine o oboljelom od demencije sve je više podložna zdravstvenim problemima. Uzima sredstva za umirivanje i antidepresive, a fizičko zdravlje također je podložno promjenama. Skrb je sve teža i teža, prijatelji i članovi obitelji daju alternativne načine pomoći kako bi pomogli osobi koja brine o dementnoj osobi. Skrbnik bez pomoći ostalih, postaje indirektna žrtva bolesti, te se može toliko opteretiti da je i njemu potreba skrb. Nerijetko se javlja sindrom sagorijevanja u obitelji i njegovatelja (22).

U radu Auguglia i sur. navedeno je da njegovatelji oboljelih od demencije provode u skrbi za njih čak tri četvrtine dana, a s progresijom bolesti, vrijeme pružanja skrbi se

produljuje pa rastu i negativni osjećaji u njegovatelja (anksioznost, depresija i distres, nesanica i agitacija) (23, 24).

Najvažnije uloge njegovatelja osoba s demencijom:

- Učiniti prostor u kojem bolesnik boravi sigurnim (struja, voda, plin, zaključana vrata i ključevi oduzeti)
- Osigurati sigurnost bolesnika (strah i nesigurnost)
- Održavati adekvatnu komunikaciju (izbjegavati sukobe i nemire)
- Zadovoljavanje osnovnih ljudskih potreba (hranjenje, higijena, kretanje)

4. ULOGA OBITELJI U LIJEČENJU DEMENCIJE

S obzirom na to da je demencija progresivna i teška bolest koja ima utjecaja na život oboljelog, ima utjecaja i na cijelu obitelj. Već pri postavljanju dijagnoze bilo bi dobro obitelj pripremiti na sve što ova bolest donosi. Neformalni negovatelji upravo su članovi obitelji koji preuzimaju na sebe brigu oko oboljelog i ulogu negovatelja. Osim jako puno ljubavi, strpljenja i empatije, osoba koja brine za oboljelog od demencije treba i određena znanja o demenciji, simptomima demencije i postupcima zbrinjavanja. Informiranje, proučavanje i istraživanje je ono što svaki neformalni negovatelj treba činiti kako bi skupio što više znanja i informacija o procesu liječenja demencije. Savjetovanje obitelji, odnosno neformalnih negovatelja također je poželjno od strane zdravstvenih djelatnika ili Udruga za demenciju.

Nije nimalo lako organizirati skrb za oboljelog od demencije, pa se obitelj nerijetko osjeća prepuštena sama sebi i svojim brigama. Briga za dementnu osobu je dugotrajna, zahtjevna, svakodnevna i složena, zato rutina u obitelji može biti narušena, osobito ako je obitelj velika i mlađe je životne dobi. Zbog toga postoje i programi podrške za osobe koje brinu o dementnim osobama. Pozornost je usmjerena na stres osobe koja brine o dementnom bolesniku i metode suočavanja sa stresom. Za pomoć u zbrinjavanju napravljeni su modeli, za lakše snalaženje (25).

Putem Mittelmanovog modela prikazuje se proces koji osigurava pomoć i skrb za osobu koja pati od demencije i njegovu obitelj. Polazi od tri intervencije. Prva intervencija je obiteljsko savjetovanje prema individualnim potrebama obitelji oboljelog. Druga intervencija se sastoji od tjednih oblika podrške koje vodi osoba koja već ima iskustva s obiteljima koje brinu o dementnim osobama. Treća intervencija bazirana je na kontinuiranoj dostupnosti

savjetnika obitelji, kako bi im se moglo pomoći kod nailaženja na razne probleme ili simptome kod oboljele osobe. Kroz proces se uči ovladati vlastitim emocijama, suočiti se s problemima i stvoriti skrbničke vještine. Osiguravaju se informacije o bolesti, edukacije o načinima suočavanja sa stresom i psihološka savjetovaništa. Edukaciju održavaju zdravstveni djelatnici, a obitelj mora znati pravu istinu o naprednim stadijima bolesti i onome što ih očekuje. Osobine koje su poželjne za neformalne njegovatelje, odnosno obitelj su strpljivost, razumijevanje i izbjegavanje konflikata. Preporučuje se podijeliti jednostavne obveze i male zadatke i omogućiti kontakte s drugim bliskim osobama.

Svaka obitelj u kojoj se nalazi dementna osoba, zahtijeva reorganizaciju dnevnih rasporeda, aktivnosti i putovanja. Topao i blizak emocionalni odnos treba nastaviti održavati što je dulje moguće, iako je skrb za dementnog pacijenta, čak i od strane obitelji, često jako teška, izazovna i iscrpljujuća. Zbrinjavanje obitelji može se nadopuniti odlascima oboljele osobe u dnevne boravke ili dnevne bolnice. Za to vrijeme dok je pacijent u dnevnom boravku ili bolnici, obitelj obavlja druge aktivnosti koje su teško izvedive uz pacijenta, a time se i prevenira sindrom sagorijevanja obitelji (26, 27).

5. ULOGA NJEGOVATELJA U LIJEČENJU DEMENCIJE

Dok bolest nije u uznapredovaloj fazi, bolesnik relativno normalno funkcionira uz manju ili veću pomoć druge osobe. Kako demencija napreduje, javljaju se sve veći i specifičniji simptomi. Promjene postaju trajne i u osobnosti, i u ponašanju. Očigledni su problemi održavanja higijene i poteškoća s kretanjem ili hranjenjem. Samostalnost osobe opada, a time raste potreba za višesatnom negom i brigom njegovatelja, do kasnijih faza kada je potreba i 24-satna skrb.

Sukladno tome, uloga njegovatelja dementnih osoba je raznolika, najviše se odnosi na zadovoljavanje svakodnevnih životnih potreba (hranjenje, održavanje higijene, održavanje pokretljivosti), odnosno zajednički suživot i sve što je u njemu potrebno. Najpoželjnija osobina njegovatelja je empatija, odnosno razumijevanje, dijeljenje i stvaranje svog unutrašnjeg prostora za razumijevanje i prihvaćanje druge osobe, naročito u fazama frustracije koju stvaraju teški simptomi demencije (28).

Povjerenje pacijenta jedno je od najvažnijih koraka u skrbi njegovatelja. Na taj se način olakšava i skrb i izvršavanje medicinskih postupaka. Ukoliko je moguće poštuje se želja i izbor oboljelog. Skrb osiguravaju neformalni (obiteljski) ili formalni njegovatelj oboljelog od demencije. U komunikaciji se preporučuje: prvo se predstaviti imenom. Kada se obraća osobi obraćati se imenom. Uvijek osobi prilaziti sprijeda. Osobu gledati u oči. Govoriti smireno i polako i jednostavne rečenice. Pokušati uvažiti osjećaje osobe unatoč činjenicama. U kontaktu s oboljelim biti strpljiv i razuman. Ne upadati u riječ osobi dok govori. Dati prednost i neverbalnog komunikaciji. Takav način komunikacije jedan je od preduvjeta za uspostavljanje kontakta i održavanje pozitivnog terapijskog odnosa između pacijenta i njegovatelja (1).

Zbrinjavanje dementne osobe može se provoditi na različitim mjestima. Neka od njih su bolnica, dom bolesnika, ustanove specijalizirane za liječenje demencije, ustanove za palijativnu skrb.

- **Bolnica**

U bolničkom okruženju bolesnik je okružen često s više medicinskih sestara, njegovatelja, liječnika i ostalih pacijenata, dok je istodobno odvojen od svoje obitelji (3).

Zbog velikog broja ljudi, takva okolina je užurbana i glasna. Pacijentima koji boluju od demencije, a nalaze se u bolničkim ustanovama, mora se osigurati sigurno ozračje. Mali razgovori s pacijentom, stvaranje sigurnosti i usporeniji tempo doprinijeti će miru pacijenta. Označavanje prostorija jasnim znakovima (npr. toalet) također je potrebno u novim sredinama zbog lakšeg snalaženja. Postavljenje osobnih predmeta u okolinu pacijenta, pomoći će oboljelima da se osjećaju sigurnije. Pacijenti s demencijom, posebnom uznapredovalim stadijima, su ovisni o tuđoj pomoći. Zbog manjka zdravstvenog osoblja, u je teško osigurati pomoć u punom smislu. Rizične događaje treba izbjegavati koliko god je moguće, a bolesnike hospitalizirati samo u slučajevima hitnoće i prave indikacije (9).

- **Dom bolesnika**

Ukoliko je moguće, osobe oboljele od demencije trebaju što dulje vrijeme boraviti u svom domu. Njegovatelj ili obitelj oboljelog, tada imaju središnju ulogu u organiziranju skrbi u domu pacijenta. Pri prvom kontaktu, oboljeli može pružati otpor jer gubi kontrolu nad svojim životom i ponekad ne prihvaća pomoć. No, s obzirom da je skrb osigurana u domu oboljelog, on se može osjećati puno sigurnije i ugodnije, jer je u poznatoj okolini i s poznatim osobama. Lakše je održavati svakodnevnu rutinu oboljelog, nego u ustanovama. Kada je njega potrebna kroz 24 sata dnevno, uzrokuje promjene u domu čitave obitelji, jer je prisutna nova osoba (formalni njegovatelj). Potrebe svih ukućana treba uzeti u obzir, zatim uskladiti svakodnevne

aktivnosti cijele obitelji. Obitelj oboljelog uvijek je od pomoći njegovateljima, jer pruža potrebne informacije o oboljelom, a tako se osigurava kvalitetnija skrb. Informacije o pacijentu, njegovoj prošlosti, odnosima u obitelji, zdravstvenim problemima i dosadašnjem životu pomažu u upoznavanju pacijenta i njegovatelja. Povjerenje i motivacija između njegovatelja i pacijenta su također bitni u svim situacijama.

U slučajima progresije stanja, od pomoći je suradnja njegovatelja i obitelji s medicinskom sestrom i liječnikom. Najčešći su problemi s prehranom, hidracijom i problemi sa spavanjem. Koliko god bilo teško njegovati pacijenta s uznapredovalom demencijom, obitelj i njegovatelji trebaju slijediti upute i pokušati izbjegavati već poznate situacije koje pogoršavaju simptome bolesti. Prvo se treba posvetiti pacijentu, onda i njegovoj okolini, kako bi se stvorio jedinstveni svijet u kojem će pacijentu biti lakše svakodnevno funkcionirati.

U slučaju potrebe intenzivnog nadzora nad pacijentom, poduzimaju se drugačiji postupci sa svrhom prevencije neželjenih događaja. Sva vrata se trebaju zaključati, ne smije se dogoditi bijeg ili nestanak osobe. Zbog rizika od pada, uklanjaju se sve prepreke, prostirke, pragovi i oštri predmeti iz okoline pacijenta. Izvore struje i vode treba osigurati (utičnice, električne uređaje, izvore vatre i vode). Dostupnost toaleta treba učiti što lakšom i bez prepreka, a poželjna su i pomagala kojima se pomaže pacijentu u aktivnostima. Iznimno je važno i ispravno uzimanje lijekova. Potrebno je također popisati važne predmete i staviti ih na sigurno. Sve aktivnosti obavljaju se s ciljem što veće samostalnosti kod pacijenta te održavanjem motivacije kod pacijenta i što duljim odgađanjem negativnih simptoma bolesti. No, kada to više u domu bolesnika nije moguće, ili kada se u obitelji ili njegovatelja dogodio sindrom sagorijevanja, od pomoći može biti smještanje osobe u ustanovu specijaliziranu za liječenje demencije.

- **Ustanove specijalizirane za liječenje demencije**

Ponekad je teret skrbi za dementne osobe toliko velik, da ga obitelj (neformalni njegovatelj) ili formalni njegovatelj kod kuće ne može više izvršavati i izdržati, pa je nužna institucionalizacija osobe oboljele od demencije. Takve ustanove specijalizirane su za liječenje oboljelih od demencije i sve unutar njih je prilagođeno posebnosti ove bolesti, a stručnjaci su dodatno educirani baš iz tih područja. Osim toga, nadzor pacijenta je 24-ro satni. Najčešći razlog za institucionalizaciju osobe oboljele od demencije je sagorijevanje njegovatelja ili obitelji. Ovisno o težini kliničke slike kod dementne osobe, skrb na kraju života se može provoditi u ustanovama za palijativnu skrb.

- **Ustanove za palijativnu skrb**

Zbrinjavanje uznapredovale faze demencije može se provoditi i u sklopu palijativne skrbi, kada se njeguje pacijent u terminalnoj fazi bolesti. Cilj palijativne skrbi je ublažavanje neugodnih simptoma od kojih pacijent pati na kraju života. Dostojanstvo svakog pacijenta treba se očuvati, a pritom održavati kvaliteta života do trenutka smrti. Dakle, palijativna skrb ne ubrzava niti odgađa smrt, već zbrinjava pacijenta do trenutka smrti. Prema Kitwoodu, pet je osnovnih psiholoških potreba osoba koje boluju od demencije i koje se trebaju uvažiti u postupcima zbrinjavanja oboljelih. Pet potreba su: privrženost, identitet, udobnost, zanimanje te, inkluzija. Simptomi uznapredovale demencije, kao što su poteškoće s hranjenjem i gutanjem, inkontinencija, nepokretnost, bol i promjena ponašanja, čine oboljele podložnijim ostalim problemima i komplikacijama (pothranjenost i infekcije) (3). Kako bolest sve više napreduje, njegovatelj preuzima sve više i više uloga i poslova oko pacijenta.

6. PROBLEMI NEFORMALNIH NJEGOVATELJA U PRUŽANJU NJEGE DEMENTNIM OSOBAMA

Problemi s kojima se suočavaju neformalni negovatelji oboljelih od demencije su mnogobrojni. Dotadašnji život negovatelja mijenja se i zahtijeva potpunu reorganizaciju zbog potrebe cjelodnevne brige o oboljeloj osobi. Prisutan je sukob uloga, otežana komunikacija i nemogućnost sporazumijevanja te neizvjesna budućnost. Nedovoljna socijalna osviještenost, nemogućnost smještaja u ustanovu, nemogućnost dobivanja potrebne podrške i nedostatak edukacije neki su od faktora koji otežavaju posao neformalnih i formalnih negovatelja.

Najčešći uzrok institucionalizacije pacijenta oboljelog od demencije je upravo sagorijevanje negovatelja. Sagorijevanje negovatelja sagledava se u socijalnoj izolaciji i narušenom psihičkom i fizičkom zdravlju negovatelja, zbog potrebe dugotrajne brige i njega oboljelog od demencije. "Uloga zatočenika" u domeni negovatelja nije rijedak osjećaj, umor i izgaranje pridonose sindromu i osjećaju sagorijevanja. Najveći faktor za to je dugotrajnost njega i skrbi za oboljelog od demencije. Zbog toga su dobrodošli svi oblici pomoći ili samopomoći. Program psihoedukativnih radionica za negovatelje koji brinu o dementnim osobama imao je pozitivan učinak na negovatelje u smislu pomoći. Na programu se pričalo o izazovima zbrinjavanja dementnih osoba, komunikacijskim vještinama, suočavanju sa stresnim situacijama i emocijama. Iz toga je proizišlo nekoliko jasnih problema s kojima se negovatelji dementnih osoba svakodnevno suočavaju.

Kao probleme u njezi dementnih osoba neformalni negovatelji su identificirali:

6. 1. Zahtjevnost i okupiranost negovateljskom ulogom

Problem polazi od potrebe za cjelodnevnom brigom o oboljeloj osobi. Nedostatak vremena za sebe, druge članove obitelji, posao ili druge aktivnosti postaje kroničan, pa se mijenja dosadašnja rutina u obitelji i mijenjaju se uloge članova obitelji. Javlja se problem balansiranja između uloga njegovateljice, majke, kćeri i žene s karijerom (29). Preokupiranost njegovateljskom ulogom i nedostatak vremena doprinose konačnom sindromu sagorijevanja. Potrebe oboljelog i okupiranost njegovateljskom ulogom eliminiraju neke dotadašnje aktivnosti, za koje više nema mjesta, pa se tako mijenja svakodnevna rutina (26).

6. 2. Otežana komunikacija s oboljelom osobom

Kada se radi o problemima s komunikacijom, problem je nemogućnost sporazumijevanja i besmisao razgovora. Poremećaji u komunikaciji mogu biti različiti, od nemogućnosti pronalaska pravih riječi, do nemogućnosti razumijevanja i obrade informacija, pa i do siromašnog vokabulara, eholalije i afazije. U kasnijim stadijima češći su poremećaji govora, a u ranijim stadijima može biti prisutan strah od srama ili nelagode u društvu, što od strane njegovatelja ili obitelji, a što od strane bolesnika. Posljedica je socijalna izolacija osobe koja boluje od demencije i frustracija njegovatelja (30).

6. 3. Nedovoljna osviještenost o bolesti

Nedovoljna osviještenost o postojanju ove bolesti jedan je od glavnih problema među njegovateljima, ali i općoj populaciji. Javlja se i nedostatak senzibiliteta okoline za ovu bolest ili za obitelj koja je suočena s njom. Posljedica needukacije i neinformiranosti o simptomima bolesti, uzrok je brzog sagorijevanja njegovatelja i brze institucionalizacije osobe, a u opće populacije je uzrok različitih predrasuda o oboljelima od demencije (31).

6. 4. Problemi na razini sustava

Problemi koji se javljaju na razni sustava i organizacije su nemogućnost pronalaska odgovarajućeg smještaja za osobe koje su spremne za njegu u ustanovama. Mali smještajni kapaciteti, neprimanje u dom osoba s demencijom, nepostojanje specijaliziranih ustanova za demenciju jedni su od glavnih problema i s područja socijalne skrbi. Ograničeni smještajni kapaciteti jedni su od glavnih uzroka sagorijevanja obitelji ili njegovatelja koji skrbe za oboljelu osobu, jer prilikom sagorijevanja, malo je moguće institucionalizirati oboljelog. Nemogućnost dobivanja stručne pomoći i/ili podrške pravovremeno i ciljano postaje ustaljeno, upravo zbog nemogućnosti prave pomoći, na način da se rastereti obitelj, a oboljelom pomogne, smještanjem u ustanovu. Nedostatak vremena za svakog pacijenta i nedovoljna educiranost liječnika obiteljske medicine, koji su najčešće jedini izvor informacija i pomoći za neformalne njegovatelje i oboljelu osobu, također može biti problem u komunikaciji i pomoći obitelji ili njegovatelju. Zbog toga organizaciji sustava ima mjesta za promjene i unaprjeđenje pojedinih problema.

6. 5. Socijalna izolacija

Nedostatak vremena za slobodne aktivnost ili neke druge poslove osim posla njegovatelja zbog preokupiranosti i zahtjevnosti skrbi za dementnu osobu također je jedan veliki problem. Skrb za oboljelog zahtijeva promjenu životnog stila i dosadašnjeg načina života, manjak slobodnog vremena za prijatelje i članove obitelji (vlastitu djecu u slučaju njege supružnika), ima negativan utjecaj na neformalnog njegovatelja, ali i formalnog njegovatelja u slučaju da većinu vremena provodi s dementnom osobom. Problem je posebno istaknut na radilištima gdje je prisutan manjak njegovatelja (32).

7. OPTEREĆENOST NJEGOVATELJA OSOBA OBOLJELIH OD DEMENCIJE

Zbrinjavanje oboljelih od demencije često je dugotrajno i fizički i emocionalno iscrpljujuće, većinom traje do kraja života oboljelog, jer s progresijom bolesti, osoba sve više i više postaje ovisna o tuđoj pomoći. Njegovatelji prolaze kroz više faza tijekom zbrinjavanja pacijenta, a naposljetku i kroz smrt pacijenta, zbog toga mogu nastati različita opterećenja. Termin opterećenje njegovatelja koristi se za psihološke, fizičke i socijalne te financijske probleme s kojima se mogu susresti članovi obitelji koji skrbe o bolesnicima ili formalni njegovatelji (33).

7. 1. Psihičko opterećenje njegovatelja

Osjećaji poput iscrpljenosti, krivnje, anksioznosti, depresije, simptoma nesanice, ljutnje i izolacije mogu biti rezultati akutnog ili kroničnog stresa. Djeca i supružnici oboljelih od demencije drugačije vide opterećenje. Supružnici naglašavaju opterećenje osobnog i društvenog života, a djeca koja nisu svakodnevno uz oboljelog iz svoje obitelji više izdržavaju osjećaj krivnje, da ne rade dovoljno i ne daju dovoljno od sebe za oboljelog (34).

Dokazano je i da ne postoji značajnija razlika u opterećenosti njegoavanja s obzirom na spol, dob, uvjete života i bračni status. Ipak, u istraživanju Adelman i sur (2014.) ukazuje se da su čimbenici rizika za opterećenje njegovatelja, ženski spol, niže obrazovanje, život s oboljelim, velik broj sati skrbi za oboljele, socijalna izolacija, depresija, financijski stres i nedostatak izbora za zanimanje njegovatelja (35, 36).

Zbog dugotrajne skrbi i zbrinjavanja oboljelih od demencije, u osoba koje brinu o njima mogu se pojaviti pozitivni ili negativni učinci i osjećaji. Od negativnih osjećaja pojavljuje se depresivnost, tuga, ljutnja, izolacija, a uzrok leži u nerazumijevanju bolesti i

osjećajima dužnosti brige o oboljelom. Pozitivni učinci dolaze od osjećaja zahvalnosti i bliskosti. (37, 38, 39).

Pojava agresivnosti i nepredvidivosti u dementnih osoba nije rijetka, također se u oboljelih mogu pojaviti halucinacije ili zablude prilikom koji su mogući različiti događaji (iznenadni i neugodni, nepovezani s realnošću). Važno je znati da promjene u osobnosti oboljele osobe od demencije nisu namjerni događaji i pokušaji da se povrijede druge osobe (prijatelji, obitelj, njegovatelji i zdravstveni djelatnici). Već su posljedica progresije bolesti u kojoj su mogući agresivni ispadi, neslaganje, agitiranost, zbunjenost, svađe i nemiri. U njegovatelja takvi ispadi narušavaju mir i uzrokuju stres te moguće psihičke probleme. Izvor frustracije u obitelji i njegovatelja čine upravo takvi simptomi (3).

Sagorijevanje njegovatelja utječe prvo na njega, ali onda i na osobu koju on njeguje. Ovisi o razini pružene potpore, tipovima zadatka i sposobnostima nošenja sa stresom (40).

Prema Moon i Dilworth-Anderson puno je veća razina sagorijevanja kod neformalnih njegovatelja u odnosu na bilo koju drugu vrstu njegovatelja dementnih osoba. U svemu navedenom vidljiv je nedostatak socijalne podrške, edukacije i slobodnog vremena. Nedostupnost institucionalizacije, nedostatak vremena za sebe, nesenzibilitet okoline i dugotrajna uloga njegovatelja (desetak godina) su potencirajući faktori sagorijevanja njegovatelja. Mali doprinosi kao što su dnevni boravci, novčane naknade i skraćivanje radnog vremena predstavljaju benefite koji bi pridonijeli boljem statusu njegovatelja. Dnevni boravci preporučuju se kod bolesnika koji zahtijevaju povećanu skrb, a usput se obitelj ili njegovatelja djelomično rasterećuje (41, 42). O oboljeloj osobi najčešće brine supružnik koji je i sam vjerojatno slične dobi, pa moguće ima manje ili veće zdravstvene probleme, što se nameće kao još jedan od problema obiteljskih, odnosno neformalnih njegovatelja dementnih osoba (23).

7. 2. Tjelesno opterećenje njegovatelja

S napretkom bolesti, oboljeli od demencije postaju sve više ovisni o tuđoj pomoći, njezi i medicinskim postupcima. Potrebe oboljelog u uznapređovalim stadijima bolesti, pred njegovatelje stavlja velike fizičke zahtjeve. Najviše za oboljele skrbe supružnici, koji su većinom istih ili sličnih godina života (43).

Uviđeno je i da oko polovice njegovatelja pati od barem jednog kroničkog zdravstvenog stanja (44, 45).

Problemi sagorijevanja, problemi sa spavanjem i narušeno tjelesno zdravlje njegovatelja glavni su problemi fizičke prirode. Neformalni njegovatelj kao zanimanje smatra se vrlo stresnim prema Romero-Moreno i sur. Problemi sa spavanjem odnose se na višestruko ustajanje po noći zbog potreba oboljelog. Loš san je prva podloga za nastanak depresije. Učestale su i kardiovaskularne bolesti te oslabljen imunitet i druge kronične bolesti. Zbog manjka slobodnog vremena, neformalni njegovatelji smanjeno sudjeluju u preventivnim programima, a više konzumiraju alkohol i cigarete, što također ima loš učinak na zdravlje (29). Među ostalim uzrocima lošeg zdravlja: su i premalo odmora, nedostatak vremena za aktivnosti i relaksaciju te često nezdrava prehrana. Problem sagorijevanja njegovatelja i obitelji potaknut je i ograničenim smještajnim kapacitetom za oboljele u domovima za starije osobe ili bolnicama, kada su njegovatelj i obitelj prezasićeni skrbi za oboljelog, a nemaju mogućnost institucionalizacije bolesnika. Osobe koje brinu o starijima od 65 godina oboljelima od demencije, prosječno imaju oko 63 godine (46).

Postoji 63 % veća stopa smrtnosti kod starijih osoba koji su bili njegovatelji dementnim osobama, u odnosu na osobe koje nisu bili njegovatelji. Dokazano je i da kod

njegovatelja postoji veći rizik od poremećaja spavanja, slabijeg funkcioniranja imunološkog sustava i promijenjenog odgovora na cjepiva protiv gripe (47, 48, 49).

7. 3. Financijska opterećenje njegovatelja

Prema Gustavssonu i sur. godišnji trošak njege po pacijentu je 7820 EUR-a, od čega 54 % čine troškovi neformalne njege. Isti autor navodi da neformalna njega čini 82 do 86 % svih ukupnih troškova njege za oboljele od demencije. Pod troškovima neformalne skrbi za oboljele od demencije, spadaju prijevoz, lijekovi, razna pomagala i potrošni materijal, antidekubitalni madraci i prehrana. Od drugih troškova su tu i troškovi otkaza i bolovanja (50, 51).

Kako bi se opterećenja njegovatelja mogla jednostavnije opisati, osmišljen je jedinstveni upitnik. **Upitnik Zarit Burden Interview** (1980.) smišljen je kao samoocjenska ljestvica za procjenu opterećenja njegovatelja oboljelih od demencije, ali se može primijeniti i kod njegovatelja oboljelih od drugih bolesti. Jedna je od najčešće korištenih (52).

Sastoji se od 22 pitanja. Rezultati su prema bodovima podjeljeni u četiri kategorije.

0-21- bez opterećenja do blago opterećenje

22-40- blago do umjereno opterećenje

41-60- umjereno do teško opterećenje

61-88- teško opterećenje

Upitnikom se ne može točno procijeniti koji aspekt života je posebno pogođen, jer je problem multidimenzionalan, ali se ipak može koristiti u kliničkim istraživanjima (33, 53).

Faktori koji doprinose većem opterećenju njegovatelja podrazumijevaju visoku dob, loš socioekonomski status, obiteljske odnose i strategije nošenja s problemom te dostupnost socijalne podrške, dok je u bolesnika to razina poremećaja ponašanja pacijenta i kognitivne funkcije (54- 57).

U Hrvatskoj je provedeno istraživanje Lucijanić i suradnika na 131 obitelji u kojima je oboljeli od demencije i jedan je član obitelji njegov dominantan njegovatelj. Od ukupnog broja njegovatelja u istraživanju su 67. 9 % ženskog spola, i prosječne su dobi 62.1 godine. Za 51. 1 % oboljelih brinula su se djeca, a za 38. 9 % brinuli su se supružnici. U istom kućanstvu s oboljelom osobom živjelo je 85. 5 % njegovatelja. Oboljeli su bili prosječne starosti 79. 4 godine, a ženskog spola bilo ih je 70. 2 %. Od svih demencija najzastupljeniji tip demencije je bila Alzheimerova bolesti, oko 58 %. Dominantni simptomi u bolesnika bili su apatija i agresija. Medijan ukupnog ZBI rezultata je iznosio 27 bodova, što odgovara blagom do umjerenom opterećenju njegovatelja u ovoj studiji. Njegovatelji s većim brojem bodova, mjerenim ZBI upitnikom imali su statistički značajno nižu kvalitetu života vezanu uz zdravstveno stanje u fizičkom zdravlju, tjelesnim bolovima i općem zdravlju, vitalnost i socijalnom životu. Kada se radi o njegovateljima dementnih osoba, njegovatelji bolesnika s Alzheimerovom bolesti, za razliku od njegovatelja s ostalim tipovima demencije imali su bolju kvalitetu života što se tiče tjelesnih bolova, a lošiju kvalitetu života što se tiče mentalnog zdravlja (58).

Kada se radi o odnosu kvalitete života i opterećenja njegovatelja, rezultatima istraživanja je utvrđeno kako su opterećenje njegovatelja članova obitelji i kvaliteta života usko povezani. Kvaliteta života jasno je niža u osoba koji su njegovatelji, za razliku od opće populacije, a najjači prediktor je razina opterećenja (59).

Uz to je dokazano i da njegovanje člana obitelji više utječe na mentalno zdravlje, nego na fizičko (60, 61).

Još jedno zanimljivo istraživanje provedeno je za usporedbu neformalnih i profesionalnih negovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti. U istraživanju je bilo ukupno 100 ispitanika, 50 profesionalnih i 50 neformalnih negovatelja. Rezultati istraživanja su pokazali da su neformalni negovatelji (obitelj) više bili depresivni i anksiozni u odnosu na negovatelje kojima je to posao. Uz simptome anksioznosti i depresije povezuje se i visoka životna dob negovatelja kao rizični čimbenik. Kod profesionalnih negovatelja značajnu ulogu na simptome depresije imala je dužina radnog staža (62).

Duljina brige za oboljelog utječe na fizičko i na emocionalno stanje negovatelja, a iako je iscrpna i zahtjevna, ima i neke blagodati. Istraživanje iz 2013. godine koje su objavili Bakker i suradnici pokazuje da je omjer formalne i neformalne skrbi za oboljele od demencije oko 3 : 1 (63).

8. RAZLIČITOST NJEGE BOLESNIKA S DEMENCIJOM U ODNOSU NA BOLESNIKE OBOLJELE OD DRUGIH BOLESTI

Njegovatelji osoba oboljelih od demencije, za razliku od njegovatelja osoba koje ne boluju od demencije, imaju nekoliko specifičnosti. Posebna od njih je izostali reciprocitet u njihovom odnosu. Oboljele osobe koje ne boluju od demencije njegovateljima pružaju riječi zahvale i znakove zahvalnosti, kojima se pokazuje susretljivost i podrška (26).

Njegovatelji osoba oboljelih od demencije su međutim izloženi agresiji, ljutnji, frustraciji i ogorčenosti te nedostaje upravo ta komponenta susretljivosti i zahvalnosti (46, 64).

Njegovatelji osoba s demencijom provode puno više sati uz oboljele, za razliku od njegovatelja osoba koje ne boluju od demencije, samim time veći je i učinak na njihov fizički i psihički život. U odnosu na njegovatelje bolesnika koji boluju od drugih kroničnih bolesti, njegovatelji koji njeguju oboljele od demencije imaju višu razinu depresije, veće opterećenje i lošijeg su općeg zdravstvenog stanja. Za razliku od njegovatelje bolesnika koji boluju od drugih kroničnih bolesti, njegovatelji koji njeguju oboljele od demencije imaju višu razinu depresije i lošijeg su općeg zdravstvenog stanja (65, 66).

Kada se radi o spolu njegovatelja, dokazano je da su njegovateljice više podložne opterećenju, odnosno da pokazuju viši stupanj opterećenja u odnosu na muškarce. Češće su se osjećale usamljenima, imaju višu razinu stresa, a manje socijalne podrške i više problema u socijalnoj interakciji (67, 68).

Liječnici obiteljske medicine kao liječnici prvog kontakta koji osiguravaju dostupnu zdravstvenu skrb unutar zdravstvenog sustava, često su prvi zdravstveni profesionalci koji

imaju priliku uočiti ili saznati od člana obitelji o mogućem postojanju demencije kod osobe u skrbi, te imaju vrlo značajnu ulogu u postavljanju pravovremene dijagnoze. Sustavnim pregledom radova prema PRISMA smjernicama, nađeno je više zaključaka. Neki od njih su: da liječnici koji su prošli dodatnu edukaciju o demencijama, a rade u obiteljskoj medicini, imaju već vjerojatnost uočavanja poteškoća i utvrđivanju sumnje na demenciju, a posljedično tome smanjuje se broj hospitalizacija i hitnih intervencija. Kao glavno ograničenje navodi se kratko vrijeme i mogućnost procjene pacijenta pri pregledu u obiteljskoj medicini, te osjećaj nesigurnosti liječenja demencije nakon postavljanja dijagnoze. To naglašava potrebu za boljom optimizacijom skrbi za demenciju na razini primarne zdravstvene zaštite. Značajna uloga liječnika obiteljske medicine je i u sveobuhvatnom i kontinuiranoj skrbi kroz cijelo trajanje bolesti, kroz koje liječnik ima uvid u zdravstvene probleme pojedinca, a i obiteljske te socijalne okolnosti, koje mogu imati utjecaja na njegov život i bolest. Kao što obitelj provodi najviše vremena s pacijentom, tako uz pacijenta najveći dio vremena provode i formalni (i neformalni) njegovatelji, pa liječnik obiteljske medicine također treba biti senzibiliziran za probleme na koje njegovatelji dementnih osoba u skrbi za njih svakodnevno nailaze. Neki od njih su problem sagorijevanja, psihičko opterećenje, socijalna izolacija i nedostatak edukacije (69).

9. ZAKLJUČAK

Povećanjem broja ljudi starije životne dobi u Hrvatskoj, raste i broj starijih osoba s promjenama na središnjem živčanom sustavu, od kojih su jedne od najčešćih demencije različitih oblika. Demencija predstavlja progresivnu bolest koja uzrokuje organske i funkcionalne promjene u čovjeka. Najčešće se javlja u starijoj životnoj dobi, koja je ujedno jedan od najznačajnijih rizičnih faktora.

Glavni simptom demencije uključuju oštećenje kognitivnih funkcija u tolikoj mjeri da oboljela osoba više ne može izvršavati svakodnevne aktivnosti. Lijekova još uvijek nema, no liječi se simptomatski s ciljem smanjenja progresivnih simptoma i povećanja samostalnosti osobe i kvalitete života. Uz konvencionalne metode liječenja demencije, najvažniju ulogu ima obitelj te osobe koje provode najviše vremena uz oboljele, a to su negovatelji, oni na sebe preuzimaju veliku odgovornost i uvelike svoj život podređuju njezi oboljelog. Ovisno o stadiju bolesti u kojem se oboljela osoba trenutno, potrebna je pomoć različitog opsega, od brige obitelji i solidarnosti prema bolesniku, do potrebe za dugotrajnom negom visoko educiranih osoba. Što znači da u uznapredovalim stadijima bolesti, negovatelji preuzimaju brigu nad bolesnikom. Jedan od glavnih problema je socijalna izolacija bolesnika, obitelji i negovatelja bolesnika, što proizlazi iz nedostatka vremena za slobodne aktivnosti ili neugodnih simptoma demencije to ima negativan utjecaj na neformalnog negovatelja, ali i formalnog negovatelja u slučaju da većinu vremena provodi s dementnom osobom.

Osim što je demencija iscrpljujuća za oboljelog i njegovu obitelj, izazovna je i za tim koji skrbi za pacijenta i obitelj. Rad tima koji zbrinjava dementnog bolesnika bazira se na kvalitetnom i sveobuhvatnom radu medicinskih sestara, liječnika i negovatelja, a zahtijeva izrazitu empatiju, društvenu osjetljivost, strpljenje i predanost.

Iako se javlja u starijoj životnoj dobi, demencija značajno utječe na kvalitetu života oboljelog ali i čitave obitelji. Budući, da se cijeli organizam osobe mijenja i osoba postaje ograničena u više aspekata, osoba koja pati od demencije gubi svoju dnevnu rutinu, postaje više ovisna o drugim osobama. Demencije su oboljenja prepoznata po dominantnom simptomu gubitka pamćenja, ali to je samo jedan od simptoma koji se pojavljuju, a vezani su uz biološko, psihološko i socijalno funkcioniranje pojedinca. Progresija bolesti koja se odvija godinama znatno narušava kvalitetu života pojedinca i cijelih obitelji te ih dovodi pred brojne rizike kao što su gubitak zdravlja njegovatelja, ekonomski rizici, rizici od zapostavljanja i zanemarivanja osnovnih potreba bolesnika, nasilja i brojnih drugih.

Sa starenjem populacije, biti će i više slučajeva oboljelih od demencije, a posljedično tome rasti će i potreba za specijaliziranom njegom usmjerenom na osobe s demencijom. U tome ključnu ulogu imaju obitelj i njegovatelji, koji najviše vremena provode s pacijentima. Najprikladnije je da pacijent ostane u krugu obitelji što je dulje moguće, te da o njemu skrbi obitelj. Iako nema lijeka, stvara se vrijeme u kojem se postupno prepoznaju i rješavaju problemi u skrbi za oboljelog.

10. ZAHVALE

Ovim se putem zahvaljujem svom mentoru Doc. dr. sc. Miroslavu Hanževačkom na vođenju kroz pisanje mog diplomskog rada na Medicinskom fakultetu u Zagrebu.

Zahvalna sam i svojoj obitelji na odricanju i potpori tijekom mog studiranja svih ovih godina.

11. LITERATURA

1. Devič S, Glamuzuna Lj, Rotim C, Huić T, Jukić MK, Mičuga M i sur. Komunikacija s osobama oboljelim od Alzheimerove bolesti i drugih demencija: priručnik za patronažne sestre. Zagreb: Nastavni zavod za javno zdravstvo „Dr. Andrija Štampar. 2020. Dostupno na: https://stampar.hr/sites/default/files/komunikacija_s_osobama_oboljelim_od_demencije_-_prirucnik_za_patronazne_sestre_2020.pdf. Datum pristupa: 03. 03. 2022.
2. Jukić MK, Mimica N. Palijativna skrb o oboljelima od Alzheimerove bolesti i drugih demencija. *Medicus*. 2017;26(2): 263-269. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/189147>. Datum pristupa: 04. 03. 2022.
3. Dening KH, Burns A. Evidence-based practice in dementia for nurses and nursing students. London: Jessica Kingsley Publishers; 2019.
4. Mimica N, Kušan Jukić M. Demencija i psihički poremećaji. *Medicus*. 2017; 26(2): 215-222.
5. Tkalčić M, Pokrajac-Bulian A, Bosanac D, Tomić Z. Procjena kognitivnog statusa pacijenata s demencijom. *Psihologijske teme*. 2003;12:55-62.
6. Perko G, Tomek-Roksandić S, Mihok D, Puljak A, Radašević H, Tomić B i sur. Četiri javnozdravstvena problema u zaštiti zdravlja starijih osoba u Hrvatskoj. *Medicus*. 2005; 14:205-217. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/1887>. Datum pristupa: 10. 03. 2022.
7. Tomasović S, Sremec J, Koščak J, Klepac N, Draganić P, Bielen I. Epidemiological characteristics of dementia treatment in Croatia. *Psychiatria Danubina*, 2016; 28:70-175. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/file/258567>. Datum pristupa: 10. 03. 2022.

8. Uzun S, Todorić Laidlaw I, Kušan Jukić M, Kozumplik O, Kalinić D, Pivac N i sur. Od demencije češće boluju žene. *Socijalna psihijatrija*.2018; 46(1):58-76 Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/200579>. Datum pristupa: 14.04.2022.
9. Tomek-Roksandić S, Mimica N, Kušan Jukić M. Rano prepoznavanje i zaštita zdravlja osoba oboljelih od Alzheimerove demencije i drugih demencija. Zagreb: Medicinska naklada; 2017.
10. Bonner C. *Reducing Stress-related Behaviours in People with Dementia*. Jessica Kingsley Publishers: London and Philadelphia; 2006.
11. Arvanitakis Z, Shah RC, Bennett DA. Dijagnostika i liječenje demencije: pregled. *JAMA*. 2019; 322(16):1589-1599.
12. Sandilyan MB , Dening T. Signs and symptoms of dementia. *Nurs stand*; 2015.Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26058652/> Datum pristupa: 30.04.2022. DOI: 10.7748/ns.29.41.42.e9440.
13. Ivančević Ž, Rumboldt Z, Bergovec M i sur. *MSD priručnik dijagnostike i terapije*. 2. hrv. izd. Split: Placebo. 2010; 1811-1822
14. Duron E, Hanon O. Vascular risk factors, cognitive decline, and dementia. *Vasc Health Risk Manag*. 2008;4(2):363-81. Dostupno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2496986/> Datum pristupa: 25. 05. 2022
DOI: 10.2147/vhrm.s1839.
15. Matković V. Može li se demencija izlječiti. *Pliva zdravlje*; 2013. Dostupno na: <http://www.plivazdravlje.hr/aktualno/clanak/23825/Moze-li-se-demencija-lijeciti>. Datum pristupa: 26. 05. 2022

16. Mimica N, Presečki P, Sušac J, Kalinić D, Solenički G. Možemo li smanjiti rizik nastanka demencije. Klinika za psihijatriju Vrapče. Zagreb; 2014.
17. Crum RM, Anthony JC, Bassett SS, Folstein MF. Population – based norms for the Mini-Mental State Examination by age and educational level. JAMA. 1993; 269: 2386-91.
Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8479064/> Datum pristupa: 01. 06. 2022.
PMID: 8479064.
18. Grigoletto F, Zappala G, Anderson DW, Lebowitz BD. Norms for the Mini-Mental State Examination in a healthy population. Neurology. 1999; 53:315-20. Dostupno na:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10430420/> Datum pristupa: 10. 06. 2022. DOI:
10.1212/wnl.53.2.315.
19. Creavin T, Wisniewski S, Noel-Storr A, Trevelyan C, Hampton T, Rayment D. Mini Mental State Examination for the detection of dementia in clinically unevaluated people aged 65 and over in community and primary care populations. Cochrane Database Syst Rev. 2016; 13; (1):CD011145. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26760674/>. Datum pristupa: 11.06.2022. DOI: 10.1002/14651858.CD011145.pub2.
20. Fabijanić U. Demencija - rizični faktori. Gyrus Journal. str (2);65-67; 2014. Dostupno na: http://gyrus.hiim.hr/images/gyrus6/Gyrus6_Part9.pdf Dostupno na: <http://dial-in.mef.hr/meddb/slike/pisac152/file5730p152.pdf>. Datum pristupa: 22. 05. 2022
21. Bilušić Vundać V. Biljni lijekovi i liječenje demencije. Sestrinski glasnik. 2019;24(1):11-14.
22. Day, T. About caregiving, Guide to long term care planning. National Care Planning Council's; 2008.

23. Aguglia E, Onor ML, Trevisiol M, Negro C, Saina M, Maso E. Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: an experimental investigation in Italy. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2004; 19(4):248-52. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15359564/>. Datum pristupa: 11. 06. 2022. DOI: 10.1177/153331750401900403.
24. Hallikainen I, Koivisto AM, Valimaki T. The influence of the individual neuropsychiatric symptoms of people with Alzheimer disease on family caregiver distress-A longitudinal ALSOVA study. *Int J Geriatr Psychiatry*; 2018. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29851148/> . Datum pristupa: 13. 06. 2022. DOI: 10.1002/gps.4911.
25. Poredoš D. Alzheimerova bolest i obitelj. *Ljetopis socijalnog rada.* 10(2):243-254;2003. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/3515>. Datum pristupa: 25. 06. 2022.
26. Laklija, M, Milić Babić M, Rusac, S. Neki aspekti skrbi o članu obitelji oboljelom od Alzheimerove bolesti: *Ljetopis socijalnog rada.* 2009; 16(1): 69-89. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/35433>. Datum pristupa: 25. 06. 2022.
27. Alzheimerova bolest. Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest. Dostupno na: <https://alzheimer.hr/huab/> Datum pristupa: 21.07.2022.
28. Hudson R, Ford P. *Dementia Nursing: a guide to practice.* Oxon: Radcliffe Medical Press LTD; 2003.
29. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neurosciences.* 2009; 11(2), 217-228.. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19585957/>. Datum pristupa: 01. 07. 2022. DOI: 10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty.

30. Škrbina D, Radić S. Kreativno izražavanje kao sredstvo potpomognute komunikacije kod osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti. *Ljetopis socijalnog rada*. 2010; 17 (2), 263-27.
31. Puljak A, Perko G, Mihok D, Radašević H, Tomek Roksandić S. Alzheimerova bolest kao gerontološki javnozdravstveni problem. *Medicus*. 2005; 14(2) 229-235. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/18875>. Datum pristupa: 25. 07. 2022.
32. Commissaris CJAM, Jolles J, Verhey JR, Kok GJ. Problems of caregiving spouses of patients with dementia. 1995; 25(2):143-9. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7659627/> Datum pristupa: 26. 07. 2022. DOI: doi: 10.1016/0738-3991(95)00718-f
33. George LK, Gwyther LP. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*. 1986; 26(3):253-9. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3721232/> Datum pristupa: 22. 07. 2022. DOI: 10.1093/geront/26.3.253.
34. Ankri J, Andrieu S, Beaufils B, Grand A, Henrard JC. Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005; 20(3): 254-60. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15717336/> Datum pristupa: 22. 07. 2022. DOI: doi: 10.1002/gps.1275.
35. Adelman R, Tmanova L, Delgado D, Dion S, Lachs M. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA* 2014; 311, 1052-60. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24618967/> Datum pristupa: 22. 07. 2022. DOI: doi: 10.1001/jama.2014.304.
36. Hérbert R, Bravo G, Préville M. Reliability, validity, and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Can J Aging*. 2000; 19(4): 494-507. 15. Dostupno na: <https://www.cambridge.org/core/journals/canadian-journal-on-aging-la-revue-canadienne-du->

vieillissement/article/abs/reliability-validity-and-reference-values-of-the-zarit-burden-interview-for-assessing-informal-caregivers-of-communitydwelling-older-persons-with-dementia/8D9A9409A5A319B6AAA6B5FD8F54C04D Datum pristupa: 27. 07. 2022.

DOI: 10.1017/S0714980800012484

37. Gruffydd E, Randle J. Alzheimer's disease and the psychosocial burden for caregivers. *Community Pract.* 2006;79(1):15-8. Dostupno na:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16435497/> Datum pristupa: 27. 07. 2022. PMID: 16435497

38. Beeson R, Horton-Deutsch S, Farran C, Neundorfer M. Loneliness and depression in caregivers of persons with Alzheimer's disease or related disorders. *Issues Ment Health Nurs.* 2000; 21(8):779-806. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11854982/> Datum pristupa: 28.07. 2022. DOI: 10.1080/016128400750044279

39. Shim B, Barroso J, Davis LL. A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: negative, ambivalent, and positive experiences. *Int J Nurs Stud.* 2012; 49(2):220-9.. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21944564/> Datum pristupa: 28. 07. 2022. DOI: doi: 10.1016/j.ijnurstu.

40. Kim H, Chang M, Rose K, Kim S. Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Jorunal of Advanced Nursing.* 2011; 68 (4), 846-855. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21793872/> Datum pristupa: 29. 07. 2022. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2011.05787.

41. Moon H, Dilworth-Anderson P. Baby boomer caregiver and dementia caregiving: findings from National Study of Caregiving. *Age and ageing.* 2014; 44(2), 300-306. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25359299/> Datum pristupa: 30. 07. 2022. DOI: 10.1093/starenje/afu119

42. Martin-Carrasco M, Martin M F, Valero C P, Millan P.R. Garcia C.I, Montalban S.R. Vilanova M.B. Effectiveness of a psychoeducational program in the reduction of caregiver burden in Alzheimers disease patients caregivers. *INternational Journal of Geriatric Psychiatry*. 2009; 24(5), 489-499. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18949763/>. Datum pristupa: 30. 07. 2022. DOI: 10.1002/gps.2142.
43. Keating NC. Statistics Canada. Housing, family and social statistics Division. Eldercare in Canada: Context, content and consequences. Statistics Canada, housing, family and Social Statistics Division; 1999.
44. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*. 1995; 35(6): 771-91. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8557205/>. Datum pristupa. 30. 07. 2022. DOI: 10.1093/geront/35.6.771.
45. Collins LG, Swartz K. Caregiver care. *Am Fam Physician*. 2011;1: 83(11): 1309-17. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21661713/> Datum pristupa: 30. 07. 2022. PMID: 21661713
46. Juozapavicius KP, Weber JA. A reflective study of Alzheimer's caregivers. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2001; 16(1):11-20. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11416944/> Datum pristupa: 30. 07. 2022. DOI: 10.1177/153331750101600108
47. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *JAMA*. 1999; 282: 2215-9. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10605972/> Datum pristupa: 30. 07. 2022. DOI: 10.1001/jama.282.23.2215.
48. Beach S, Schulz R, Yee J et al. Negative and positive health effects of caring for a disabled spouse: Longitudinal findings from the Caregiver Health Effects Study. *Psychol*

Aging. 2000; 15(2): 259-71. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10879581/>.
Datum pristupa: 30. 07. 2022. DOI: 10.1037//0882-7974.15.2.259.

49. Hughes R (ed.). Patient safety and quality: An evidence-based handbook for nurses. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; 2008.

50. Gustavsson A, Cattelin F, Jönsson L. Costs of care in a mild-to-moderate Alzheimer clinical trial sample: key resources and their determinants. *Alzheimers Dementia*. 2011; 7(4): 466-73. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21784355/>. Datum pristupa: 30 07. 2022. DOI: 10.1016/j.jalz.2010.06.002.

51. Gustavsson A, Jonsson L, Rapp T, Reynish E, Ousset PJ, Andrieu S i sur. ICTUS Study group. Differences in resource use and costs of dementia care between European countries: baseline data from the ICTUS study. *J Nutr Health Aging*. 2010; 14(8): 648-54. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20922341/> . Datum pristupa: 29 .07. 2022. DOI: 10.1007/s12603-010-0311-7

52. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*.1980; 20(6):649-55. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7203086/>. Datum pristupa: 01. 08. 2022. DOI: 10.1093/geront/20.6.649

53. Ballesteros J, Santos B, Gonzalez-Fraile E, Munoz-Hermoso P, Dominguez-Panchon AI, Martin-Carrasco M. Unidimensional 12-item Zarit Caregiver Burden Interview for the assessment of dementia caregivers' burden obtained by item response theory. *Value Health*. 2012; 15(8):1141-7. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23244818/>. Datum pristupa: 29. 07. 2022. DOI: 10.1016/j.jval.2012.07.005

54. Pinquart M, Sorensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2007; 62(2):P126-37. Dostupno na:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17379673/> Datum pristupa: 29. 07. 2022. DOI:
10.1093/geronb/62.2.p126

55. Clyburn LD, Stones MJ, Hadjistavropoulos T, Tuokko H. Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2000; 55(1):S2-13.

Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10728125/>. Datum pristupa: 29.07. 2022. DOI:
10.1093/geronb/55.1.s2

56. Baharudin AD, Din NC, Subramaniam P, Razali R. The associations between behavioral-psychological symptoms of dementia (BPSD) and coping strategy, burden of care and personality style among low-income caregivers of patients with dementia. *BMC Public Health.* 2019; 19(4):447. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31196141/> . Datum pristupa: 01. 08. 2022. DOI: 10.1186/s12889-019-6868-0

57. Black CM, Ritchie CW, Khandker RK, et al. Non-professional caregiver burden is associated with the severity of patients' cognitive impairment. *PLoS One.* 2018;13(12):e0204110. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30521532/>. Datum pristupa: 01. 08. 2022. DOI: 10.1371/journal.pone.0204110.

58. Lucijanić J. Kvaliteta života i opterećenje njegovatelja članova obitelji oboljelih od demencije. Disertacija. Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu; 2020.

59. CY, Lewis FM. Expressed emotion and depression in caregivers of older adults with dementia: results from Taiwan. *Aging Ment Health.* 2013; 17(8):924-9. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23826863/>. Datum pristupa: 01. 08. 2022. DOI:
10.1080/13607863.2013.814098.

60. Kurz X, Scuvee-Moreau J, Vernooij-Dassen M, Dresse A. Cognitive impairment, dementia and quality of life in patients and caregivers. *Acta Neurol Belg.* 2003; 103(1):24-

34. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12704980/> Datum pristupa: 01. 08. 2022.

PMID: 12704980

61. Signe A, Sölve E. The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of clinical nursing*. 2008; 17:790-9.

Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18279282/> Datum pristupa: 10. 08. 2022.

DOI: 10.1111/j.1365-2702.2007.02066.x.

62. Kovačić Petrović Z, Repovečki S. Učestalost anksioznih i depresivnih simptoma kod obiteljskih i profesionalnih njegovatelja koji skrbe o oboljelima od Alzheimerove bolesti. *Soc psihijat*. 2016; 44(2):93-104. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/file/240056> Datum pristupa: 01. 08. 2022.

63. Bakker C, de Vugt ME, van Vliet D, Verhey FR, Pijnenburg YA, Vernooij-Dassen MJ et al. The use of formal and informal care in early onset dementia: Results from the NeedYD study. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2013; 21(1): 37-45. Dostupno na:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23290201/>. Datum pristupa: 02. 08. 2022. DOI:

10.1016/j.jagp.2012.10.004

64. Burns R, Eisdorfer C, Gwyther L, Sloane P: Caring for the caregiver. *Patient Care*. 1996; 30(18): 108-130.

65. Brodaty H, Green A. Who cares for the carer? The often forgotten patient. *Australian Family Physician*. 2002; 31(9): 833-6. 12. McDowell I, Stewart M, Kristjansson B, Sykes E, Hill G, Lindsay J. Data collected in the Canadian Study of health and Aging. *International Psychogeriatrics*. 2001; 13:1: 29-39. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/file/338256>. Datum pristupa: 14. 08. 2022.

66. Ory MG, Hoffman RR, 3rd, Yee JL, Tennstedt S, Schulz R. Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *Gerontologist*. 1999; 39(2):177-85. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10224714/>. Datum pristupa: 15. 08.2022. DOI: 10.1093/geront/39.2.177
67. Bedard M, Kuzik R, Chambers L, Molloy DW, Dubois S, Lever JA. Understanding burden differences between men and women caregivers: the contribution of care-recipient problem behaviors. *Int Psychogeriatr*. 2005; 17(1):99-118. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15945595/> Datum pristupa: 15. 08. 2022. DOI: 10.1017/s1041610204000857.
68. Beeson RA. Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non-caregiving spouses. *Arch Psychiatr Nurs*. 2003; 17(3):135-43. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12840806/> Datum pristupa: 15. 08. 2022. DOI: 10.1016/s0883-9417(03)00057-8.
69. Brooklynn F. Goodarzi Z. Holroyd-Leduc Jayna. Optimizing the diagnosis and management of dementia within primary care: a systematic review of systematic reviews. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34380424/> Datum pristupa: 20.07.2022. DOI: 10.1186/s12875-021-01461-5.

12. ŽIVOTOPIS

Anita Barišić rođena je 1987. godine u Doboju, u Bosni i Hercegovini. Osnovu školu završila je u Solinu. Srednju zdravstvenu školu završila je u Splitu 2005. godine. Pripravnički staž odradila je u Kliničkom bolničkom centru u Splitu 2005. -2006. Više od 10 godina radila je na Objedinjenom hitnom prijemu. U međuvremenu je završila preddiplomski studij sestrinstva na Zdravstvenom veleučilištu u Zagrebu te 2020. godine upisuje Sveučilišni diplomski studij sestrinstva na Medicinskom fakultetu u Zagrebu. Trenutno radi u Kliničkom bolničkom centru Sestre milosrdnice u Zagrebu, kao medicinska sestra instrumentarka u operacijskoj sali na ginekologiji. Udana je i majka je jedne djevojčice.

13. KRATICE

WHO- World health organization

MMSE- mini Mental State Examination

CT- komjuterizirana tomografija

MR- magnetna rezonanca

EEG- elektroencefalogram

HIS- hachinski Ishaemias Scale

LOM- liječnik obiteljske medicine

SE- sedimentacija eritrocita

KKS- kompletna krvna slika