

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU**

DIPLOMSKA NALOGA

MATEJ ZGAGA

Izola, 2016

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU**

**VLOGA ZDRAVSTVENE NEGE V CELOSTNI
OBRAVNAVI OSEB Z DEMENCO**

**A COMPREHENSIVE OVERVIEW OF PATIENTS WITH
DEMENTIA AND NURSING CARE**

Študent: MATEJ ZGAGA

Mentor: dr. VESNA ČUK, prof. zdr. vzg., višja predavateljica

Študijski program: visokošolski strokovni program Zdravstvena nega

Izola, 2016

IZJAVA O AVTORSTVU

Spodaj podpisani Matej Zgaga izjavljam, da je predložena diplomska naloga izključno rezultat mojega dela;

poskrbel sem, da so dela in mnenja drugih avtorjev, ki jih uporabljam v predloženi nalogi, navedena oziroma citirana v skladu s pravili UP Fakultete za vede o zdravju;

zavedam se, da je plagiatorstvo po Zakonu o avtorskih in sorodnih pravicah UL št. 16/2007 (v nadaljevanju ZASP) kaznivo.

KLJUČNE INFORMACIJE O DELU

Naslov	Vloga zdravstvene nege v celostni obravnavi oseb z demenco
Tip dela	Diplomska naloga
Avtor	ZGAGA, Matej
Sekundarni avtorji	dr. ČUK, Vesna (mentorica) / MERŠE-LOVRINČEVIĆ, Katarina (recenzentka)
Institucija	Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju
Naslov institucije	Polje 42, 6310 Izola
Leto	2016
Strani	V, 46 str., 2 pregl., 2 sl., 99 vir.
Ključne besede	Demenca, celostna obravnava, zdravstvena nega, komunikacija, svojci
UDK	616.892.3
Jezik besedila	Slv
Jezik povzetkov	slv/eng
Izvleček	Življenjska doba ljudi se hitro podaljšuje, zato je vedno več ljudi v obdobju starosti. Demenca je ena najpogostejših duševnih motenj v starosti. Namen teoretične diplomske naloge je bil ugotoviti značilnosti in simptome demence, dejavnike tveganja, vzroke za nastanek demence, vrste demenc ter oblike zdravljenja. Z metodo pregleda in analize literature smo ugotavljali vloge zdravstvene nege pri celostni obravnavi oseb z demenco, pomembnost zdravstvene nege po temeljnih življenjskih aktivnostih in pomen poznavanja tehnik komunikacije s pacienti in odnosa do njih. Ugotovili smo, kakšna je vloga svojcev, ki so s pacienti v posebnem čustvenem odnosu in se pogosto čutijo odgovorni za družinskega člana. S tretjim raziskovalnim vprašanjem smo ugotovili pomen vloge svojcev in oblik pomoči. Starostniki so skupina prebivalstva, ki potrebujejo posebno obravnavo, saj so zaradi bioloških lastnosti in spremenjenih pogojev življenja zdravstveno in socialno ogroženi.

KEY WORDS DOCUMENTATION

Title	A comprehensive overview of patients with dementia and nursing care
Type	Diploma work
Author	ZGAGA, Matej
Secondary authors	dr. ČUK, Vesna (supervisor) / MERŠE-LOVRINČEVIĆ, Katarina (reviewer)
Institution	University of Primorska, Faculty of Health Sciences
Address	Polje 42, 6310 Izola
Year	2016
Pages	V, 46 p., 2 tab., 2 fig., 99 ref.
Keywords	Dementia, comprehensive overview, nursing care, communication, relatives
UDC	616.892.3
Language	Slv
Abstract language	slv/eng
Abstract	<p>Life expectancy of people is rapidly prolonging, therefore more and more people fall into the category of older age. Dementia is one of the most common mental disorders in old age. The purpose of the theoretical thesis was to determine the characteristics and symptoms of dementia, its risk factors, causes of the disease, types of dementia, and treatments. Using the method of examination and analysis of literature we determined the role of nursing in the comprehensive overview of people with dementia, the importance of health care for basic life activities, and the importance of understanding the techniques of communication with patients and the attitude towards them. We established what the role of family members who are with patients in a special emotional relationship is and how they often feel responsible for the family member. With the third research question, we established the importance of the role of family and forms of help that can be offered. The elderly are a population group in need of special treatment as they are at health and social risk because of their biological characteristics and the changes in the conditions of life.</p>

KAZALO VSEBINE

KLJUČNE INFORMACIJE O DELU	I
KEY WORDS DOCUMENTATION	II
KAZALO VSEBINE	III
KAZALO SLIK	IV
KAZALO PREGLEDNIC	V
1 UVOD	1
2 NAMEN IN CILJI NALOGE	2
2.1 Namen	2
2.2 Cilji	2
2.3 Raziskovalna vprašanja	2
3 METODE DELA IN MATERIALI	3
4 PREGLED IN ANALIZA VIROV	4
4.1 Značilnosti in simptomi demence	4
4.1.1 Značilnosti demence	4
4.1.2 Etiologija in epidemiologija	5
4.1.3 Dejavniki tveganja in vzroki za nastanek demence	5
4.1.4 Vrste demenc	6
4.1.5 Simptomi in znaki	8
4.1.6 Diagnostični postopek pacienta z demenco	9
4.1.7 Zdravljenje pacientov z demenco	11
4.2 Vloga zdravstvene nege pri celostni obravnavi pacientov z demenco	12
4.2.1 Zdravstvena nega pacienta z demenco	13
4.2.2 Komunikacija s pacientom z demenco	19
4.3 Vloga svojcev pri obravnavi pacientov z demenco	22
4.3.1 Vloga svojcev pri pacientih z demenco	22
4.3.2 Stiske in potrebe svojcev z demenco	23
4.3.3 Pomoč in podpora svojcem pacientov z demenco	25
5 RAZPRAVA	28
6 ZAKLJUČEK	33
7 VIRI	34
POVZETEK	44
SUMMARY	45
ZAHVALA	46

KAZALO SLIK

Slika 1: Test risanja ure (Povzeto po Ezdravje, Alzheimerjeva bolezen, 2015 [spletni vir: http://www.ezdravje.com/dusevno-zdravje/demenca/al])	10
Slika 2: Slika možganov zdravega človeka (levo) ter pacienta z demenco (desno) (Povzeto po Dementia, Differential diagnosis [spletni vir: https://en.wikipedia.org/wiki/Dementia])	10

KAZALO PREGLEDNIC

Preglednica 1: Značilnosti najpogostejših posameznih vrst demenc (lastni vir)	7
Preglednica 2: Značilnosti pacienta z demenco po posameznih stopnjah in validacijsko ravnanje po Naomi Feil (Van Hulsen, 2010; Murovec, 2014)	21

1 UVOD

Starostniki so posebna skupina prebivalstva, ki po številu strmo narašča (Kogoj, 2011) in potrebuje posebno obravnavo s strani zdravstvenih in socialnih ustanov (Schpolarich, 2016). Vsi, ki smo v stiku s starostniki, jim moramo omogočiti kvalitetno življenje in lažje sobivanje z bližnjimi (Schpolarich, 2016). Z daljšanjem življenjske dobe se večajo tudi možnosti za pojav duševnih motenj, med katerimi je ena najpogostejših in najpomembnejših prav demenca (Kogoj, 2011). Prav kronične organske duševne motnje, med katerimi najbolj izstopa demenca, so glavni razlog za hospitalizacijo starostnikov na gerontoloških oddelkih (Graham in Warmer, 2013). Ker se populacija prebivalstva stara, je tudi ljudi z demenco vedno več (Schpolarich, 2016). Demenca je opredeljena kot sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, običajno kronične ali napredujoče narave. Vključuje motnje višjih kognitivnih dejavnosti: spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računanje, sposobnost učenja, sposobnost besednega izražanja, presojanja. Demenco spremljajo zmanjšane sposobnosti za obvladovanje čustev, socialnega vedenja in dnevnih aktivnosti. Navadno se začne neopazno in postopoma napreduje (Alzheimer's Society, 2013).

Demenc je več vrst, med najpogostejšimi pa so Alzheimerjeva demenca, demenca z Lewyevimi telesci, vaskularna demenca in frontotemporalna demenca (Alzheimer's society, 2013). Pogosto se zgodi, da je diagnoza demence postavljena pozno, ko bolezen že močno poseže v vsakdanje življenje obbolelega ter njegovih bližnjih ter jih spravi v hudo stisko. Dovolj zgodaj postavljena diagnoza omogoča ustrezno ukrepanje in podporo, da oboleli lahko čim dlje ostane doma, poleg tega pa je pomembna tudi zato, da se pacient in svojci z boleznijo seznanijo in se nanjo pripravijo (Darovec in sod., 2014).

Z vidika zdravljenja, zdravstvene nege in rehabilitacije je pacienta z demenco potrebno obravnavati celostno in individualno ter pri tem upoštevati sposobnost samooskrbe za zadovoljevanje temeljnih življenjskih potreb ter vključiti vlogo svojcev. Zdravstvena nega je tista, ki zadovoljuje osnovne življenjske potrebe pacienta in lahko uspešno izboljša kakovost življenja pacientov z demenco. Pri zdravstveni negi se natančno opazuje in ocenjuje sposobnosti pacienta z upoštevanjem individualnih posebnosti posameznika in obravnavanjem vseh življenjskih potreb ter načrtuje oblike pomoči z dejavnim vključevanjem posameznika (Kobentar, 2009).

Aktivnosti zdravstvene nege so usmerjene k ohranjanju, izboljšanju in vzpostavljanju ponovne aktivnosti pacienta, ki je usmerjena k večji samostojnosti, neodvisnosti in samoiniciativnosti. Pri delu s pacientom pa medicinska sestra potrebuje tudi strokovno znanje in strokovni pristop, ki vključuje specifično prilagojeno komunikacijo, pozitivne spodbude, nedirektivno vodenje in usmerjanje, pri čemer spoštuje tudi pacientovo osebnost (Kobentar, 2009).

2 NAMEN IN CILJI NALOGE

2.1 Namen

Zaradi podaljševanja življenjske dobe je demenca postala eden večjih zdravstvenih problemov. S pregledom virov smo našli dovolj literature o bolezni demenci, malo pa je napisanega o celostni obravnavi oseb z demenco, zato je namen diplomske naloge to področje podrobneje proučiti.

2.2 Cilji

Glavni cilj diplomske naloge je predstaviti teoretične značilnosti celostne oskrbe oseb z demenco in pregledati raziskave na tem področju. Cilji diplomske naloge so tudi:

- predstaviti demenco, njene značilnosti in simptome, diagnostiko in zdravljenje,
- opisati značilnosti pacienta z demenco, težave in spremembe, s katerimi se soočajo osebe z demenco in njihovi svojci,
- predstaviti pomen dobre informiranosti svojcev o demenci in celostni obravnavi,
- opisati pomen zgodnjega odkrivanja bolezni,
- spoznati načine zdravljenja pacienta z demenco,
- predstaviti vlogo medicinske sestre pri obravnavi pacientov z demenco in njihovih svojcev ter
- predstaviti pomen in vlogo multidisciplinarnega pristopa v obravnavi in zdravljenju.

2.3 Raziskovalna vprašanja

- Kakšne so značilnosti in simptomi demence?
- Kakšna je vloga zdravstvene nege pri celostni obravnavi oseb z demenco?
- Kakšna je vloga svojcev pri obravnavi oseb z demenco?

3 METODE DELA IN MATERIALI

Diplomsko delo je teoretične narave. Kot raziskovalna metoda je bila uporabljena opisna metoda raziskovanja s pregledom domače in tuje literature ter primerljivih raziskav na tematiko demence, celostne obravnave, zdravstvene nege, komunikacije in svojcev.

Vire smo iskali preko spletnih brskalnikov Google (Digitalne knjižnice Slovenije), Google Scholar, podatkovnih baz MEDLINE in CINAHL, knjižne vire pa smo iskali v knjižnicah v domačem kraju ter v arhivu Psihiatrične bolnišnice Idrija.

Pri iskanju virov smo se omejili na časovno obdobje od 2006 do 2016. Osem virov je tudi starejših; predvsem zato, ker smo želeli narediti primerjave z novjšimi viri ali ker med pregledovanjem gradiva nismo našli novjših člankov na določeno temo.

V pregledu smo uporabili 11 knjižnih virov; velik del smo dobili v Knjižnici Cirila Kosmača Tolmin, del pa v arhivu Psihiatrične bolnišnice Idrija, predvsem strokovne članke iz revije *Kakovostna starost* in Zbornikov gerontopsihiatričnih srečanj.

50 virov smo pridobili preko iskalnikov CINAHL in MEDLINE, kjer smo iskali po ključnih besedah: dementia, dementia symptoms, dementia behaviour, comprehensive care, dementia nursing, dementia communication, dementia caregiving, dementia relatives, dementia relatives role, relatives support. Pri vnosu ključne besede smo dobili ponujenih 31.163 rezultatov, po omejitvi na časovno obdobje med 2006 in 2016 ter osredotočanju na celotne članke smo dobili o sami demenci ('dementia') 3897 člankov, o simptomih ('symptoms') 401 člankov, nega ('caregiving') je zagotavljala 47 člankov, vedenje ('behaviour') 161 člankov, sorodniki ('dementia relatives') 69 člankov, medtem ko je bila podpora svojcev ('support') tematika 5 člankov.

4 PREGLED IN ANALIZA VIROV

4.1 Značilnosti in simptomi demence

Življenjska doba starejših ljudi se hitro podaljšuje tako v svetu kot tudi pri nas. Naraščanje pričakovane življenjske dobe ob istočasnem upadanju števila rojstev ima za posledico staranje družbe in s tem tudi pojav določenih posledic staranja (Šiplič in Kadiš, 2002; Kogoj, 2009). Posledice staranja v večji meri nastanejo zaradi oksidacijske škode v celicah, ki privede do odmiranja in prenehanja delitve celic. To privede do upada funkcije organov, predvsem z upadom njihovih fizioloških funkcij (Lata in Walia, 2007; Dolenc Grošelj, 2008; Poljšak in Lampe, 2011), ki se kažejo v zmanjšanem delovanju srca, pljuč in ledvic, spremenjeni strukturi organov (npr. togost krvnih žil, opornih tkiv), upočasnjem umskem in telesnem odzivu, oslavljenju vida in artritičnih spremembah in/ali osteoporozi, zmanjšanemu izločanju hormonov (Choon Park in Geun Yeo, 2013).

Nedvomno starost jemlje posamezniku tako telesne kot duševne sposobnosti. Vsekakor se telesnega upada bolj zavedamo kot duševnega, saj je le-ta zaradi pridobljenih izkušenj vsaj bolj prikrit, če že ne počasnejši (Grad, 2008). Vendar pa upočasnjem umski odziv ter upadanje spomina posameznika (Choon Park in Geun Yeo, 2013) ravno tako močno vplivata na njegovo življenje. Spomin je sposobnost, ki omogoča, da človek shranjuje in ohranja informacije ter jih v prihodnosti obnovi, ko jih potrebuje. Predpogoj za nemoteno spominsko delovanje so ohranjene sposobnosti pozornosti in učinkovitega procesiranja informacij (Šešok, 2006). V obdobju starosti pa imajo posamezniki dokazano težave s pozornostjo in procesiranjem informacij (Ramirez in sod., 2014), za starostnike pa je značilen večji upad epizodičnega spomina (spomina za dogodke, ki so se zgodili v preteklosti) kot upad semantičnega spomina (spomina na podatke, ki niso vezani na prostor in čas) (Dolenc Grošelj, 2008; Johns in sod., 2009; Ramirez in sod., 2014). Do težav s spominom, ki se kažejo kot zmedenost ali pozabljivost, lahko v starosti pride tudi zaradi prilagajanja na spremembe, kot so upokožitev, izguba partnerja, sorodnika ali prijatelja, ki v posamezniku sprožajo različna čustva (npr. žalost, strah) in razpoloženja (npr. osamljenost, dolgočasje) (Rodi, 2005). Tovrstne čustvene težave in odzivanje nanje se pogosto zamenjuje z demenco (Rodi, 2005), vendar o pravih motnjah spomina v starosti lahko govorimo šele takrat, ko sta prizadeta predvsem delovni in dolgoročni spomin (Dolenc Grošelj, 2008). Takšne motnje so pri starostnikih največkrat prvi znak resnih težav, ki jih je treba zdraviti tudi z zdravili in se pri veliki večini pacientov postopoma slabšajo (Apampa in Navti, 2014).

4.1.1 Značilnosti demence

Ob omembi besede demenca najverjetneje najprej pomislimo na zmanjšanje sposobnosti pomnjenja, a demenca je veliko več kot le motnja spomina (Schpolarich, 2016). Prav svojci oseb z demenco večkrat potožijo, da so spremembe v vedenju, mišljenju pa tudi osebnostne spremembe pri pacientu z demenco tiste, ki jih bolj motijo kot pa same spominske motnje (Kogoj, 2013).

Izraz demenca izhaja iz latinščine: "de" pomeni upadanje, "mens, mentis" pa pomeni razum, torej gre za upadanje razuma (Grad, 2008) predvsem v obdobju starosti. Grad (2008) navaja, da je demenca bolezen starostnikov, saj gre tako za degenerativne okvare

možganov (npr. Alzheimerjeva bolezen, demenca pri Parkinsonovi bolezni) kot tudi za aterosklerotične spremembe (vaskularna demenca).

Vendar pa za demenco ne zbolijo samo starostniki. Širša definicija demence je, da gre za duševno motnjo v odraslosti (Schpolarich, 2016) in za sindrom, ki je posledica sprememb in patoloških procesov v možganih (Grad, 2008). Za omenjeni sindrom je značilen upad spominskih sposobnosti, ki se običajno nanašajo na pomnjenje in priklic novih informacij, čeprav je z napredovanjem bolezni prizadet tudi spomin za davne dogodke (Kogoj, 2008; Alzheimer's Society, 2013; Alzheimer's Association, 2015). Poleg motenj spomina so opazni tudi naslednji znaki: osiromašeno mišljenje, zmanjšana je sposobnost orientacije, razumevanja, računskih zmožnosti, učnih sposobnosti, govornega izražanja in presoje (Kogoj, 2008; Alzheimer's Association, 2015).

Upad omenjenih višjih živčnih dejavnosti je zadosten, da prizadene dnevne dejavnosti posameznika (Kogoj, 2008; Kogoj, 2011) ter zmožnosti samostojnega življenja (Prince in sod., 2013). Posledice se kažejo tudi v zmanjšanju sposobnosti za obvladovanje čustev, socialnega vedenja ali motivacije (Kogoj, 2008).

4.1.2 Etiologija in epidemiologija

V Sloveniji se je v zadnjih 50 letih pričakovana življenjska doba vsakih 4 do 5 let podaljšala za eno leto (Kogoj, 2009). V Sloveniji ni primerne registra pacientov z demenco (Kogoj, 2009) niti ni zasledena doslej nobena opravljena epidemiološka študija, s katero bi prišli do zanesljivih podatkov o številu pacientov z demenco, vendar se ocenjuje, da je teh pacientov nekaj manj kot 30.000 (Darovec in sod., 2014). Ob predpostavki, da v Sloveniji ni bistvene razlike v prevalenci oseb z demenco, si lahko pomagamo s podatki tujih raziskav, zlasti iz primerljivo razvitega področja Evrope. Ocenjuje se, da okoli 10 % starostnikov med 65. in 70. letom trpi zaradi demence, v populaciji starejših od 85 let pa je oseb z demenco skoraj polovica (Graham in Warner, 2013; Rizzi in sod., 2014). V državah evropske skupnosti naj bi živelo približno 10 milijonov oseb z demenco (Grad, 2008).

Iz različnih virov (Grad, 2008; Kogoj, 2009; Graham in Warner, 2013; Darovec in sod., 2014) je tako razvidno, da postaja demenca vse pogostejša bolezen. Eden od dejavnikov tveganja za nastanek bolezni je tudi staranje prebivalstva (Kogoj, 2013).

4.1.3 Dejavniki tveganja in vzroki za nastanek demence

Dejavniki tveganja so elementi, katerih prisotnost povečuje verjetnost, da posameznik zboli za demenco, vendar pa niso njen vzrok. Prav tako drži nasprotno: oseba lahko zboli, ne da bi bilo predhodno pri njej opaziti dejavnik tveganja v tem pogledu (Gendron, 2015, str. 97). Dejavniki tveganja pri demenci so običajno kombinacija posameznih dejavnikov, kot so genske predispozicije in okoljski dejavniki. Dejavniki tveganja so precej dobro poznani, vendar si glede nekaterih med njimi raziskovalci niso enotni (Gendron, 2015, str. 97).

Največji dejavnik tveganja za razvoj demence je starost – starejši kot je posameznik, večja je verjetnost, da zboli za demenco. Med dejavnike tveganja pa sodijo še genetski dejavniki ter ostali dejavniki, kot sta okolje in življenjski slog. Povišan krvni tlak, sladkorna bolezen, povišana raven maščob v krvi povečajo tveganje za nastanek

demence in obratno (Kogoj, 2013). Nekatere starejše raziskave (npr. Bellew in sod., 2004; Durnon in Hanon, 2008) so pokazale povezavo med dejavniki tveganja za aterosklerozo in degenerativno demenco Alzheimerjevega tipa. Pokazala se je povezava med pogostnostjo povišanega krvnega tlaka v srednji življenjski dobi in razvojem Alzheimerjeve demence v kasnejših letih. Takšna povezava je bila jasna tudi pri tistih, ki sicer niso imeli za previsok krvni tlak značilnega zoženja arterij (Durnon in Hanon, 2008). Demenca tako vaskularnega kot tudi degenerativnega tipa je pogostejša tudi pri pacientih s sladkorno boleznijo, pri tistih z visokimi vrednostmi maščob v krvi itd. (Grad, 2008).

Za demenco velja, da je ne moremo preprečiti, lahko pa z nekaterimi varovalnimi dejavniki, npr. z zdravim načinom življenja, njen potek upočasnimo. Kot navajata Kogoj (2013) in Schpolarich (2014) je vedno več raziskav, ki potrjujejo, da tako telesna kot umska aktivnost nekoliko zmanjšata možnost za nastanek demence (Kogoj, 2013), predvsem nastanek vaskularne demence, ne pa tudi Alzheimerjeve (Schpolarich, 2016).

4.1.4 Vrste demenc

Kogoj (2008) navaja, da obstaja več kot dvesto različnih vzrokov za nastanek demenc. Nekatere oblike demenc so ireverzibilne, nekatere pa reverzibilne. Reverzibilne motnje so del normalnega staranja in jih pojmujejo kot benigne motnje spomina, kjer gre predvsem za težave s priklicem imen in podatkov. Te motnje so pri starejših pogoste, vendar so le prehodne, se izboljšajo in še ne pomenijo demence. Ireverzibilne oblike demenc pa označujejo težave na vsaj dveh področjih možganskih funkcij, npr. težave s spominom ter zmanjšana sposobnost presoje ali govora. Lahko se pojavijo težave pri pomnjenju imen ljudi ali pri zamenjavi le-teh, mogoče pa so tudi spremembe v obnašanju (Grad, 2008).

Najpogostejša oblika demence je počasi napredujoča degenerativna bolezen možganov, imenovana Alzheimerjeva bolezen, ki predstavlja prototip vseh demenc. Po pogostosti ji sledijo naslednje demence: demenca z Lewyjevim telesci, vaskularna demenca, frontotemporalna demenca. Demence, kot so demenca pri Parkinsonovi bolezni, Huntingtonova bolezen in vse demence, ki se pojavljajo kot zaplet telesnih bolezni ali poškodb, so redkejše (Chiu in sod., 2006; Grad, 2008; Darovec in sod. 2014,; Rizzi in sod. 2014). Danes se vedno bolj uveljavlja koncept t. i. mešane demence, pri kateri ima pacient znake degenerativne možganske Alzheimerjeve bolezni in spremembe možganov zaradi motenega možganskega krvnega pretoka. Ta oblika demence naj bi bila najpogostejša (Grad, 2008).

Značilnosti pogostejših oblik demenc, to so Alzheimerjeva demenca, demenca z Lewyjevim telesci, vaskularna demenca in frontotemporalna demenca, smo zbrali, združili in predstavili v preglednici 1.

Preglednica 1: Značilnosti najpogostejših posameznih vrst demenc (lastni vir)

VRSTA DEMENCE	ZNAČILNOSTI DEMENCE
Alzheimerjeva demenca (degenerativna demenca)	<ul style="list-style-type: none">- najpogostejša oblika demence: 60–80 % pacientov z demenco (Chiu in sod., 2006; Alzheimer's Association, 2015)- postopen upad višjih živčnih dejavnosti zaradi postopnega propadanja živčnih celic in povečane količine amiloida (Grad, 2008)- pričetek neopazen z motnjami priključa in kratkoročnega spomina (Grad, 2008; Kogoj, 2011)- poenostavljena zgradba misli, manjše sposobnosti abstraktnega mišljenja (Grad, 2008)- težave v komunikaciji in govoru (Alzheimer's Association, 2015)- izguba orientacije v prostoru in kraju (Grad, 2008)- težave pri reševanju problemov, sprejemanju odločitev (Alzheimer's Society, 2013)- možna prisotnost znakov apatije in depresije (Alzheimer's Association, 2015)- pojav vedenjskih sprememb (Grad, 2008)
Demenca z Lewyjevim telesci	<ul style="list-style-type: none">- druga najpogostejša oblika demence (Grad, 2008)- traja približno 7 let (Grad, 2008)- v začetnem stadiju pojav scensko vidnih halucinacij (Kogoj, 2008; Johns in sod., 2009; Alzheimer's Association, 2015), ki jih pogosto spremljajo blodnje, običajno preganjalne (Kogoj, 2008)- nihanje spoznavnih sposobnosti in zavesti tekom ur, dni ali tednov v začetnem stadiju bolezni (Chiu in sod., 2006; Kogoj, 2008)- možen pojav stuporja, mioklonizem (Kogoj, 2008)- ponavljajoči padci, sinkope ali prehodne izgube zavesti (Kogoj, 2008)- istočasen pojav znakov demence in parkinsonizma (pri približno 30 % pacientov) (Burn, 2006; Alzheimer's Association, 2015).
Frontotemporalna demenca (FTD)	<ul style="list-style-type: none">- predstavlja 5–7 % vseh bolnikov z demenco (Kogoj, 2011)- možen pojav pri mlajših odraslih (Chiu in sod., 2006), in sicer naj bi se začela 10 let bolj zgodaj kot Alzheimerjeva bolezen (Kogoj, 2011)- večji dedni potencial kot pri Alzheimerjevi bolezni (Kogoj, 2011)- izguba spomina običajno ni prvi znak, se pa pojavi kasneje v poteku bolezni (Kogoj, 2011)- težave v razumevanju jezika in izražanju (Alzheimer's Association, 2015)- pojav osebnostnih sprememb, npr. motnje hranjenja, izguba občutka za izgled in osebno higieno, izguba interesov (Johns in sod., 2009; Kogoj, 2011; Alzheimer's Association, 2015)- spremembe vedenja (Alzheimer's Association, 2015), ki se lahko kažejo v dezinhibiranem in socialno neustreznem (tudi spolnem) vedenju, npr. kraje, vznemirjenost, izbruhi nasilnega vedenja, tavanje in ponavljajoče vedenje (Johns in sod., 2009; Kogoj, 2011)
Vaskularna (žilna) demenca	<ul style="list-style-type: none">- upad spoznavnih sposobnosti ob prisotnosti možgansko-žilnih bolezni in dejavnikov tveganja za možgansko-žilne bolezni (Grad, 2008)- pričetek med 60. in 70. letom starosti (Kogoj, 2011)- pojav pri približno 10–15 % pacientov z demenco (Kogoj, 2011; Alzheimer's Association, 2015), pogostejša med starejšimi pacienti (Alzheimer's Association, 2015)- pojav demence časovno povezan z možgansko kapjo (Kogoj, 2011)- pri večjih inzultih začetek nenaden z značilnim stopničastim upadom spoznavnih sposobnosti, ki pogosto niso prizadete vse v enaki meri (Kogoj, 2011)- pri manjših inzultih začetek dokaj neopazen, potek pa bolj ali manj enakomeren (Kogoj, 2011)- motnje branja, pisanja, računanja, konstrukcije, vedenjske in osebnostne spremembe v začetnih stadijih, težave z reševanjem problemov, s hitrim razmišljanjem, koncentracijo (Grad, 2008; Alzheimer's Society, 2013)- spominske motnje prisotne, a so zaradi drugih bolj opaznih motenj pogosto v ozadju (Grad, 2008)

4.1.5 Simptomi in znaki

Vsaka oseba je edinstvena in demenco doživlja na svoj način, saj različne vrste demenc vplivajo na ljudi različno (Alzheimer's Society, 2013), vendar so nekateri simptomi in znaki za vse vrste demenc enaki.

Upad spominskih sposobnosti, ki se nanašajo na pomnjenje in priklic novih informacij, kasneje v razvoju bolezni tudi spomin za davne dogodke, je sicer ključni pokazatelj demence (Kogoj, 2011; Kales in sod., 2014), vendar so zelo pogosto prisotni tudi drugi nevropsihiatrični simptomi. Prisoten je **upad sposobnosti govornega izražanja** (afazija), pri čemer je prizadeto tako verbalno izražanje (težave pri poimenovanju predmetov, uporaba spremenjenih ali napačnih besed, celo izmišljanje novih, inkoheren ten govorni tok, ponavljanje besed) kot razumevanje govora (razumevanje pregovorov, prisposodob, tujk, zaimkov) in pisanega teksta (izpuščanje ali ponavljanje črk, zlogov, besed) (Croot, 2009; Kogoj, 2011; Hooper in sod., 2013). Kljub odsotnosti okvare gibal se lahko pojavijo težave v **uporabi motoričnega aparata** (apraksiji), npr. pri upravljanju z aparati v gospodinjstvu, oblačenju, hranjenju, še vedno pa lahko hitro odidejo zdoma (Croot, 2009; Kogoj, 2011). Čeprav ni okvare čutil, se težave lahko pojavijo tudi v **zaznavanju** (agnoziji), in sicer pacienti ne prepoznajo svojih bližnjih, samih sebe v ogledalu, predmetov ipd. (Johns in sod. 2009; Kogoj, 2011). Omenjenim težavam se pridružijo tudi **težave z izvršilnimi funkcijami**, ki vključujejo predvidevanje, izbor ciljev, načrtovanje, integracijo informacij v času in prostoru, spremljanje aktivnosti in izkoriščanje povratnih informacij in omogočajo namerno (k cilju orientirano) ter avtonomno vedenje (Johns in sod., 2009; Kogoj, 2011).

Upad zgoraj omenjenih spoznavnih sposobnosti je zadosten, da prizadene prej utečene dnevne aktivnosti. Osebam z demenco, njihovim svojcem in negovalcem pa največ stresa povzročajo prav **vedenjske in psihične spremembe** (Johns in sod., 2009; Haibo in sod., 2013). V raziskavi, ki so jo izvedli Haibo in sodelavci (2013), se je pokazalo, da ima kar 50 % pacientov z demenco tudi vedenjske in psihične spremembe, kot so nasilno vedenje, kričanje, preklinjanje, jokanje, nemir, vznemirjenost, tavanje, socialno neustrezno vedenje, spolno dezinhibirano vedenje, zbiranje zalog, ponavljajoča se vprašanja, spremljanje svojcev, motnje hranjenja, vsiljivost in odklonilno vedenje (Johns in sod., 2009; Kogoj, 2011). Te spremembe pogosto še izraziteje poslabšajo kvaliteto življenja (Kogoj, 2011). Psihiatrični simptomi, ki so običajno opredeljeni po pogovoru s pacientom ali svojci, pa so tesnoba, depresija, apatija, nespečnost, blodnje, napačno prepoznavanje in halucinacije (Kogoj, 2011; Haibo in sod., 2013; Makin in sod., 2013; Backhouse, 2014).

Zavest pri demenci ni motena, so pa v sklopu demence pričakovana tudi delirantna stanja (Kogoj, 2011).

Ko svojci pri posamezniku zaznajo spremembe v pomnjenju, delovanju in vedenju, je pomemben korak, da posameznika napotijo k zdravniku, da izpelje diagnostični postopek.

4.1.6 Diagnostični postopek pacienta z demenco

Pravočasno postavljena diagnoza je pravica pacienta z demenco ne le zaradi ustrežnejšega zdravljenja, temveč tudi zato, da se pacienti ter svojci z boleznijo seznanijo in se nanjo pripravijo. Pacienti z demenco imajo v primeru napredujoče bolezni ob pravočasno postavljeni diagnozi še možnost in priložnost izraziti svoje želje glede zdravljenja, pravnih in finančnih zadev ter oskrbe v primeru napredovanja bolezni. Pogosto je diagnoza postavljena pozno, ko bolezen že močno poseže v vsakdanje življenje obolelega in njegovih bližnjih (Darovec in sod., 2014). Škufca Sterle (2015, str. 31–32) navaja, da ima zdravnik družinske medicine v zgodnjem odkrivanju kognitivnega upada, ki je glavni pokazatelj demence (Kogoj, 2011; Darovec in sod., 2014; Kales in sod., 2014), neprecenljivo vlogo. Ne pozna le pacienta, temveč tudi njegove svojce, ima možnost hišnega obiska in tako vpogled v okolje, kjer pacient živi. Darovec in sodelavci (2014) poudarjajo, da ni sprejemljivo, da se motnje spomina enostavno pripiše starosti, ne da bi se težave in njihov vzrok natančno opredelilo. Zdravnik ob sumu na kognitivni upad naredi temeljito anamnezo in heteroanamnezo, splošni pregled, s katerim izključi pomembne internistične bolezni in okužbe, ter nevropsihiatrični pregled, s katerim izključi pomembnejše nevropsihiatrične bolezni (depresijo, afazijo). Oceno kognitivnega upada najpogosteje opravi s pomočjo kratkega preizkusa spoznavnih sposobnosti – KPSS ali testa risanja ure – TRU in drugih preizkusov (Darovec in sod., 2014), ki jih bomo v nadaljevanju podrobneje predstavili.

Kratek preizkus spoznavnih sposobnosti (KPSS)

Najpogosteje uporabljeni presejalni test za odkrivanje demenc je Kratek preizkus spoznavnih sposobnosti (v nadaljevanju KPSS) (Darovec in sod., 2014; Xu in sod., 2015), ki je bil sprva zasnovan za odkrivanje Alzheimerjeve demence (Woodford in George, 2007). KPSS je sestavljen iz nalog, ki preverjajo orientiranost v prostoru in času, zmožnost neposrednega in odloženega priklica, miselno sledenje in računanje, jezikovne zmožnosti, razumevanje navodil in zmožnost konstruiranja slike. Najvišje število točk na testu je 30, razmejitvena črta pa je postavljena pri 23 točkah. Njegova največja pomanjkljivost je, da je premalo občutljiv za zgodnji upad kognitivnih sposobnosti. Ker testira relativno ozek nabor kognitivnih sposobnosti, ni primeren za odkrivanje nealzheimerjevih demenc. Ne testira pozornosti, semantičnega in dolgoročnega spomina ter izvršilnih funkcij, testi kratkega spomina in zmožnosti konstruiranja pa so relativno preprosti (Woodford in George, 2007; Xu in sod., 2015). Poleg tega na doseženi rezultat vplivata tako kraj testiranja (če se test izvaja doma, se preiskovanec lažje orientira v prostoru) kot tudi preiskovalec, ki lahko pomaga preiskovancu z načinom postavljanja vprašanj. Dodatno oviro predstavlja tudi čas, ki je potreben za izvedbo preiskave (v povprečju 10 minut), kar pogosto ni izvedljivo v ambulantah splošne medicine (Woodford in George, 2007).

Test risanja ure (TRU)

Test risanja ure (v nadaljevanju TRU) je preprost, a zajame številna intelektualna in spominska področja. Z njim se ocenjuje slušno razumevanje, načrtovanje, vizualni spomin in rekonstrukcijo v sliko, vizualno prostorske sposobnosti, nastanek in izvedbo motoričnega programa, numerično znanje, abstraktno mišljenje, pozornost in izvršilne funkcije (načrtovanje, kontrola, izvedba) (Rakuša, 2011; Peters in sod. 2015).

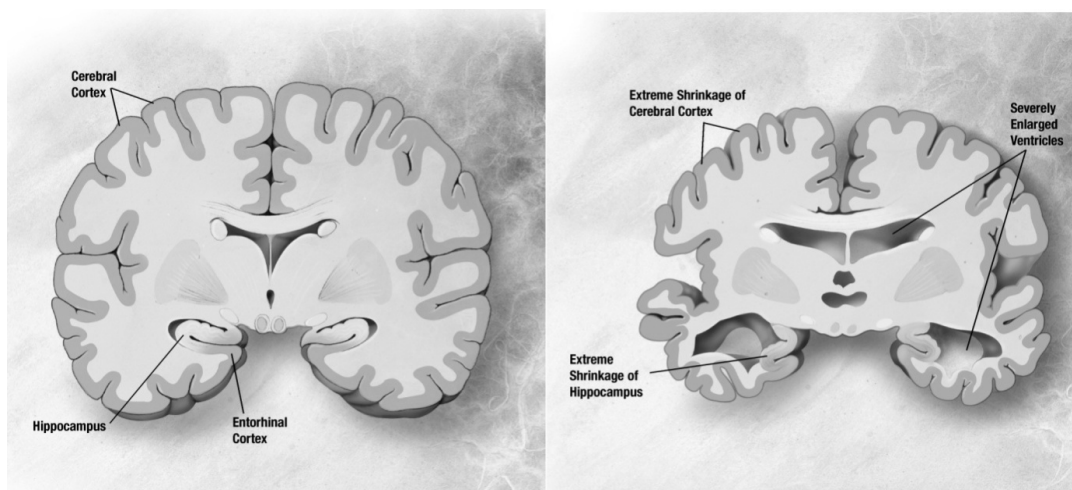
V literaturi je opisanih več različnih sistemov vrednotenja, s katerimi bolj ali manj natančno ocenimo upad spoznavnih sposobnosti. Pri večini sistemov imajo preiskovanci navodilo, naj narišejo uro, ki kaže 11:10 (Pinto in Peters, 2009).



**Slika 1: Test risanja ure (Povzeto po Ezdravje, Alzheimerjeva bolezen, 2015
[spletni vir: <http://www.ezdravje.com/dusevno-zdravje/demenca/all>])**

Na sliki 1 je prikaz testa risanja ure. Skrajno leva slika prikazuje orientacijo zdravega človeka, sredinska in skrajno desna pa pacienta z demenco.

Če se potrdi sum na kognitivni upad, se nadalje priporoča slikovna diagnostika glave. Če je klinična slika jasna in ima značilnosti ene od pogostih oblik demence, zadošča CT glave brez kontrasta. Njegov namen je izključitev strukturnih sprememb (subduralni hematom, tumorji) in možgansko-žilnih sprememb (Škufca Sterle, 2015).



Slika 2: Slika možganov zdravega človeka (levo) ter pacienta z demenco (desno) (Povzeto po Dementia, Differential diagnosis [spletni vir: <https://en.wikipedia.org/wiki/Dementia>])

Na sliki 2 je prikaz zdravih človeških možganov (levo) in možganov pacienta z demenco (desno). Na desni sliki se vidi močno skrčeni del področja hipokamusa in cerebralnega korteksa ter močno povečane ventrikle. Ker se pri pacientih pogosto poleg primarnih znakov bolezni ali samostojno pojavljajo tudi sekundarni znaki (Differential diagnosis, 2016), je potrebno opraviti diferencialno diagnozo.

Diferencialna diagnoza demence

Najpogosteje se pri pacientih z demenco poleg primarnih znakov pojavlja **depresija**, ki predstavlja najpogostejšo diferencialno diagnostično dilemo, saj je pri vaskularni in Alzheimerjevi demenci njena pogostost kar 30 % (Kitching, 2015), in na pacienta vpliva tako, da zaradi apatije, upočasnjenosti in nezainteresiranosti daje vtis hujših motenj spoznavnih sposobnosti (tudi kadar te niso prisotne) (McCusker, 2014; Škufca Sterle, 2015). Pogosti so tudi **amnestični sindrom**, ki označuje izolirane spominske motnje (Škufca Sterle, 2015), **delirij**, ki se prične hitro in ob ustreznem zdravljenju tudi hitro mine, potek pa je izrazito nihajoč (McCusker, 2014; Škufca Sterle, 2015), ter **psevdo demenca**, ki se pojavlja kot nezaveden odziv na posameznikove stiske, pri čemer umske sposobnosti niso prizadete (Hepple, 2004; Škufca Sterle, 2015).

4.1.7 Zdravljenje pacientov z demenco

Ko je demenca diagnosticirana, se prične z različnimi oblikami zdravljenja – tako farmakološkimi kot tudi nefarmakološkimi (Elkins, 2012). Poleg vzorčnega in simptomatskega zdravljenja demence, ki je prilagojeno posamezniku (Elkins, 2012), je potrebno tudi stalno spodbujanje spoznavnih sposobnosti (Kogoj, 2007). To pacientom z blagimi motnjami spoznavnih sposobnosti in pacientom v začetnem obdobju demence omogoča, da že z oblikovanimi in utrjenimi strategijami lažje premagujejo začetne težave (Kogoj, 2007; Elkins, 2012) ter so čim bolj neodvisni (Elkins, 2012). Tudi v poznejših stadijih demence lahko primerno zbrane aktivnosti prispevajo k boljšemu obvladovanju običajnih dnevnih življenjskih aktivnosti. Pri tem pa je potrebno upoštevati zmožnost in hitro utrudljivost pacientov (Kogoj, 2007, str. 20).

Škufca Sterle (2015) navaja, da je za uspešno zdravljenje potrebno ugotoviti vrsto demence. Zdravljenje pacientov z demenco zajema odpravljanje osnovnega vzroka demence (reverzibilne demence), preprečevanje okvare nevronov (npr. antiagregacijska terapija pri vaskularni demenci), izboljšanje kognitivnih sposobnosti, lajšanje vedenjskih in psihičnih sprememb in nefarmakološko obravnavo (Johns in sod., 2009; Elkins, 2012; Škufca Sterle, 2012; Boyd, 2013).

Medikamentozno (farmakološko) zdravljenje demence

Farmakološko zdravljenje starostnikov, zlasti pa starostnikov z demenco, zahteva večjo previdnost. Posebna fiziologija starostnikov, komorbidnost, polipragmazija in upad spoznavnih sposobnosti so pogosto vzrok stranskih učinkov zdravil in nepredvidljivih interakcij med njimi, kar privede do dodatnih sprejemov v bolnišnico, ki povečujejo stroške zdravljenja pacientov z demenco (Vitorovič, 2006). Za zdravljenje pacientov z demenco se uporablja inhibitorje Ache in antagonist receptorjev NMDA (Boyd, 2013). Omenjena zdravila, tako imenovani antidementivi, izboljšujejo spoznavne in vedenjske spremembe, ki se pojavljajo pri napredovanju bolezni. Zdravila uvajajo psihiatri in nevrologi, ki so z uporabo antidementivov bolj seznanjeni kot specialisti drugih strok. Na voljo so tri zdravila iz skupine inhibitorjev Ache: donepezil, rivastigmin in galantamin (Boyd, 2013). Registrirani so za zdravljenje blagih do zmerno hudih oblik demence (Vitorovič, 2006). Memantin, antagonist receptorjev NMDA, je registriran za zdravljenje zmerno hudih do hudih oblik Alzheimerjeve bolezni. Inhibitorji Ache preko različnih mehanizmov preprečujejo razgradnjo možganskega živčnega prenašalca acetilholina, ki je odgovoren za spomin in spominske dejavnosti, in na ta način povečajo

njegovo izločanje (Vitorovič, 2006). Dobra klinična praksa zagovarja realno predstavitev njihovih zdravih učinkov, neželenih učinkov in pričakovanj pred uvedbo samega zdravila. Učinkovitost in neželene učinke kognitivnih modulatorjev je potrebno redno spremljati. Ob neučinkovitosti ali v končnem stadiju demence postopno prekinemo zdravljenje in spremljamo morebitna poslabšanja kognitivnega upada (Darovec in sod., 2014).

Nemedikamentozno (nefarmakološko) zdravljenje demence

Nekatere raziskave (Nehen in Hermann, 2015) so pokazale, da je bil v zadnjih letih večji poudarek na farmakološkem zdravljenju pacientov z demenco, da pa je ravno tako pomembno tudi nefarmakološko zdravljenje, pri katerem je poudarek na vzdrževanju preostalih sposobnosti pacienta z umsko, telesno in socialno aktivnostjo (Stokin in sod., 2011; Elkins, 2012; Nehen in Hermann, 2015). Med nefarmakološke oblike zdravljenja spadajo primerna komunikacija in kognitivna stimulacija, podpora pri dnevnih aktivnostih (npr. hoja, oblačenje, delovna terapija, ples, druženje) (Stokin in sod., 2011; Darovec in sod., 2014), prilagajanje okolja potrebam pacienta (npr. svetloba, hrup, označevanje) (Stokin in sod., 2011; Darovec in sod., 2014), tudi ob upoštevanju varnostnih ukrepov (Stokin in sod., 2011; Darovec in sod., 2014), pomoč družini in skrbnikom (psihoedukacija za družinske člane in negovalce) (Stokin in sod., 2011; Darovec in sod., 2014). Glede na stopnjo demence oziroma pacientove zmogljivosti je potrebno stalno prilagajanje ukrepov, vživljanje v svet pacienta in prilagajanje zmožnostim, potrebam in željam. Prav iz raziskave, ki sta jo izvedla Nehen in Hermann (2015), je razvidno, da so podpora pacientu z demenco, prilagoditve okolja, telesne, kognitivne in psihosocialne aktivnosti učinkoviti v procesu zdravljenja pacienta.

Ko zdravnik pacientu postavi diagnozo in se prične z zdravljenjem, se lahko prične celostna obravnava pacienta z demenco, pri čemer ima zdravstvena nega pomembno vlogo.

4.2 Vloga zdravstvene nege pri celostni obravnavi pacientov z demenco

Obravnava pacientov z demenco v Sloveniji poteka neenotno. Zgolj v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana, Univerzitetni psihiatrični kliniki Ljubljana, Univerzitetnem kliničnem centru Maribor in Psihiatrični bolnišnici Idrija imajo vzpostavljene gerontopsihiatrične oddelke oziroma v nevroloških oddelkih delujejo specializirani timi za obravnavo pacientov z demenco ali imajo za to vzpostavljen poseben oddelek v bolnišnici. V ostalih psihiatričnih bolnišnicah takih timov oziroma specializiranih oddelkov ni (Darovec in sod., 2014).

Prebivalci Republike Slovenije imamo pravico do varne, primerne in kakovostne zdravstvene obravnave. Zaupanje ljudi v zdravstveni sistem temelji na zagotavljanju kakovostne in varne zdravstvene obravnave (Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2008–2013 »Zadovoljni uporabniki in izvajalci zdravstvenih storitev« (RENZV, 2008). V zapletenem in občutljivem sistemu zdravstva je pomembno usklajeno delovanje posameznih delov tega sistema. Zlasti pomemben je človeški dejavnik, kajti zdravstveni delavci delajo za ljudi, ki so bolj kot drugi uporabniki, stranke, klienti, naročniki (npr. v bankah, trgovinah, državnih uradih, pri obrtnikih) občutljivi, ranljivi, tudi kritični ali nemočni. Že nekatere starejše raziskave

(npr. Baggs in sod., 1999, v Hoskins in sod., 2005; Manias in Street, 2001, v Hoskins in sod., 2005; Coombs in Ersser, 2004, v Hoskins in sod., 2005) so pokazale pomembnost medpoklicnega sodelovanja medicinskih sester in zdravnikov, saj je le-to tesno povezano s kakovostjo zdravstvene obravnave, z zadovoljstvom pacientov (krajša ležalna doba, manj pritožb, zapletov, ponovnih pregledov, hospitalizacij) in zadovoljstvom zaposlenih (manj absentizma, višja samopodoba, boljša učinkovitost dela, prijaznejše delovno okolje, boljše zdravje). Sodelovanje je ravno tako povezano z večjim ugledom obeh skupin tako v strokovni kot v splošni javnosti in z večjim zaupanjem prebivalstva v zdravstveni sistem, ob čemer ekonomski učinek ni zanemarljiv (Klemenc in Pahor, 2006).

Multidisciplinarni tim je formalna delovna skupina, sestavljena iz strokovnjakov različnih strok, ki obravnava isti problem z različnih vidikov in ima postavljene skupne cilje glede na problem, ki ga rešuje. Novo stališče in pristop k oskrbi pacientov z demenco zahteva kompleksnost in skupno delo različnih strokovnjakov. V nekaterih raziskavah (npr. Bellantonio in sod., 2008) ugotavljajo, da je multidisciplinarni tim najbolj učinkovit način prepoznavanja potreb in nudenja celostne obravnave pacientov z demenco. Multidisciplinarni pristop pa ne koristi le obolelim, pač pa omogoča višjo raven delovanja članov tima (Živic, 2000). Multidisciplinarni tim v bolnišnični dejavnosti navadno sestavljajo zdravniki (psihiatři, nevrologi, internisti ...), psihologi, medicinske sestre in zdravstveni tehniki, fizioterapevti, delovni terapevti in socialni delavci (Bellantonio in sod., 2008). Bellantonio in sodelavci (2008) tudi navajajo, da je v celostno obravnavo smiselno vključiti tudi specialne pedagoge, terapevte, dietetike, ne smemo pa pozabiti, da so oboleli in njihovi družinski člani integralni del tima in jih je potrebno spodbujati, da aktivno sodelujejo pri načrtovanju in izvajanju oskrbe, imajo pa tudi pravico, da določene intervencije zavrnejo (Živic, 2000).

Pomembno vlogo ima še posebej zdravstvena nega, znotraj katere sta pomoč in podpora nudeni tako pacientu kot njegovim svojcem.

4.2.1 Zdravstvena nega pacienta z demenco

Demenca pomembno prizadene posameznika na vseh področjih njegovega delovanja in bivanja, ob tem pa vpliva tudi na kvaliteto bivanja svojcev posameznika z demenco (Kogoj, 2011; Kales in sod., 2014). V hujših oblikah bolezni postane sobivanje s takšnim pacientom za njegove bližnje izredno naporno. Pacient z demenco ni sposoben samostojno skrbeti zase, postaja vedenjsko težaven (Haibo in sod., 2013), se izgublja in s svojim ravnanjem ogroža sebe in druge (Kogoj, 2011). Čeprav je za pacienta najprimernejše domače okolje, v katerem je preživel večino življenja, je včasih potrebno poskrbeti za obravnavo in nastanitev v ustanovi, kjer lahko zanje ustrezno poskrbijo (Kogoj, 2011).

Poslanstvo zdravstvene nege v družbi je pomoč posameznikom, družinam in skupinam, da izkoristijo svoje fizične, mentalne in socialne potencialne in da lahko delujejo tudi znotraj okolja, kjer živijo in delajo. To od medicinskih sester zahteva, da opravljajo naloge, ki pospešujejo in ohranjajo zdravje, kakor tudi naloge, ki preprečujejo ogrožanje zdravja. Zdravstvena nega je utemeljena v analizi osnovnih človekovih potreb, vendar je pri vsakem posamezniku potrebno opredeliti in vključiti modifikacije, ki jih zahtevajo njegova starost, čustveno stanje, duševne in telesne sposobnosti, socialni, kulturni, ekonomski položaj in okoliščine, v katerih se zdravstvena nega izvaja. In prav

kombinacija osnovnih potreb in potrebnih modifikacij je tisti ključni element, zaradi katerega je zdravstvena nega ustvarjalna dejavnost (Železnik, 2010).

Zdravstvena nega in promocija zdravja imata pomembno vlogo pri spodbujanju pozitivnega duševnega zdravja, pri preprečevanju bolezni ter pri zdravljenju in rehabilitaciji. Zakon o duševnem zdravju (2008) opredeljuje pravice in dolžnosti izvajalcev in uporabnikov storitev, v Resoluciji o nacionalnem planu duševnega zdravja (2011) pa so podrobneje opredeljene strokovne aktivnosti multidisciplinarnih timov na področju duševnega zdravja, zdravljenja in rehabilitacije duševnih motenj. Preobrazba psihiatričnih bolnišnic iz pretežno azilskih ustanov v aktivne bolnišnice z jasnim premikom k izvenbolnišnični dejavnosti je bila v Sloveniji izvedena po letu 1960. Dejavnosti so bile usmerjene k strpnejšemu odnosu do pacientov z duševno motnjo in k uvajanju psihoterapevtskih in socioterapevtskih metod, terapevtskih skupnosti, rehabilitacijskih programov ter skupin samopomoči. Tako kot se je razvijala psihiatrija kot stroka, se je razvijala tudi zdravstvena nega na psihiatričnem področju.

Železnik (2010) navaja štiri naloge diplomirane medicinske sestre pri obravnavi starostnika s kronično boleznijo.

Prva naloga je izvajanje in vodenje zdravstvene nege pri promociji zdravja, preprečevanju obolenja, zdravljenju in rehabilitaciji posameznika, družin in skupnosti. Njena učinkovitost se kaže v procesu zdravstvene nege, ki vključuje: (1) ocenjevanje samooskrbe starostnika in potreb po zdravstveni negi ter ugotavljanje možnih virov pomoči (Železnik, 2010; Griffiths in sod., 2015), (2) prepoznavanje najpogostejših potreb, ki se razrešujejo z zdravstveno nego, in tistih, ki bi jih morali prevzeti drugi strokovnjaki (Železnik, 2010; Griffiths in sod., 2015), (3) razvrščanje zdravstvenih potreb, ki jih je mogoče najbolje rešiti z zdravstveno nego v prioriteten zaporedju, (4) načrtovanje in izvajanje potrebne zdravstvene nege, (5) vključevanje starostnika (če je potrebno tudi družine ali zanj pomembnih drugih) v zdravstveno nego in lokalno skupnost (če je ustrezno in sprejemljivo), samonega in samopomoč v vsem, kar je povezano z zdravjem in (6) dokumentiranje opravljenega dela v vsaki fazi procesa zdravstvene nege ter uporaba informacij za vrednotenje rezultatov zdravstvene nege (Železnik, 2010).

Druga naloga vključuje poučevanje starostnikov in zdravstvenega osebja (Železnik, 2010; Griffiths in sod., 2015), in sicer: (1) ocenjevanje posameznikovega znanja in izkušenosti v zvezi z ohranjanjem in vračanjem zdravja, (2) organiziranje in sodelovanje pri zdravstveno-vzgojnih aktivnostih, (3) vrednotenje rezultatov takšnih izobraževalnih programov, (4) pomoč medicinskim sestram in drugemu zdravstvenemu osebju, da osvojijo novo znanje in izkušnje in (5) uporaba sprejetih in primernih kulturnih, strokovnih ter etičnih standardov (Železnik, 2010).

Ena izmed nalog medicinske sestre je tudi **učinkovito sodelovanje v zdravstvenem timu**. Da je sodelovanje v timu čim bolj učinkovito, mora medicinska sestra: (1) sodelovati s posamezniki, družinami in lokalnimi skupnostmi pri načrtovanju, organiziranju, izvajanju in vrednotenju zdravstvene nege kot komponente celotne zdravstvene dejavnosti, (2) voditi negovalni tim, ki lahko vključuje druge negovalne profile, kakor tudi uporabnike zdravstvene nege, (3) dodeljevati aktivnosti in naloge zdravstvene nege drugemu negovalnemu osebju in nuditi podporo pri njihovem delu, (4) se dogovarjati s starostnikom o njegovem sodelovanju pri izvajanju negovalnega

načrta, (5) sodelovati z drugimi ljudmi v multidisciplinarnih in multisektorskih timih pri načrtovanju, izvajanju, razvoju, koordinaciji in vrednotenju zdravstvenih storitev, (6) sodelovati z drugimi strokovnjaki pri ohranjanju varnega in harmoničnega delovnega okolja, ki pripomore k delu v timu, (7) se aktivno vključevati v oblikovanje zdravstvene politike in njenih programov, postavljanje prioritet in (8) sodelovati pri pripravi poročil na lokalnem, regionalnem ali nacionalnem nivoju in, če je primerno, za masovne medije (Železnik, 2010).

Zadnja izmed nalog diplomirane medicinske sestre je **razvoj prakse zdravstvene nege** (Griffiths in sod., 2015) na osnovi kritičnega mišljenja in raziskovanja (Železnik, 2010). Medicinska sestra lahko prispeva k razvoju prakse tako, da: (1) išče nove načine dela za doseganje boljših rezultatov, (2) prepozna raziskovalna področja za teorijo in prakso zdravstvene nege in za izobraževanje in (3) uporablja sprejete in primerne kulturne, etične in strokovne standarde raziskovanja v zdravstveni negi (Železnik, 2010).

Vloga medicinske sestre pri obravnavi pacienta z demenco

Vloga medicinske sestre se je spreminjala od varovanja in skrbi za osnovne življenjske potrebe pacientov preko izvajanja tehničnih posegov ter kasneje socioterapevtskih aktivnosti do današnje sodobne zdravstvene nege s poudarkom na procesni metodi dela, ki medicinsko sestro v okviru psihiatrije in promocije duševnega zdravja vključuje kot članico multidisciplinarnega tima tako v bolnišnicah in ambulantah kot širši skupnosti v okviru skupnostne psihiatrične psihosocialne rehabilitacije (Čuk, 2007; Čuk, 2011).

Z vidika zdravstvene nege, katere nosilka je prav diplomirana medicinska sestra (Kadivec in sod., 2011), je pacienta z demenco potrebno obravnavati celostno in individualno ter pri tem upoštevati sposobnost samooskrbe za zadovoljevanje temeljnih življenjskih potreb ter vključiti vlogo svojcev ali pomembnih drugih (Kobentar, 2009). V raziskavi Eliot in Adams (2011) so prišli do ugotovitev, da je prav na osebo usmerjena zdravstvena nega tista, ki pri pacientu z demenco lahko lajša vedenjske in psihične spremembe in zadovoljuje osnovne življenjske potrebe pacienta ter lahko uspešno izboljša kakovost življenja pacientov z demenco (Kobentar, 2009). Omogočanje pacientom z demenco, da lahko izražajo tudi svoje poglede, potrebe in preference, tudi ko se njihovo stanje slabša, je pomemben vidik razvoja negovalnih intervencij (Moyle in sod, 2008). Zdravstveno osebje pri delu s pacienti z demenco naleti na veliko problemov. Razpeto je med željo, da bi delo na oddelku teklo čim bolj gladko in med posameznimi potrebami pacientov (Veselinova, 2014). Medicinska sestra dnevno ali večkrat dnevno ocenjuje starostnikovo stanje in načrtuje zdravstveno nego (Ličen in sod., 2009; Čuk, 2011; Griffiths in sod., 2015). Pri tem je zelo pomembno, da medicinska sestra pozna nevrološke ovire, ki jih sproža demenca, in načine dela, ki lahko izboljšajo posledice simptomov (Veselinova, 2014). Vendar so nekatere raziskave (McGowan, 2008) pokazale, da le malo medicinskih sester razume demenco, poleg tega pa tudi ne vedo, kako se odzvati na oblike vedenja, ki ga ta pojav sproža. Na znanje medicinske sestre o demenci kot tudi na osebni odnos do staranja lahko vplivajo delovne in osebne izkušnje medicinske sestre (McGowan, 2008), v raziskavi "Listen and learn" (McGowan, 2008) pa so ugotovili, da nižja kot je izobrazba medicinskih sester, drugačno filozofijo dela imajo pri delu z dementnimi pacienti, kar pa lahko negativno vpliva na oskrbo. Zdravstvena nega pacienta z demenco namreč zahteva natančno opazovanje in ocenjevanje sposobnosti z upoštevanjem individualnih posebnosti posameznika ter obravnavanjem vseh življenjskih potreb ter načrtovanje

oblik pomoči z dejavnim vključevanjem posameznika (Kobentar, 2009; Griffiths in sod., 2015). Aktivnosti zdravstvene nege so usmerjene k ohranjanju, izboljšanju in vzpostavljanju ponovne aktivnosti pacienta, ki je usmerjena k večji samostojnosti, neodvisnosti in samoiniciativnosti. Spodbujanje duševnih in telesnih potencialov v procesu zdravstvene nege pa pacientu pomaga pri prilagajanju, sprejemanju sprememb ter obvladovanju življenjskega okolja. Strokovni pristop vključuje specifično prilagojeno komunikacijo (Kobentar, 2009; Eliot in Adams, 2011), pozitivne spodbude, nedirektivno vodenje in usmerjanje, pri čemer se spoštuje tudi pacientovo osebnost (Kobentar, 2009; Eliot in Adams, 2011). Za stanje pacienta, za katerega je odgovorna medicinska sestra, se intervencije zdravstvene nege določa glede na individualne posebnosti pacienta ter vrsto in intenziteto motnje (Kobentar, 2009; Čuk, 2011).

Obravnava pacienta z demenco po življenjskih aktivnostih

Motena samooskrba pri temeljnih življenjskih aktivnostih postane vidna zunanjim opazovalcem, bližnjim ali ključnim osebam, le redko pa tudi pacientom samim, saj je motena njihova realna percepcija potreb ter kritična presoja situacij in posledic opustitve in/ali izvedbe dejanj (Griffiths in sod., 2015). Po Virginii Henderson (Majerle, 2000) je zdravstvena nega tista, ki pacientu z demenco omogoča neodvisnost. V procesu zdravstvene nege pri obravnavi pacientov z demenco se natančno oceni stopnjo samostojnosti pacienta (Kobentar, 2009; Griffiths in sod., 2015); izhaja se iz pacientovih potreb in potreb družine (Mirc in Čuk, 2010) in na podlagi tega izdela načrt aktivnosti zdravstvene nege, s ciljem, da pacient doseže višjo stopnjo samostojnosti (Kobentar, 2009; Griffiths in sod., 2015).

- **Prehranjevanje in pitje**

Težave s prehrano so pri pacientih z demenco pogoste. Kažejo se predvsem z odklanjanjem hrane ali prekomernim uživanjem hrane (Kodela in Vihtelič, 2006). Vzroki pa so različni, na primer slabo zobovje, siljenje na bruhanje, obstipacija ter bolezensko doživljanje (izguba spomina, pacient paranoidno interpretira dogodke, misli, da je hrana zastrupljena) (Majerle, 2000; Hanson in sod., 2013).

Glede na vzrok medicinska sestra opredeli problem ter na podlagi negovalne diagnoze postavi cilje (Mirc in Čuk, 2010), ki jim sledi načrt aktivnosti v zvezi s prehranjevanjem (Kodela in Vihtelič, 2006). Najprej se naredi ocena stopnje samostojnosti. Če je pacient popolnoma odvisen od pomoči drugih, se ga hrani in med hospitalizacijo spodbuja k večji samostojnosti. Paciente, ki so pri hranjenju samostojni, se spodbuja in opominja, kdaj je čas za obrok (Kodela in Vihtelič, 2006). Dobro prehranjenost se nadzira s tehtanjem, opazovanjem znakov hujšanja (McGinley, 2015), dehidracije, zmanjšanja mišične moči, z določanjem krvne slike, z manjšo količino izločenega urina, zaprtostjo in drugimi motnjami, kot so anemija in edemi (Kobentar, 2009). Starostniki imajo pogosto zmanjšan občutek za žejo, kar lahko privede do dehidracije, pogosto tudi do kronične obstipacije. Včasih so pacienti do uživanja tekočin odklonilni do te mere, da je treba zaradi dehidracije nastaviti infuzijo, seveda po naročilu zdravnika (Kodela in Vihtelič, 2006). Dnevno je potrebno izvajati diskreten nadzor nad zaužito hrano in tekočino z beleženjem v list nege za vsakega posameznega pacienta (Majerle, 2000; Kodela in Vihtelič, 2006; Čuk, 2011).

- **Osebna higiena in urejenost**

Motnje pri zadovoljevanju te aktivnosti se lahko pojavijo že zgodaj (Majerle, 2000), vendar na začetku niso izrazite (Kodela in Vihtelič, 2006). Pacienti občasno zamenjajo posamezne dele oblačil, obutve ali pa se preprosto pozabijo počesati, umiti, obriti (Kodela in Vihtelič, 2006), so odklonilni do kopanja in umivanja las (Majerle, 2000). Vloga medicinske sestre je, da oceni stopnjo samostojnosti posameznega pacienta, postavi cilje in naredi načrt zdravstvene nege, ki je skladen s cilji (Mirc in Čuk, 2010). Če se jih spretno in sistematično vodi, lahko pacienti te aktivnosti še dolgo ohranjajo. To pa ne pomeni, da se paciente umiva ali ureja, temveč to, da se jih opozori in spomni, kaj morajo opraviti. Uči se jih, da opravljajo ponavljajoča se vsakodnevna opravila vsak dan približno ob istem času in v istem vrstnem redu. Ob aktivnosti se jim daje kratka navodila, korak za korakom, če je treba, jim osebje priskoči na pomoč (Kodela in Vihtelič, 2006; Čuk, 2011).

- **Vzdrževanje normalne telesne temperature**

Vzdrževanje normalne telesne temperature z oblačenjem, izogibanjem temperaturnim razlikam in varovanjem pred okužbo je pri pacientih z demenco moteno, saj je njihova percepcija zaradi organskih sprememb v možganih drugačna. Vsakodnevno merjenje telesne temperature omogoča pravočasno strokovno ukrepanje, kadar pride do spremembe. Normalne vrednosti telesne temperature nihajo od 36 °C pa do 37 °C, odvisno od aktivnosti, prehrane, stanja krvnega obtoka, obleke in temperature okolja. Nekateri bolezni v starosti pa potekajo tudi brez povišane telesne temperature (Kobentar, 2009).

- **Izločanje in odvajanje**

Najpogostejše motnje, ki se pojavljajo pri vsakemu pacientu z demenco, so nenadzorovano uhajanje urina, blata ter kronična obstipacija (Majerle, 2000; Kodela in Vihtelič, 2006), zato pacient potrebuje pomoč in nadzor (Majerle, 2000). Do inkontinence urina in blata lahko pride, ker imajo pacienti težave z iskanjem in prepoznavanjem sanitarij (Majerle, 2000), z zadrževanjem urina in blata, z izločanjem, potrebe po izločanju se ne zavedajo in je ne prepoznajo (Kodela in Vihtelič, 2006). Pacientom, ki lahko zadržujejo urin v mehurju, vendar ne začutijo potrebe po uriniranju, medicinska sestra pomaga tako, da jih v enakomernih časovnih presledkih opomni, da gredo na stranišče (toaletni trening). Če imajo težave pri hoji, jim pomaga do stranišča, ležečim pa namesti nočno posodo ali si pomaga s sobnim straniščem. Težave pri iskanju in prepoznavanju sanitarij medicinska sestra rešuje z velikimi vidnimi oznakami, da se pacienti lažje znajdejo (Majerle, 2000; Kodela in Vihtelič, 2006). Za vsakega pacienta se posebej naredi načrt glede na vrsto težav, ki jih pacient ima (Mirc in Čuk, 2010). Cilj je pripeljati pacienta do tako imenovane neodvisne kontinence. Pri tistih pacientih, kjer je bolezen že napredovala, pa se z različnimi negovalnimi pripomočki preprečuje razjede in vnetja, ki so posledica inkontinence – to sta redna anogenitalna nega in redna menjava plenit (trikrat na dan). Pri dementnih pacientih, ki ne nadzirajo več mikcije in defekacije, mora biti medicinska sestra pozorna na redno menjavo podlog in plenit, poostreno anogenitalno nego in uporabo medicinske kozmetike (Majerle, 2000; Kodela in Vihtelič, 2006; Čuk, 2011).

- **Spanje in počitek**

Ritem spanja je pri pacientih z demenco zaradi njihovega nefunkcioniranja notranje ure in motečih dejavnikov v okolju (Majerle, 2000; Rose in Lorenz, 2010) pogosto porušen (Kodela in Vihtelič, 2006). V raziskavi Rockwood in sodelavcev (2015) se je pokazalo, da so motnje spanja poleg agitacije ene najpogostejših simptomov demence. Motnje se pojavljajo občasno ali pa so prisotne stalno. Velja, da ti pacienti čez dan radi dremajo, v popoldanskih in nočnih urah pa postanejo aktivnejši (Rose in Lorenz, 2010). Predvsem je izražen večerni nemir, ki se stopnjuje do te mere, ko domači tega ne obvladajo več in je potrebna hospitalizacija. V raziskavi Rose in Lorenz (2010) ugotavljata, da povečanje dnevnih aktivnosti (predvsem socialnih aktivnosti) izboljšuje nočno spanje pri posameznikih z demenco. Tudi v bolnišnici se skrbi za dnevno zaposlitev pacientov, da čez dan čim manj spijo ali počivajo (Majerle, 2000; Kodela in Vihtelič, 2006). V kolikor pacient zvečer ne spi, lahko medicinska sestra uporabi različne ukrepe za zagotovitev spanja. Najprej se poskusi z bazalno stimulacijo (to je, ko se pacienta ovije v rjuho oz. odejo, tako da ima občutek varnosti). Če pri tem ni uspeha, se pacientu da predpisano uspavalo, ki ga lahko dobi od 22. ure zvečer do 1. ure zjutraj. Pri hudem nočnem nemiru, ko se pacient ne umiri niti po aplikaciji uspavala, pa se pacienta fiksira s predhodno odobritvijo zdravnika. Izkušnje kažejo, da se veliko pacientov umiri in zaspi šele, ko so fizično ovirani v svojem nemiru. Ob tem se seveda zagotavlja nepretrgano varstvo ob pacientu (Kodela in Vihtelič, 2006; Čuk, 2011).

- **Gibanje in ustrezna lega**

Z napredovanjem bolezenskega procesa postanejo bolj izražene gibalne motnje. Negotovi, drobni koraki, hoja po prstih, drsajoča hoja, hoja s potiskanjem, slaba koordinacija gibalnega aparata, spotikanje, težave pri vstajanju, presedanju, posedanju, obračanje v postelji. Pacienti z demenco so v gibanju omejeni bodisi zaradi slabega vida, sluha, motenega ravnotežnega sistema, periferne okvare živčevja, bolezni centralnega živčnega sistema ali narave bolezni same (Kodela in Vihtelič, 2006; Kobentar, 2009).

Zagotavljanje varnosti dementnega pacienta je zato ena bistvenih aktivnosti, za katero mora medicinska sestra skrbeti. Narediti mora individualni načrt, kako zagotoviti varnost in s tem preprečiti padce, ki so lahko za pacienta z demenco usodni. Varnost se zagotavlja z dobro osvetlitvijo prostorov, prostori naj bi bili arhitekturno varni (ob stenah so nameščena oprijemala, v prostoru je čim manj stopnic) ter čim manj hrupni. Predvsem je pomembna dobra obutev in obleka pacienta (da ne hodi v nogavicah, predolgih hlačnicah). Skrbi se, da imajo pacienti pri sebi pripomočke za hojo (hojica, bergle), seveda pa je bistvenega pomena tudi pomoč osebja pri hoji, sedanju in vstajanju. Ponoči se zagotavlja varnost s posteljnimi ograjicami, pri izrazito nemirnih pacientih v nočnem času pa tudi s posebnimi varovalnimi ukrepi (fiksacijski pasovi), saj je ta nemir običajno izražen tako močno, da pacienti plezajo čez ograjico in je možnost padca še večja. Fiksacijo s pasovi odredi zdravnik, in to le za najkrajši možni čas ter pod ustreznim rednim nadzorom osebja zdravstvene nege. Z gibanjem pacient ohranja socialno komunikacijo, ima občutek svobode, je samostojen pri izvajanju vsakodnevnih dejavnosti, kar mu utrjuje samozavest, izboljša orientacijo, prepreči poškodbe, razjede zaradi pritiska, kontrakture in ugodno vpliva na prebavo in spanje (Kodela in Vihtelič, 2006; Čuk, 2011).

- **Izogibanje nevarnostim v okolju**

Izogibanje nevarnostim v okolju je bolj izraženo v napredovalem stadiju bolezenskega procesa in je pri pacientih prisotno v prikrajšanosti na področju fizične, psihične, socialne in ekonomske integritete. Bolezenski proces prizadene področja komunikacije, orientacije, gibanja, čustvovanja in vedenja (Majerle, 2000), kar se odraža v skrbi za lastno varnost, varnost drugih in skrbi za materialne dobrine, zato so neprijetni dogodki prvi opozorilni znaki, ki zahtevajo takojšnje ukrepanje (Kobentar, 2009). Zaradi motenj gibanja je potrebno odpraviti fizične nevarnosti, ki pacientu preprečijo padce, poškodbe, okužbe (Majerle, 2000). Pri pacientih z demenco se motnje čustvovanja in vedenja kažejo v nekontroliranih izbruhih jeze, strahu, agresije in depresivnosti (Majerle, 2000), kar lahko privede do pobegov, samomorov in zastrupitev (Kobentar, 2009), zato mora medicinska sestra s pacientom čustvovati, ga usmerjati, mora biti potrpežljiva, mu dajati občutek varnosti (Majerle, 2000). Pacientu z demenco ponujajo varnost tudi konkretni predmeti in osebe, ki jih pacient povezuje z varnim domačim okoljem. Prijatelji, znanci, svojci in skrbniki nudijo psihično varnost, ki ohranja občutek pripadnosti, priljubljenosti, spoštovanja in prijateljstva, čemur je prilagojen neomejen čas obiskov v institucijah, možnost sobivanja, uporabe telefona in informacijsko komunikacijske tehnologije, pisanja kartic, pisem, možnost odhoda za krajši ali daljši čas domov, izhod iz oddelka k frizerju, na obisk, sprehod ... (Kobentar, 2009; Čuk, 2011).

4.2.2 Komunikacija s pacientom z demenco

Eden od pomembnih dejavnikov, ki prispeva k dobri oskrbi pacienta z demenco, je tudi ustrezna in učinkovita komunikacija (Kogoj, 2007). Kakovost življenja je namreč odvisna prav od komunikacije. Komunikacija ljudi zблиžuje, lahko jih pa tudi razdvaja. Zato je značilno, da do konfliktov pride zaradi nesprejemanja drugačnosti. Oseba, ki ne sprejema drugačnosti drugih, si je ustvarila bistveno komunikacijsko omejitev, ki lahko zelo hitro pripelje do konfliktov. Konflikte Kobentar in sodelavci (1996, str. 15) opredeljujejo kot "spopad nerazdružljivih teženj in učinkov, nestrinjanje, spor ali boj". Gre za nasprotja, ki nastanejo med dvema ali več osebami, ko v različnih situacijah izražajo različna mnenja, interese, imajo različne vrednote in stališča (Sanchez, 2009).

Komunikacija medicinske sestre s pacienti in sodelavci je integralni del poklicnega delovanja medicinske sestre. Medsebojne komunikacije dajejo obliko, smer in vsebino njenemu delovanju in medicinski sestri zagotavljajo samoaktualizacijo in samopotrjevanje v poklicu (Dobnik, 2007). Komunikacija s starostniki postaja vse bolj pomembna, zato je tudi dolžnost zdravstvenih delavcev, da svojo komunikacijo prilagodijo potrebam in zmožnostim starostnika ter spodbujajo aktivno odločanje starostnikov za kontinuirano obravnavo (Miller in Weinstein, 2007). Pri zdravstveni negi varovanca z demenco je ustrezna komunikacija temelj za uspešno delo. Pomanjkanje stika z drugimi ljudmi, ki je možen le s komunikacijo, pri osebi z demenco povzroči občutek odvečnosti, praznine, izgubljenosti in depresije. Vsakemu pacientu se mora medicinska sestra znati približati kot edinstveni osebnosti, ga spoznati in ugotoviti, na kakšen način izraža svojo individualnost (Milošević Arnold, 2006).

Demenca je povezana z izgubo spomina, slabljenjem sposobnosti razumeti in izraziti informacijo, načrtovati in rešiti problem, kar poslabša težave v komunikaciji in vodi v moteče vedenje pacienta (Moyle in sod, 2008; Haibo in sod., 2013). V začetku so prisotne blage, komaj zaznavne motnje, kot so vznemirjenost med pogovorom, ker ne

najde ustrezne besede, zato pacient opisuje predmete, situacije, doživljanje (Croot, 2009; Johns in sod. 2009; Kogoj, 2011; Haibo in sod., 2013; Hooper in sod. 2013). Pacient se kljub govornim težavam želi pogovarjati in izražati svoje občutke, zato mora sogovornik pokazati strpnost in naj pacientu ne pomaga takoj, mu dovoli, da poišče pravo besedo, uporabi opisovanje (Majerle, 2000; Griffiths in sod., 2015). Prisotnost motnje je za pacienta obremenjujoča, ga spravlja v stisko, zato ga sogovorec posluša, opazuje in prilagaja svoje izražanje. Govorica pacienta je lahko nerazumljiva, obrača besede, izgovarja dele besed, stavek je popačen, ponavlja iste besede, uporablja neartikulirane glasove ali z drugimi telesnimi znaki opozarja na svoje potrebe (Stokin in sod., 2011; Elkins, 2012; Nehen in Hermann, 2015).

Bistveno pri komunikaciji medicinske sestre s pacientom z demenco je, da osebo kliče po imenu, da odgovori na vsako vprašanje pacienta, pa čeprav že tretjič zaporedoma na isto, in ne pripominja, kolikokrat je to že storila v isti uri ali dnevu (Murovec, 2014). Pomembno je tudi, da se s pacientom z demenco pogovarja le ena oseba naenkrat, da se k osebi pristopa od spredaj, saj lahko tako uporabi vse čute in se počuti varno. Izrednega pomena je tudi očesni kontakt, s katerim medicinska sestra vzpostavlja medosebno zaupanje (Van Hulsen, 2010; Murovec, 2014). Besede, ki jih uporablja, naj bodo vedno preproste, stavki kratki in jedrnat. Njen govor naj bo počasen in razločen, glas primerne jakosti glede na situacijo (Veselinova, 2014). Osebo se vedno spodbuja h govorjenju in se je nikoli ne popravlja. Pri dajanju navodil je pomembno, da jih ni več naenkrat: v enem stavku le eno navodilo (npr. "Odprite vodo") in šele po dejanju sledi drugo navodilo (npr. "Vzemite milo"). Stremeti je potrebno k čim redkejši uporabi besed "morate", "ne smete" in se nikdar s pacientom z demenco prepirati (Van Hulsen, 2010; Murovec, 2014).

Kot pomoč pri komuniciranju starejših pacientov z demenco je pogosta uporaba validacijske terapije, ki jo je v 60-ih letih razvila Američanka Naomi Feil. Do takrat se je delo s starimi ljudmi z demenco omejevalo na terapijo orientacije v realnost, ki je bila razvita v času korejske vonje (Murovec, 2014).

Uporaba validacije po Naomi Feil v komunikaciji s pacientom z demenco

Terapija po Naomi Feil izhaja iz realnosti: kaj je danes, katerega leta smo, kateri dan je danes, kje se nahajajo (Blackhall in sod., 2011; Murovec, 2014). Beseda validacija izhaja iz latinskega glagola '*Valeo*', ki pomeni "*močan sem, imam moč, zdrav sem, veljam*" (Lipar, 2012). Terapija temelji na sprejemanju izkušenj drugih in vključuje vedenje in psihoterapevtsko metodo za zadovoljitev potreb pacientov z demenco (Blackhall in sod., 2011). Validacija ne želi spreminjati človeka, četudi je to pogost stranski učinek, ampak ga sprejemati in razumeti. V okviru validacije je zelo pomembna komunikacija s pacientom. Zavedati se je potrebno, da osebe z demenco besed deloma ne razumejo več ali pa ne razumejo smisla besed, pri iskanju odgovora se ne spomnijo pravih besed, pogosto molčijo, ker jih je sram (Lipar, 2012). Cilj metode je, da se osebi z demenco s pomočjo validacije pomaga ponovno vzpostaviti zavedanje svojih čustev in dejanj ter s tem vzpostaviti občutek lastne vrednosti tako, da se jo jemlje resno in ji nudi pomoč (Blackhall in sod., 2011). S pomočjo metode validacije se poskuša omejiti uporabo kemičnih in fizikalnih prisilnih sredstev (npr. zdravil, fiksacije). Preprečevati se skuša umik v stadij životarjenja, v katerem človek samo še leži v postelji in ne kaže znamenj lastne aktivnosti (Lipar, 2012).

N. Feil (Van Hulsen, 2010) deli demenco v splošnem na štiri stopnje, pri katerih pa le v prvih treh še obstaja možnost prehajanja na nižjo stopnjo, torej z druge na prvo, tretje na drugo, nikakor pa ni mogoče pričakovati, da se bo oseba v četrti stopnji še kdaj povrnila na tretjo. Vsaka od stopenj je dobila ime po svoji glavni opazni značilnosti. Prvo stopnjo poimenuje "pomanjkljiva oz. nesrečna orientacija", drugo "časovna dezorientacija", tretjo "ponavljajoči se gibi" in četrt stopnja "vegetiranje". Pri delu z dementskim pacientom mora medicinska sestra posvetiti osebi 100 % pozornost, se ne obremenjevati z lastnimi čustvi, skrbmi, morebitnimi predsodki (Murovec, 2014).

Značilnosti pacientov z demenco po stopnjah in validacijsko ravnanje pri pacientih z demenco po Naomi Feil (Van Hulsen, 2010; Murovec, 2014) so predstavljeni v preglednici 2.

Preglednica 2: Značilnosti pacienta z demenco po posameznih stopnjah in validacijsko ravnanje po Naomi Feil (Van Hulsen, 2010; Murovec, 2014)

STOPNJA	ZNAČILNOSTI PACIENTOV Z DEMENCO	VALIDACIJSKO RAVNANJE S PACIENTI
1. stopnja: POMANJKLJIVA / NESREČNA ORIENTACIJA	<ul style="list-style-type: none"> - obupano se oklepajo stvarnosti v sedanjosti - želijo vedeti, kdo je sogovornik - njihov govor je razumljiv - izmišljajo si opravičila za izgubo spomina - tajijo izgubo sluha, vida in gibljivosti - tajijo občutke, kot so osamljenost, zavračanje ali strah, deloma tudi veselje - vse želijo imeti vedno na istem mestu - nasprotujejo spremembam, npr. sosed v sobi, miza v jedilnici, drug stol - ne želijo biti skupaj z ljudmi z demenco - pogled je jasen in usmerjen v cilj, zavračajo stik z očmi - pogosto obtožujejo druge: da so jim zastrupili hrano, da jim kradejo 	<ul style="list-style-type: none"> - centriranje, osredotočanje na osebo, ostale stvari pustimo ob strani. [Centriranje je dihalna vaja, pri kateri se osredotočimo samo na svoje dihanje in tako poskušamo odriniti vse druge stvari, ki nas tisti hip zaposlujejo.] - ne nagovarjamo občutkov ("Imam občutek, da ste razburjeni.") - dotiki samo na željo ali kot vračanje dotika - ne opozarjamo na pomanjkljivosti, ne popravljamo - uporabljamo K- vprašanja (kdo, kako, kje), nikoli pa ne "zakaj ali kako to", ker to zahteva utemeljitev, ki je nekdo z boleznijo demence 1. stopnje ne more dati - sprašujemo po skrajnostih ("Ali je bilo že od nekdaj tako? Je bilo slabše?") - uporabimo rešitve iz preteklosti ("Kaj ste kdaj prej naredili v taki situaciji?") - pripravljenost, da povemo nekaj o sebi, kar vzbuja zaupanje
2. stopnja: ČASOVNA DEZORIENTACIJA	<ul style="list-style-type: none"> - pogosto izgubljajo občutek za čas - zamenjujejo osebe iz sedanjosti z osebami iz preteklosti - pogosto mislijo da so starši še živi, da so otroci še majhni - želijo se vrniti v svoj prejšnji dom (pogosto v obdobje otroštva, mladosti, v hišo svojih staršev) - občasno ne prepoznajo svojega lastnega stanovanja - izživljajo svoje občutke - dolgoročni spomin je ohranjen, kratkoročni se občasno izgublja - občasno slišijo glasove, zvoke iz preteklosti, vidijo svoje slike, zaznavajo vonjave - pogled se oddaljuje, pogosto ni usmerjen - pogosto govorijo tiho in nejasno, ustvarjajo lastne besede, ker ne najdejo pravih besed - pogosto so sprti s svojo okolico 	<ul style="list-style-type: none"> - centriranje - drugega jemljemo resno - potrebna je višina našega glasu, ki naj bo na isti ravni kot višina glasu pri dementskem pacientu - dovolimo, da pripovedujejo o svojih spominih, dokler še to zmorejo

STOPNJA	ZNAČILNOSTI PACIENTOV Z DEMENCO	VALIDACIJSKO RAVNANJE S PACIENTI
3. stopnja: PONAVLJAJOČI SE GIBI	<ul style="list-style-type: none">- gibi se ponavljajo, npr. brisanje, hoja, zibanje- nenehno petje, brundanje, tolčenje, jokanje, klicanje- redko prepoznajo znane obraze, npr. svojce, sosede, negovalno osebje- občasno reagirajo na osebe in stvari iz preteklosti- pogosto izgubijo občutek "jaza"- odzivajo se na dotike in neposreden pogled, vendar oči hitro odmaknejo- znanih opravil ne zmorejo več ali le stežka- pogosto trpijo za inkontinenco	<ul style="list-style-type: none">- uporabljamo večpomenske besede, ponavljamo izgovorjene besede dementne osebe- določeno vedenje poskušamo povezati z neko potrebo- uporabljamo dotike- uporabljamo glasbo- zrcaljenje (pri tem moramo biti previdni, da ne posnemamo osebe, temveč le njena dejanja, recimo hodimo z njo gor in dol po hodniku, brišemo prah, ipd.)
4. stopnja: VEGETIRANJE	<ul style="list-style-type: none">- ni več lastne pobude oziroma je le neznatna- ne prepoznajo svojcev (tudi če le-ti prihajajo dnevno na obisk)- ne kažejo občutkov (vsaj ne tako, da bi bili vidni za druge)- oči imajo pogosto zaprte- ni opaznega zavedanja lastnega telesa- ne govorijo več ali komaj kaj- so inkontinentni	<ul style="list-style-type: none">- centriranje- uporabljamo dotike- uporabljamo glasbo- uporabljamo bazalno stimulacijo- vtiramo poživljajoče esence- z dementnim se pogovarjamo v celih stavkih

Medicinska sestra pa ni samo v neprestanem stiku s pacientom z demenco, ampak sodeluje tudi z njegovimi svojci, jih sprotno informira o stanju starostnika, jih vključuje v proces zdravstvene nege (Ličen in sod., 2009; Čuk, 2011; Nehen in Hermann, 2015), jim nudi podporo v obliki izobraževanj in svetovanj glede obvladovanja življenjskih aktivnosti ter razbremenjevanja stisk bližnjih (Ljubej in Verdinek, 2006).

4.3 Vloga svojcev pri obravnavi pacientov z demenco

4.3.1 Vloga svojcev pri pacientih z demenco

Ljudje z demenco pogosto živijo dolga leta. Neredko se zgodi, da oseba, ki so ji postavili diagnozo demence, živi sedem do deset let in potem umre zaradi drugih težav. Skoraj vsem, ki imajo demenco, se stanje slabša in čez čas potrebujejo trajno nego, saj ne zmorejo skrbeti sami zase (Graham in Warner, 2013). Zdravstvena nega pacienta je bila včasih naloga, za katero so se našli ljudje, ki so se bili pripravljene žrtvovati in so se zavedali svoje odgovornosti. Danes ima zdravstvena nega pacienta še poseben pomen. Poleg zdravstvene nege v bolnišnici, pri kateri so potrebni zdravniki, šolano zdravstveno osebje in drugi pomočniki, je potrebna tudi nega pacienta na domu (Schpolarich, 2016).

Približno dve tretjini oseb z demenco živi doma (Mali, 2008; Graham in Warner, 2013). Odločilna in bistvena prednost zdravstvene nege na domu je, da pacient ostane v okolju, ki ga je vaje, in da ga negujejo njegovi najbližji domači (Ljubej in Verdinek, 2006; Mali in Rihter, 2006; Telban in Milavec Kapun, 2013; Ambrožič in Mohar, 2015). Predvsem osebno zaupanje in človeška toplina v veliko primerih celo pospešujeta zdravljenje (Schpolarich, 2016). Za zagotovitev dostojnega življenja v domačem okolju in preprečevanje poslabšanj je potreben celosten pristop, in sicer tako za osebe z demenco kot negovalce. Potrebna sta povezovanje različnih strokovnjakov in medsebojna

povezanost izvajalcev (integracija oskrbe), ki sledijo istemu cilju. Potrebno je omogočiti, da oseba z demenco čim dlje živi v lastnem gospodinjstvu. Posamezne institucije morajo svoje delovanje prilagoditi potrebam oseb, ki njihove storitve potrebujejo. Sistematičen pristop k obravnavi pomeni dvig kakovosti življenja posameznika in odložitev izrazitejših simptomov posamezne bolezni v kasnejše življenjsko obdobje (Schpolarich, 2016).

Svojci so prvi, ki opazijo spremembe na področju spomina, vedenja in osebnosti, zato imajo pomembno vlogo pri prepoznavanju začetnih težav in napredujočih bolezenskih znakov sorodnika z demenco (Schpolarich, 2016). So prvi, ki opazijo, da starostnik pozablja na preglede pri svojem zdravniku ali pa se ne spomni nedavnega telefonskega pogovora (Velikonja in sod., 2010; Kales in sod., 2014), da čedalje težje opravlja zapletena dela, ki se na prvi pogled zdijo samoumevna (Velikonja in sod., 2010). Ob tem svojci opazijo tudi osebnostne spremembe, kot so potrnost, odmaknjenost, otopelost ali razdražljivost, kar lahko vodi do nepričakovanih izbruhov nasilnega vedenja (Croot, 2009; Kogoj, 2011; Hooper in sod. 2013). V pogovoru s starostnikom svojci sčasoma lahko opazijo tudi blodnje, motnje mišljenja z neresnično ali namišljeno vsebino, prisluhe in privide (Velikonja in sod., 2010). Najpomembnejše je, da svojci pravočasno prepoznajo vedenjske, osebnostne spremembe ter težave s spominom, nanje reagirajo in poiščejo strokovno pomoč (Croot, 2009; Johns in sod., 2009; Kogoj, 2011; Haibo in sod., 2013; Schpolarich, 2016).

Ko ima pacient postavljeno diagnozo, je pomembna naloga družine, da varuje identiteto družinskega člana (pacienta) z demenco. Družinski člani najbolje vedo, kdo je človek bil, kaj je imel rad, kaj je doživel, kaj je znal in zmožel, kaj je družina doživela z njim, česa se je znal veseliti. Družina varuje človekov socialni jaz, spomin o tem, kakšen poklic je opravljal, kaj je bral, kako se je oblačil, kaj je najraje jedel. Z varovanjem pacientove osebne identitete družina upočasnjuje njegov propad in ga drži pri življenju, ker se ga vedno znova dotika (Čačinovič Vogrinčič, 2007).

Družina ima ključno vlogo tudi pri raziskovanju življenjskega sveta svojca z demenco, saj strokovnjakom podaja pomembne informacije, sodeluje v strokovnem procesu in je velikokrat tudi največji zagovornik svojca (Ambrožič in Mohar, 2015). Poleg tega pa se mora družina prilagoditi psihofizičnemu stanju in zmožnostim sorodnika z demenco, ker se ta ne (z)more več prilagajati okolju (Schpolarich, 2016), ter mu s tem izražati podporo (Ambrožič in Mohar, 2015).

Pri tistih pacientih z demenco, ki živijo sami, je naloga svojcev, da jih nadzorujejo, jim organizirajo pomoč v gospodinjstvu (čiščenje stanovanja, pranje perila, po potrebi priprava hrane, nakupovanje in družabništvo) in drugih vsakodnevnih dejavnostih (Schpolarich, 2016, str. 326).

Ker pa je napredovanje bolezni pogosto zelo hitro, temu primerno nastajajo vedno nove in zahtevnejše situacije (Schpolarich, 2016), ki tudi družinske člane spravljajo v stisko.

4.3.2 Stiske in potrebe svojcev z demenco

Demenca je bolezen, ki ne prizadene samo posameznika z demenco, ampak vpliva tudi na kvaliteto bivanja svojcev pacienta z demenco (Kogoj, 2008), saj napredovanje bolezni in težave, s katerimi se srečujejo oskrbovalci ljudi z demenco, obremenjujejo

njihov vsakdan, še zlasti njihov družinski, delovni, materialni in zdravstveni vidik življenja. Pogosto se dogaja, da zbolijo tudi sami oskrbovalci (Perak in Štambuk, 2013).

Stiska se pojavi že v začetku, ko svojci izvedo, da gre pri njihovem družinskem članu za kronično bolezen s progresivnim potekom in slabim izidom. Čustvene reakcije so različne, nekateri občutijo jezo, drugi strah in žalost, velikokrat pa so prisotni občutki krivde, nemoči, sramu (Mikluž, 2005; Ljubej in Verdinek, 2006; Schpolarich, 2016). Večina svojcev se težko sooči z dejstvom, da se to dogaja prav njim in nekemu, ki jim veliko pomeni. Pred postavljenjo diagnozo svojci pogosto ne kažejo veliko sočutja in razumevanja do vedenjskih sprememb pacienta, po seznanitvi z diagnozo pa se odnos do pacienta (svojca) z demenco spremeni. Ta sprememba v ravnanju in vedenju svojcev dokazuje, da biomedicinska razlaga vedenja prispeva k razumevanju pacienta in večji naklonjenosti (Schpolarich, 2016).

Svojci, ki skrbijo za osebe z demenco, čutijo predvsem povečan obseg obveznosti (Ljubej in Verdinek, 2006; Mlakar in Prapertnik, 2013), spremenjen dnevni ritem zaradi prilagajanja osebi z demenco, zaradi česar so utrujeni (Mlakar in Prapertnik, 2013), imajo premalo časa za svoje prostočasne aktivnosti (Ljubej in Verdinek, 2006). Za oskrbovalce oseb z demenco je pogosto značilno, da pogosteje bolj upoštevajo bolnikove potrebe kot svoje (Perak in Štambuk, 2013), kar velikokrat privede do zdravstvenih težav (Mlakar in Prapertnik, 2013; Perak in Štambuk, 2013). Pogosto je prisoten sindrom izgorevanja (Majnarić Trtica, 2009). V raziskavi Perak in Štambuk (2013) so intervjuvani svojci oseb z demenco poročali o glavobolih, želodčnih problemih, težavah s krvnim tlakom ipd. ter omenjene težave povezali z oskrbo in zdravstveno nego pacienta (svojca) z demenco. Za svojce, zlasti za partnerje, sinove in hčere, pa so spremembe zelo naporne in čustveno obremenjujoče (Velikonja in sod., 2010). Raziskava Majnarić Trtica (2009) je pokazala, da kar tretjina svojcev oseb z demenco kaže znamenja depresije ter zato trpijo za povečanim tveganjem za pojav različnih psihičnih in fizičnih bolezni. Družinski člani, ki skrbijo za starostnika z demenco, poročajo tudi o težavah na kognitivnem področju (Majnarić Trtica, 2009). Nekateri svojci imajo težave s spanjem, slabša je njihova kakovost življenja (Ličen in sod., 2009). Veliko stisk doživljajo tisti svojci pacienta z demenco, ki imajo celodnevne službene obveznosti, zaradi česar težko najdejo čas, da pomagajo pacientu z demenco v stiskah in težavah, ki mu jih povzroča demenca, in se zaradi tega pogosto čutijo nemočne in nesposobne pomagati (Mali in Rihter, 2006). Na drugi strani pa so svojci, ki so zaradi narave oskrbe pacientov z demenco prisiljeni v zmanjšanje svoje delovne aktivnosti ali števila delovnih ur, nekateri celo opustijo zaposlitev. Vse to poleg visokih stroškov oskrbe pacienta vodi v finančne težave (Majnarić Trtica 2009), kar je za svojce izjemno obremenjujoče. V skrajnih primerih lahko zaradi prevelikih obremenitev pride tudi do zlorab osebe z demenco (Ljubej in Verdinek, 2006).

Z napredovanjem bolezni in upadom življenjskih funkcij je skrb za pacienta z demenco vse bolj obremenjujoča, saj postaja svojec povsem odvisen od tuje pomoči (Ljubej in Verdinek, 2006; Mali, 2008). Zaradi upada življenjskih funkcij ga svojci ne morejo ali ne znajo ustrezno negovati, posledica tega pa je odhod v dom za starejše občane (Ljubej in Verdinek, 2006). V domove za starejše je nameščena približno tretjina pacientov z demenco in predstavljajo 75 % delež vseh stanovalcev doma (Graham in Warner, 2013). Stiske svojcev se po odhodu družinskega člana z demenco v dom za starejše občane nadaljujejo, saj vidijo, da oseba pogreša domače okolje, da je osamljena, da

zanjo skrbi premalo osebja, in se počutijo krive, ker so namestili osebo v dom, sami pa nimajo dovolj časa, da bi osebo obiskovali (Mali in Rihter, 2006). Družini je potrebno stati ob strani ter razložiti in utemeljiti, da je takšna rešitev optimalna tako za bolno osebo kot tudi zanje (Ljubej in Verdinek, 2006).

V pregledanih virih in raziskavah (Ljubej in Verdinek, 2006; Mali in Rihter, 2006; Mlakar in Prapertnik, 2013) smo zasledili tudi razlike v doživljanju stisk med spoloma. Običajno pri skrbi za pacienta z demenco zaradi občutka dolžnosti prevzemajo glavno vlogo prav ženske, to so partnerice ali hčere, moški, otroci in drugi sorodniki pa naj bi se pri skrbi umaknili (Mali in Rihter, 2006). Ker celotna oskrba pade na ženske, so v raziskavi Perak in Štambuk (2013) ženske navajale več stisk. Poleg tega pa se svojci srečujejo tudi s pomanjkanjem podpore s strani sosedov in prijateljev (Mlakar in Prapertnik, 2013).

Pri svetovanju, nudenju pomoči in podpore svojcem pacienta z demenco ter izobraževanju ima prav medicinska sestra pomembno vlogo (Graham in Warner, 2013).

4.3.3 Pomoč in podpora svojcem pacientov z demenco

Težavnost in kompleksnost bolezni vplivata na družino, zato potrebuje pomoč pri reorganiziranju vsakdanjih aktivnosti in vlog. Spremembe najbolj vplivajo na tiste člane družine, ki prevzemajo glavno vlogo pri skrbi za pacienta, najpogosteje so to zakonske partnerice in hčere (Mali in Rihter, 2006, Perak in Štambuk, 2013).

Iz raziskave Mikluž (2005) je razvidno, da so dobro informirani in čustveno razbremenjeni svojci, ki poznajo bolezen, bolj naklonjeni obolelim svojcem in motivirani za nudenje pomoči, podobno pa v svoji knjigi razlaga tudi Schpolarich (2016).

Iz raziskav in literature je razvidno, da so koristne tiste oblike pomoči, ki jih nudijo strokovnjaki različnih strok v obliki izobraževanj in čustvenih razbremenitev svojcev (Mikluž, 2005), in sicer: seznanjanje z bolezenskimi znaki za hitrejše prepoznavanje, pravilno ukrepanje, prilagajanje okolja potrebam pacienta vključno z zagotavljanjem varnosti (Mali in Rihter, 2006; Laklija in sod., 2009; Kogoj, 2011), skupine za samopomoč svojcev pacientov (Kogoj, 2011) in izmenjava izkušenj (Mali in Rihter, 2006), svetovalna služba po telefonu in medmrežju (Kogoj, 2011), službe za pomoč na domu (hrana, pomoč pri negi in nadzoru) (Kogoj, 2011), zagotavljanje finančne pomoči (Laklija in sod., 2009), informacije in pomoč zaposlenih glede poteka bolezni, možnosti dnevnega varstva ali oskrbe v zavodu (Mali in Rihter, 2006; Laklija in sod., 2009; Kogoj, 2011), zagotavljanje splošnega izobraževanja (Laklija in sod., 2009) in dostopnost literature (Mali in Rihter, 2006; Laklija in sod., 2009).

Mali in Rihter (2006) sta v raziskavi ugotovili, da se svojci pacientov z demenco, ki so nameščeni v dom za starejše občane, največkrat obrnejo po pomoč tudi k medicinski sestri. Ob ugotovitvi demence je zelo pomembno, da multidisciplinarni tim, katerega članica je tudi medicinska sestra, osebi z demenco in tistemu, ki skrbi zanjo, razloži, kaj to pomeni in kakšna je napoved bolezni, družino pa spodbudi k ureditvi pravnih, denarnih, zdravniških in prehranjevalnih vprašanj, dokler oseba z demenco še lahko sodeluje (Ljubej in Verdinek, 2006). Multidisciplinarni tim lahko svojcem pomaga pri prilagoditvah stanovanja, zagotavljanju priprave pacienta na upokožitev ali zmanjšanju

pacientove delovne aktivnosti, omogočanju izletov ali izhodov s spremstvom in iskanju pomoči različnih strokovnjakov (psihologov, socialnih delavk, zdravstvenih delavcev ipd.) (Majnarić Trtica, 2009) .

V veliko pomoč svojcem pacientov z demenco je tudi izobraževanje o bolezni in njenem poteku. Pogosto namreč svojci ne poznajo dovolj obstoječih virov pomoči v skupnosti, pravic in načinov iskanja različnih oblik pomoči, zato jih je potrebno izobraževati ne le o bolezni sami, ampak jih je potrebno tudi naučiti, kako in kje pomoč poiskati (Perak in Štambuk, 2013).

V pomoč svojcem obolelih za demenco, ki so izpostavljeni hudemu psihičnemu in fizičnemu izčrpanju, je bilo leta 1997 v Sloveniji ustanovljeno Slovensko združenje za pomoč pri demenci z imenom Spominčica. To je prostovoljna, humanitarna, neprofitna in nevladna organizacija, ki povezuje stroko z javnostjo (Spominčica – Alzheimer Slovenija, 2016) in nudi pomoč pri izboljšanju kvalitete življenja tako bolnikov kot njihovih bližnjih (Mikluž, 2005).

Od leta 2012 različni strokovnjaki izvajajo številne programe, ki so namenjeni pacientom z demenco, njihovim svojcem ter širši javnosti (Spominčica – Alzheimer Slovenija, 2016):

- **Strokovni svetovalni program "Ne pozabi me"** se dotika problematike bolnikov z demenco (Spominčica – Alzheimer Slovenija, 2016).
- **Alzheimer Cafe** je namenjen neformalnim oblikam druženja svojcev, ki so podprta s strokovno pomočjo in prispevajo k prepoznavanju bolezni, ozaveščanju in prepoznavanju demence kot vodilne bolezni današnjega časa (Spominčica – Alzheimer Slovenija, 2016).
- **Skupina za samopomoč svojcev**, ki je namenjena svojcem, ki skrbijo za pacienta z demenco v domačem okolju, udeleženci pa pridobijo znanja za učinkovito oskrbo osebe z demenco, razbremenjevanje pri osebnih stiskah, komunikacijo z bolniki (Spominčica – Alzheimer Slovenija, 2016).
- **Glasilo Spominčica**, katere glavni cilj je ozaveščanje javnosti, predvsem prepoznavanje prvih znakov demence (Spominčica – Alzheimer Slovenija, 2016).
- **Svetovalni telefon**, ki je namenjen nudenju strokovne pomoči svojcem obolelih za demenco (Spominčica – Alzheimer Slovenija, 2016). Iz raziskave Mikluž (2005) lahko razberemo, da se svojci, predvsem ženske, ki pogosteje skrbijo za obolele svojce, pogosto obračajo na telefonsko svetovalno linijo Spominčica predvsem z iskanjem potrditve, da so v določenih situacijah pravilno ravnali. V raziskavi se je pokazalo tudi, da svetovalni telefon vpliva na kvaliteto življenja tako svojcev kot bolnikov.
- **Organizacije javnih dogodkov** za osveščanje javnosti o demenci (Spominčica – Alzheimer Slovenija, 2016).

Izobraževanje in osveščanje širše javnost o bolezni in skrbi za pacienta z demenco sta ključni izhodišči za izboljšanje odnosa in zmanjševanja stigme do ljudi z demenco (Perak in Štambuk, 2013), pa tudi za ustvarjanje kvalitetnejšega življenja pacientov z demenco in njihovih svojcev, za kar se v Sloveniji poleg Slovenskega združenja za pomoč pri demenci – Spominčica (Spominčica – Alzheimer Slovenija, 2016) trudi tudi Gerontološko društvo Slovenije (Gerontološko društvo Slovenije, 2013–2014). Gerontološko društvo organizira predavanja, delavnice in razgovore tudi na temo demence v lokalnih okoljih. V letu 2016 so že organizirali program "Starejši človek z demenco in njegova družina" ter projektno delo "Šola spomina – za velike učinke", ki je nadgradnja programa "Starejši človek z demenco in njegova družina" (Gerontološko društvo Slovenije, 2013–2014).

Družina mora zaradi vedenjskih težav osebe z demenco (Schpolarich, 2016) prilagoditi tudi okolje. V nadaljevanju predstavljamo nekaj napotkov pri ureditvi bivalnega okolja v začetnem stadiju bolezni.

V začetku bolezenskih sprememb pri pacientu njegovega bivalnega okolja ni potrebno drastično spreminjati. Na začetku poskrbimo samo za varno spanje, ki ga dosežemo z naslednjimi prilagoditvami (Schpolarich, 2016, str. 326): "Nevarne predmete v stanovanju odstranimo, odklopimo kable, poskrbimo za ostre robove, tla ne smejo biti spolzka, ker je nevarno za hojo, odstranimo preproge in tudi premično pohištvo, izogniti se moramo nepotrebnim situacijam, ki pacienta zmedejo, svetle in močne luči v vsakem prostoru prispevajo k boljši orientaciji, v predsobi in kopalnici naj ostanejo ponoči luči prižgane, stopnice označimo z odsevnim trakom in naj bodo nedrseče, na nevarnih mestih namestimo ograjo, tako da omogoči varno gibanje pacienta, odstranimo vse predmete, kot so čistila, nevarne kemikalije, zdravila, pomembne dokumente shranimo oziroma jih zaklenemo, da bodo na varnem, prijemala dnevno preverimo in poskrbimo, da bodo vedno gladka in dobro pritrjena, kadilcev nikoli ne pustimo samih, da bi se izognili požaru."

Znano je, da imajo svojci pacienta z demenco pogosto premalo znanja in podpore, da se z novonastalimi situacijami soočajo (Ljubelj in Verdinek, 2006). Različne raziskave so pokazale, da si svojci želijo pomoči in podpore. V raziskavi Mali in Rihter (2006) so svojci izpostavili, da bi si želeli pomoč predvsem v obliki 24-urne oskrbe na domu, Mlakar in Prapertnik (2013) pa sta ugotovili, da bi svojci za kakovostnejšo oskrbo sorodnika z demenco potrebovali dodatne oblike pomoči, znanje o ravnanju z ljudmi z demenco, izobraževanja o demenci, skupine za samopomoč, literaturo, nasvete. Želeli bi si tudi bolj kakovostnega lastnega življenja (Mlakar in Prapertnik, 2013).

5 RAZPRAVA

V teoretični diplomski nalogi smo z metodo pregleda in analize literature želeli odgovoriti na tri postavljena raziskovalna vprašanja.

Prvo raziskovalno vprašanje: Kakšne so značilnosti in simptomi demence?

Ob omembi besede demenca največkrat pomislimo na zmanjšanje sposobnosti pomnjenja pri starostnikih, a demenca ni zgolj motnja spomina (Schpolarich, 2016), pač pa je počasi napredujoča degenerativna bolezen možganov, ki globoko poseže v življenje pacienta in njegovih svojcev (Chiu in sod., 2006; Grad, 2008; Kogoj, 2008; Kogoj, 2011; Alzheimer's Society, 2013; Darovec in sod. 2014.; Rizzi in sod. 2014). Demenc je več vrst. Najpogostejša oblika demence je Alzheimerjeva bolezen, ki predstavlja prototip vseh demenc. Ostale demence so redkejše: vaskularna demenca, demenca pri Parkinsonovi bolezni, demenca z Lewyjevimimi telesci, frontotemporalna demenca, Huntingtonova bolezen in vse demence, ki se pojavljajo kot zaplet telesnih bolezni ali poškodb (Chiu in sod., 2006; Grad, 2008; Darovec in sod. 2014.; Rizzi in sod. 2014). Alzheimer's Society (2013) razlaga, da je vsaka oseba edinstvena in demenco doživlja na svoj način, saj različne vrste demenc vplivajo na ljudi različno, vendar so nekateri simptomi in znaki za vse vrste demenc enaki. Grad (2008) in Schpolarich (2016) v svojih člankih navajata, da gre pri demenci za duševno motnjo v odraslosti in za sindrom, ki je posledica sprememb in patoloških procesov v možganih. Kogoj (2008), Alzheimer's Society (2013), Kales in sodelavci (2014) ter Alzheimer's Association (2015) pa dodajajo, da je za omenjeni sindrom značilen upad spominskih sposobnosti, ki se običajno nanašajo na pomnjenje in priklic novih informacij. Poleg spominskih motenj je opazno tudi osiromašeno mišljenje, zmanjšana je sposobnost orientacije, razumevanja, računskih zmožnosti, učnih sposobnosti, govornega izražanja in presoje (Croot, 2009; Kogoj, 2011; Hooper in sod., 2013). Upad omenjenih višjih živčnih dejavnosti je zadosten, da prizadene dnevne dejavnosti posameznika (Kogoj, 2008; Croot, 2009; Johns in sod., 2009; Kogoj, 2011) ter zmožnosti samostojnega življenja (Prince in sod., 2013). Posledice se kažejo tudi v zmanjšanju sposobnosti za obvladovanje čustev, socialnega vedenja ali motivacije (Kogoj, 2008; Johns in sod., 2009; Kogoj, 2011; Haibo in sod., 2013).

V literaturi je moč zaslediti da je **Alzheimerjeva demenca** najpogostejša oblika demence, ki naj bi jo imelo 60–80 % vseh pacientov z demenco (Chiu in sod., 2006; Alzheimer's Association, 2015). Pri Alzheimerjevi demenci je značilen postopen upad višjih živčnih dejavnosti zaradi postopnega propadanja živčnih celic in povečane količine amiloida (Grad, 2008). Pričetek je neopazen, z motnjami priklica in kratkoročnega spomina (Grad, 2008; Kogoj, 2011). Pacienti imajo poenostavljeno zgradbo misli, manjše sposobnosti abstraktnega mišljenja (Grad, 2008), težave v komunikaciji in govoru (Alzheimer's Association, 2015), prisotna je izguba orientacije v prostoru in kraju (Grad, 2008), imajo težave pri reševanju problemov, sprejemanju odločitev (Alzheimer's Society, 2013). Pri pacientih z Alzheimerjevo demenco je možna prisotnost znakov apatije in depresije (Alzheimer's Association, 2015) ter pojav vedenjskih sprememb (Grad, 2008).

Demence z Lewyjevimimi telesci je druga najpogostejša oblika demence, ki traja v povprečju 7 let (Grad, 2008). V začetnem stadiju se pogosto pojavijo scensko vidne

halucinacije (Kogoj, 2008; Johns in sod., 2009; Alzheimer's Association, 2015), ki jih spremljajo blodnje, običajno preganjalne (Kogoj, 2008). Za to vrsto demence so značilna nihanja spoznavnih sposobnosti in zavesti tekom ur, dni ali tednov v začetnem stadiju bolezni (Chiu in sod., 2006; Kogoj, 2008), ponavljajoči se padci, sinkope ali prehodne izgube zavesti (Kogoj, 2008). Možen je pojav stuporja, mioklonizem (Kogoj, 2008) ter istočasen pojav znakov demence in parkinsonizma (pri približno 30 % pacientov) (Burn, 2006; Alzheimer's Association, 2015).

Frontotemporalna demenca (FTD) predstavlja 5–7 % vseh bolnikov z demenco (Kogoj, 2011). Zanj je značilno, da se lahko pojavi tudi pri mlajših odraslih (Chiu in sod., 2006), in sicer naj bi se začela 10 let bolj zgodaj kot Alzheimerjeva bolezen (Kogoj, 2011). Ima večji dedni potencial kot Alzheimerjeva bolezen (Kogoj, 2011). Izguba spomina običajno ni prvi znak, se pa pojavi kasneje v poteku bolezni (Kogoj, 2011). Pri FTD gre predvsem za težave v razumevanju jezika in izražanju (Alzheimer's Association, 2015), pojavijo se osebnostne spremembe, kot so motnje hranjenja, izguba občutka za izgled in osebno higieno, izguba interesov (Johns in sod., 2009; Kogoj, 2011; Alzheimer's Association, 2015) ter spremembe vedenja (Alzheimer's Association, 2015), ki se lahko kažejo v dezinhibiranjem in socialno neustreznem (tudi spolnem) vedenju (Johns in sod., 2009; Kogoj, 2011).

Pri **vaskularni (žilni) demenci** je značilen upad spoznavnih sposobnosti ob prisotnosti možgansko-žilnih bolezni in dejavnikov tveganja za možgansko-žilne bolezni (Grad, 2008). Pričetek bolezni je nekje med 60. in 70. letom starosti (Kogoj, 2011). Pojavi se pri približno 10–15 % pacientov z demenco (Kogoj, 2011; Alzheimer's Association, 2015), pogostejša pa je med starejšimi pacienti (Alzheimer's Association, 2015). Pojav demence je časovno povezan z možgansko kapjo (Kogoj, 2011). Pri večjih inzultih je začetek bolezni nenaden z značilnim stopničastim upadom spoznavnih sposobnosti, ki pogosto niso prizadete v enaki meri (Kogoj, 2011), pri manjših inzultih pa je začetek dokaj neopazen, potek pa bolj ali manj enakomeren (Kogoj, 2011). Pojavijo se težave, povezane z motnjami branja, pisanja, računanja, konstrukcije, pogoste so vedenjske in osebnostne spremembe v začetnih stadijih, težave z reševanjem problemov, s hitrim razmišljanjem, koncentracijo (Grad, 2008; Alzheimer's Society, 2013). Spominske motnje so prisotne, a so zaradi drugih bolj opaznih motenj pogosto v ozadju (Grad, 2008).

Danes se vedno bolj uveljavlja koncept t. i. mešane demence, pri kateri ima pacient znake degenerativne možganske Alzheimerjeve bolezni in spremembe možganov zaradi motenega možganskega krvnega pretoka hkrati. Ta oblika demence naj bi bila najpogostejša (Grad, 2008).

Drugo raziskovalno vprašanje: Kakšna je vloga zdravstvene nege pri celostni obravnavi pacientov z demenco?

Ker je prav demenca ena najpogostejših in najpomembnejših duševnih motenj, ki jih imajo pacienti na gerontoloških oddelkih v bolnišnicah (Graham in Warner, 2013), je zelo pomembno, da celotni zdravstveni tim pacienta z demenco obravnava celostno in kot individuum. V nekaterih raziskavah (npr. Bellantonio in sod., 2008) so ugotovili, da je multidisciplinarni tim, ki ga sestavljajo zdravniki (psihiatri, nevrologi, internisti ...), psihologi, medicinske sestre in zdravstveni tehniki, fizioterapevti, delovni terapevti in socialni delavci, najbolj učinkovit način prepoznavanja potreb in nudenja celostne

obravnave pacientov z demenco. Prav medicinska sestra pa je tista, ki pacientu pomaga, da zadovoljuje osnovne življenjske potrebe in s tem vpliva na njegovo kakovost življenja (Kobentar, 2009; Ličen in sod., 2009; Železnik, 2010). Vendar pa mora imeti medicinska sestra tudi veliko strokovnega znanja, da lahko učinkovito in kakovostno dela tako s pacienti kot tudi z njihovimi svojci (McGowan, 2008; Veselinova, 2014). Raziskave (McGowan, 2008) so pokazale, da le malo medicinskih sester razume demenco, poleg tega pa tudi ne vedo, kako se odzvati na oblike vedenja, ki jih bolezen sproža. Na znanje medicinske sestre o demenci kot tudi na osebni odnos do staranja lahko vplivajo delovne in osebne izkušnje medicinske sestre (McGowan, 2008), v raziskavi "Listen and learn" (McGowan, 2008) pa so ugotovili, da nižja kot je izobrazba medicinskih sester, drugačno filozofijo dela imajo pri delu z demenčnimi pacienti, kar negativno vpliva na oskrbo. Poslanstvo zdravstvene nege v družbi je namreč pomoč posameznikom, družinam in skupinam, da izkoristijo svoje fizične, mentalne in socialne potenciale, kar zahteva, da medicinske sestre opravljajo naloge, ki pospešujejo in ohranjajo zdravje, kakor tudi naloge, ki preprečujejo ogrožanje zdravja (Kobentar, 2009; Ličen in sod., 2009; Železnik, 2010; Eliot in Adams, 2011; Griffiths in sod., 2015). V raziskavi Eliot in Adams (2011) so prišli do ugotovitev, da je na osebo usmerjena zdravstvena nega tista, ki pri pacientu z demenco lahko lajša vedenjske in psihične spremembe, zadovoljuje osnovne življenjske potrebe pacienta in vpliva na izboljšanje kakovosti življenja pacientov z demenco (Kobentar, 2009). Eden od pomembnih dejavnikov, ki prispeva k dobri oskrbi pacienta z demenco, je tudi ustrezna in učinkovita komunikacija (Kogoj, 2007). Komunikacija medicinske sestre s pacienti in sodelavci je integralni del poklicnega delovanja medicinske sestre. Medsebojne komunikacije dajejo obliko, smer in vsebino njenemu delovanju in ji zagotavljajo samoaktualizacijo ter samopotrjevanje v poklicu (Dobnik, 2007). Komunikacija s starostniki postaja vse bolj pomembna, zato je tudi dolžnost zdravstvenih delavcev, da svojo komunikacijo prilagodijo potrebam in zmožnostim starostnika ter spodbujajo aktivno odločanje starostnikov za kontinuirano obravnavo (Miller in Weinstein, 2007). Pomanjkanje komunikacije pri pacientu z demenco namreč povzroči občutek odvečnosti, praznine, izgubljenosti in depresije. Vsakemu pacientu se mora medicinska sestra znati približati kot edinstveni osebnosti, ga spoznati in ugotoviti, na kakšen način izraža svojo individualnost (Milošević Arnold, 2006). Bistveno pri komunikaciji medicinske sestre je poznavanje tehnik komunikacije, kot sta terapevtska komunikacija in validacija, ki jo je v 60-ih letih razvila Američanka Naomi Feil.

Prišli smo do ugotovitev, da sta pri delu s pacienti z demenco zelo pomembni in najbolj učinkoviti prav zgodnja detekcija in obravnavo. Kljub temu da sta ustrezna oskrba in obravnavo za pacienta zelo pomembni, sta odnos do pacienta ter njegovih svojcev in komunikacija z njimi tista, ki pomembno vplivata na pacientovo kakovost življenja.

Tretje raziskovalno vprašanje: Kakšna je vloga svojcev pri obravnavi oseb z demenco?

Mali (2008) ter Graham in Warner (2013) navajajo, da približno dve tretjini oseb z demenco živi doma, s tem pa težave, ki jih povzročata demenca in nega, padejo na ramena svojcev. Odločilna in bistvena prednost zdravstvene nege na domu je, da pacient ostane v okolju, ki ga je vajen in da ga negujejo njegovi najožji domači (Ljubej in Verdinek, 2006; Mali in Rihter, 2006; Telban in Milavec Kapun, 2013; Ambrožič in Mohar, 2015). Predvsem osebno zaupanje in človeška toplina v veliko primerih celo

pospešujeta zdravljenje (Schpolarich, 2016). Svojci so prvi, ki opazijo spremembe na področju spomina, vedenja in osebnosti (Croot, 2009; Kogoj, 2011; Hooper in sod. 2013), zato imajo pomembno vlogo pri prepoznavanju začetnih težav in napredujočih bolezenskih znakov sorodnika z demenco (Velikonja in sod., 2010; Kales in sod., 2014; Schpolarich, 2016). Najpomembnejše je, da svojci pravočasno prepoznajo vedenjske, osebnostne spremembe ter težave s spominom, nanje reagirajo in poiščejo strokovno pomoč (Croot, 2009; Johns in sod., 2009; Kogoj, 2011; Haibo in sod., 2013; Schpolarich, 2016).

Demenca je bolezen, ki ne prizadene samo posameznika z demenco, ampak vpliva tudi na kvaliteto bivanja svojcev pacienta z demenco (Kogoj, 2008), saj napredovanje bolezni in težave, s katerimi se srečujejo oskrbovalci ljudi z demenco, obremenjujejo njihov vsakdan, še zlasti njihov družinski, delovni, materialni in zdravstveni vidik življenja. Pogosto se dogaja, da zbolijo tudi oskrbovalci pacientov z demenco, saj je zanje pogosto značilno, da bolj upoštevajo bolnikove potrebe kot svoje (Perak in Štambuk, 2013). Svojci predvsem poročajo o povečanem obsegu obveznosti (Ljubej in Verdinek, 2006; Mlakar in Prapertnik, 2013), spremenjenem dnevnem ritmu zaradi prilagajanja osebi z demenco, zaradi česar so utrujeni (Mlakar in Prapertnik, 2013) in imajo premalo časa za svoje prostočasne aktivnosti (Ljubej in Verdinek, 2006). V raziskavi Perak in Štambuk (2013) so intervjuvani svojci oseb z demenco poročali o glavobolih, želodčnih problemih, težavah s krvnim tlakom ipd. V raziskavi Majnarić Trtica (2009) so prišli do ugotovitev, da kar tretjina svojcev oseb z demenco kaže znamenja depresije ter imajo s tem povečano tveganje za pojav različnih psihičnih in fizičnih bolezni. Družinski člani, ki skrbijo za starostnika z demenco, pa poročajo tudi o težavah na kognitivnem področju (Majnarić Trtica, 2009).

Pri svetovanju, nudenju pomoči in podpore svojcem pacienta z demenco ter izobraževanju ima medicinska sestra pomembno vlogo (Graham in Warner, 2013). Težavnost in kompleksnost bolezni vplivata na družino, zato le-ta potrebuje pomoč pri reorganiziranju vsakdanjih aktivnosti in vlog. Spremembe najbolj vplivajo na tiste člane družine, ki prevzemajo glavno vlogo pri skrbi za pacienta, najpogosteje so to zakonske partnerice in hčere (Mali in Rihter, 2006, Perak in Štambuk, 2013). Iz raziskave Mikluž (2005) je razvidno, da so dobro informirani in čustveno razbremenjeni svojci, ki poznajo bolezen, bolj naklonjeni obolelim svojcem in so motivirani za nudenje pomoči, podobno pa v svoji knjigi razlaga tudi Schpolarich (2016).

Iz raziskav in literature je razvidno, da so koristne tiste oblike pomoči, ki jih nudijo strokovnjaki različnih strok v obliki izobraževanj in čustvenih razbremenitev svojcev (Mikluž, 2005), in sicer: seznanjanje z bolezenskimi znaki za hitrejše prepoznavanje, pravilno ukrepanje, prilagajanje okolja potrebam pacienta in zagotavljanje varnosti (Mali in Rihter, 2006; Laklija in sod., 2009; Kogoj, 2011), skupine za samopomoč svojcev pacientov (Kogoj, 2011) in izmenjava izkušenj (Mali in Rihter, 2006), svetovalna služba po telefonu in medmrežju (Kogoj, 2011), službe za pomoč na domu (hrana, pomoč pri negi in nadzoru) (Kogoj, 2011), zagotavljanje finančne pomoči (Laklija in sod., 2009), informacije in pomoč zaposlenih glede poteka bolezni, možnosti dnevnega varstva ali oskrbe v zavodu (Mali in Rihter, 2006; Laklija in sod., 2009; Kogoj, 2011), zagotavljanje splošnega izobraževanja (Laklija in sod., 2009) ter dostopnost literature (Mali in Rihter, 2006; Laklija in sod., 2009). V veliko pomoč svojcem pacientov z demenco je tudi izobraževanje o bolezni in njenem poteku.

Pogosto namreč svojci ne poznajo dovolj obstoječih virov pomoči v skupnosti, pravic in načinov iskanja različnih oblik pomoči, zato jih je potrebno izobraževati ne le o bolezni sami, ampak jih je potrebno tudi naučiti, kako in kje pomoč poiskati (Perak in Štambuk, 2013).

Izobraževanje in osveščanje širše javnosti o bolezni in skrbi za pacienta z demenco sta ključni izhodišči za izboljšanje odnosa in zmanjševanja stigme do ljudi z demenco (Perak in Štambuk, 2013), pa tudi za ustvarjanje kvalitetnejšega življenja pacientov z demenco in njihovih svojcev, kar se v Sloveniji poleg Slovenskega združenja za pomoč pri demenci – Spominčica (Spominčica – Alzheimer Slovenija, 2016) trudi uresničevati tudi Gerontološko društvo Slovenije (Gerontološko društvo Slovenije, 2013–2014).

6 ZAKLJUČEK

Demenca ni običajen proces staranja, ampak gre za bolezensko zmanjševanje sposobnosti posameznika doživljati okolje, ki ga obdaja. Vedenjske težave je potrebno razumeti in jih sprejeti kot del bolezni in ne kot zlonamernost. S takim pristopom se zmanjša tudi izgorevanje negovalcev, tako svojcev kot tudi medicinskih sester. Smiselna sta zgodnje prepoznavanje in zdravljenje, saj je na ta način tudi korist celostne obravnave največja. Na znanje medicinske sestre o demenci kot tudi na osebni odnos do staranja lahko vplivajo delovne in osebne izkušnje medicinske sestre, ki lahko pripeljejo do boljših rezultatov pacientove oskrbe. Družba s svojimi organizacijami nikoli ne bo zmogla celovito pomagati osebam, ki potrebujejo pomoč, zato bodo vedno odvisni tudi od lastne iznajdljivosti in znanja.

Ena največjih ovir za uspešno pomoč ni pomanjkanje učinkovitih metod, zdravil ali kadrov, temveč pomanjkanje znanja. Raziskave so pokazale, da nižja kot je izobrazba medicinskih sester, drugačno filozofijo dela imajo pri delu z demencnimi pacienti, kar pa lahko negativno vpliva na oskrbo. Zato je za medicinske sestre kot izvajalke zdravstvene nege nujno, da si pridobijo znanja o značilnostih, problemih in zdravstvenih stanjih v tem življenjskem obdobju in odnosu, ki bo temeljil na spoštovanju, empatiji, pristnosti in odkritosti, da lahko nudijo strokovno in učinkovito pomoč in podporo pacientu z demenco. V zdravstveni negi oseb z demenco namreč ni toliko pomembno, kaj se resnično naredi, temveč kako oz. na kakšen način se to naredi in kaj je za določenega varovanca z demenco v danem trenutku najbolj smiselno.

Pričujoče diplomsko delo je lahko podlaga empiričnim delom. V prihodnje bi bilo smiselno raziskati, koliko znanja o značilnostih, problemih in zdravstvenih stanjih demence imajo medicinske sestre, na katerih področjih si želijo več izobraževanj, kakšna so njihova prepričanja o pacientih z demenco, saj bi na podlagi izsledkov lahko strokovnjaki organizirali dodatna izobraževanja s področja demence in s tem prispevali k izboljšanju kakovosti dela s pacienti z demenco.

7 VIRI

- ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2015. Alzheimer's Disease - Facts and figures [spletni vir]. [Datum dostopa 15. 3. 2016]. Dostopno na: http://www.alz.org/facts/downloads/facts_figures_2015.pdf
- ALZHEIMER'S SOCIETY, 2013. *What is dementia?* [spletni vir]. [Datum dostopa 15. 3. 2016]. Dostopno na: https://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?fileID=1754
- AMBROŽIČ, M. in MOHAR, Š., 2015. Metode socialnega dela s starimi ljudmi in njihova uporaba pri delu z ljudmi z demenco [spletni vir]. *Socialno delo*, letn. 54, št. 1, str. 53–62. [Datum dostopa 16. 5. 2016]. Dostopno na: <http://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-TNZWSYUY/?query=%27keywords%3ddemenca%27&pageSize=25&page=2>
- APAMPA, B. in NAVTI, B., 2014 Medicines optimization in the dementias [spletni vir]. *Nurse Prescribing*, letn. 12, št. 11, str. 557–563. [Datum dostopa 10. 5. 2016]. Dostopno na: <http://web.b.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=e779d4e0-da45-4d75-822a-79194d220f55%40sessionmgr106&vid=24&hid=110>
- BACKHOUSE, T., KILLET, A., PENHALE, B., BURNS, D. IN GRAY, R., 2014. Behavioural and psychological symptoms of dementia and their management in care homes within the East of England: a postal survey [spletni vir]. *Aging and Mental Health*, letn. 18, št. 2, str. 187–193. [Datum dostopa 10. 5. 2016]. Dostopno na: <http://web.b.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=1946f7f5-1043-4a08-9119-0ff628d7af94%40sessionmgr120&vid=4&hid=106>
- BELLANTONIO, S., KENNY, A., FORTINSKY, R., KLEPPINGER, A., ROBISON, J., GRUMAN, C., TRELLA, P. in sodelavci, 2008. Efficacy of a geriatrics team intervention for residents in dementia-specific assisted living facilities: effect on unanticipated transitions [spletni vir]. *Journal Of The American Geriatrics Society*, letn. 56, št. 3, str. 523–528. [Datum dostopa 13. 5. 2016]. Dostopno na: <http://web.b.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=1cb52c71-b5fa-491f-8faf-ab82a0881e5b%40sessionmgr107&vid=0&hid=102>
- BELLEW, K. M., PIGEON, J. G., STANG, P. E., FLEISCHMAN, W., GARDNER, R. M. in BAKER, W. W., 2004. Hypertension and the rate of cognitive decline in patients with dementia of the Alzheimer type. *Alzheimer Disease And Associated Disorders*, letn. 18, št. 4, str. 208–213.
- BLACKHALL, A., HAWKES, D., HINGLEY, D. in WOOD, S., 2011. VERA framework: communicating with people who have dementia...Validation, Emotion, Reassure and Activity [spletni vir]. *Nursing Standard*, letn. 26, št. 10, str. 35–39. [Datum dostopa 12. 5. 2016]. Dostopno na: <http://web.a.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=e5866965-afd2-4330-bf34-8be10bf7eeba%40sessionmgr4005&vid=0&hid=4212>

- BOYD, R., 2013. Early diagnosis and access to treatment for dementia patients [spletni vir]. *Nurse Prescribing*, letn. 11, št. 4, str. 174–178. [Datum dostopa 12. 5. 2016]. Dostopno na: <http://web.a.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=187908d8-2c32-4a14-a3f8-509f7b365c00%40sessionmgr4003&hid=4212>
- BURN, D. J., 2006. Cortical Lewy body disease and Parkinson's disease dementia. *Current Opinion in Neurology*, letn. 9., št. 19, str. 572–579.
- CHIU, M. J., CHEN, T. F., YIP, P. K., HUA, M. S. in TANG, L. Y., 2006. Behavioral and Psychologic Symptoms in Different Types of Dementia [spletni vir]. *Journal of the Formosan Medical Association*, letn. 105, št. 7, str. 556–562. [Datum dostopa 15. 3. 2016]. Dostopno na: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0929664609601509>
- CHOON PARK, D. in GEUN YEO, S., 2013. Aging [spletni vir]. *The Korean Audiological Society*, letn. 17, št. 2, str. 39–44. [Datum dostopa 10. 3. 2016]. Dostopno na: <http://synapse.koreamed.org/Synapse/Data/PDFData/0180KJA/kja-17-39.pdf>
- CROOT, K., 2009. Progressive language impairments: definitions, diagnoses, and prognoses [spletni vir]. *Aphasiology*, letn. 23, št. 2, str. 302–326. [Datum dostopa 12. 3. 2016]. Dostopno na: <http://web.a.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=eb6ade6c-97d2-476d-91c8-989060cb3474%40sessionmgr4003&vid=1&hid=4109>
- ČAČINOVIČ VOGRIČIČ, G., 2007. Star človek z demenco in njegova družina. V MALI, J., ARNOLD MILOŠEVIČ, V., ur. *Demenca-izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, str. 55–56.
- ČUK, V., 2010. Zdravstvena nega in duševno zdravje. *Obzornik zdravstvene nege*, letn. 44, št. 3, str. 145–146.
- ČUK, V., 2007. Celostna in kontinuirana obravnava v psihiatriji. *Zbornik prispevkov. Strokovno srečanje, Psihiatrična bolnišnica Idrija, 26. oktober 2007*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege – Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v psihiatriji; str. 8.
- ČUK, V., 2011. Celostna obravnava starostnika z duševno motnjo. V: JURDANA, M., POKLAR VATOVEC, T. in PERŠOLJA ČERNE, M., ur. *Razsežnosti kakovostnega staranja*. Koper univerzitetna založba Annales, str. 179–198.
- DAROVEC, J., KOGOJ, A., PLESNIČAR, B., MURŠEC, M., PIŠLJAR, M., PREGELJ, P. in STOKIN, G., 2014. Smernice za obravnavo pacientov z demenco. *Zdravniški vestnik*, letn. 83, št. 7., str. 497–504.
- DIFFERENTIAL DIAGNOSIS. Wikipedia: the free encyclopedia [spletni vir]. [Datum dostopa 2. 5. 2016] Dostopno na: https://en.wikipedia.org/wiki/Differential_diagnosis
- DEMENTIA. Wikipedia: the Free Encyclopedia [spletni vir]. [Datum dostopa 1. 5. 2016]. Dostopno na: <https://en.wikipedia.org/wiki/Dementia>

- DOBNIK, M., 2007. Analiza komunikacijskega udobja in motenj pri komunikaciji. *Obzornik zdravstvene nege*, letn. 41, št. 2/3, str. 153–158.
- DOLENC GROŠELJ, L., 2008. Motnje spomina in motnje spanja pri starostnikih. *Farmaceutski vestnik*, letn. 59, št. 2, str. 64–66.
- DURNON, E. in HANON, O., 2008. Vascular risk factors, cognitive decline, and demetnia. *Vascular Health Risk Management*, letn. 4, št. 2, str. 363–381.
- ELLIOT, R. in ADAMS, J., 2011. The creation of a Dementia Nurse Specialist role in an acute general hospital [spletni vir]. *Journal Of Psychiatric & Mental Health Nursing*, letn. 18, št. 7, str. 648–652. [Datum dostopa 11. 5. 2016]. Dostopno na: <http://web.a.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=dba44ac5-f958-41a5-a0b8-70a8eccfda7c%40sessionmgr4005&vid=0&hid=4212>
- ELKINS, Z., 2012. Optimising treatment and care for dementia patients [spletni vir]. *Journal Of Community Nursing*, letn. 26, št. 5, str. 9–14. [Datum dostopa 10. 5. 2016]. Dostopno na: <http://web.a.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=2a36b2db-3009-4445-b6ea-ff8dc8325ab2%40sessionmgr4002&vid=0&hid=4212>
- EZDRAVJE, 2015. Alzheimerjeva bolezen [spletni vir]. [Datum dostopa 1. 5. 2016]. Dostopno na: <http://www.ezdravje.com/dusevno-zdravje/demenca/al>
- GENDRON, M., 2015. *Skrivnost, imenovana Alzheimer*. Ljubljana: Chiara.
- GERONTOLOŠKO DRUŠTVO SLOVENIJE, 2013–2014. *Novice*. [spletni vir]. [Datum dostopa 17. 5. 2016]. Dostopno na: <http://www.gds.si/index.php?path=novosti>
- GRAD, A., 2008. O demenci. *Združenje pacientov s cerebrovaskularno boleznijo slovenije*. [spletni vir]. [Datum dostopa 7. 3. 2016]. Dostopno na: <http://www.zdruzenjecvb.com/clanki/pdf/12-o-demenci-grd.pdf>
- GRAHAM, N. in WARNER, J., 2013. *Demence in Alzheimerjeva bolezen*. Ljubljana: eBesede d.o.o.
- GRIFFITHS, P., BRIDGES, J., SHELDON, H. in THOMPSON, R., 2015. The role of the dementia specialist nurse in acute care: a scoping review [spletni vir]. *Journal Of Clinical Nursing*, letn. 24, št. 9/10, str. 1394–1405. [Datum dostopa 14. 5. 2016]. Dostopno na: <http://web.a.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=5416dc53-444d-44d6-b5d0-d658424f22fc%40sessionmgr4005&vid=0&hid=4212>
- HAIBO, X., SHIFU, X., PIN, N. T., CHAO, C., GUORONG, M., XUEJUE, L., MCCABE, M. P. in sodelavci, 2013. Prevalence and severity of behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) in community dwelling Chinese: findings from the Shanghai three districts study [spletni vir]. *Aging & Mental Health*, letn. 17, št. 6, str. 748–752. [Datum dostopa 11. 5. 2016]. Dostopno na: <http://web.b.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=1946f7f5-1043-4a08-9119-0ff628d7af94%40sessionmgr120&hid=106>

- HANSON, L. C., ERSEK, M., LIN, F. C. in CAREY, T. S., 2013. Outcomes of Feeding Problems in Advanced Dementia in a Nursing Home Population [spletni vir]. *Journal Of The American Geriatrics Society*, letn. 61, št. 10, str. 1692–1697. [Datum dostopa 14. 5. 2016]. Dostopno na: <http://web.a.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=8e53478c-a710-463e-bd11-75b180e24603%40sessionmgr4004&vid=0&hid=4212>
- HEPPLE, J., 2004. Conversion pseudodementia in older people: a descriptive case series [spletni vir]. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, letn. 19, št. 10, str. 961–967. [Datum dostopa 12. 5. 2016]. Dostopno na: <http://web.b.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=7a4cbfe4-8b9c-4415-bb45-e76f18aa59c2%40sessionmgr120&vid=0&hid=102>
- HOPPER, T., BOURGEOIS, M., PIMENTEL, J., QUALLS, C. D., HICKEY, E., FRYMARK, T. in SCHOOLING, T., 2013. An Evidence-Based Systematic Review on Cognitive Interventions for Individuals With Dementia [spletni vir]. *American Journal Of Speech-Language Pathology*, letn. 22, št. 1, str. 126–145. [Datum dostopa 12. 5. 2016]. Dostopno na: <http://web.a.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=8&sid=cceebe8-d4ce-4145-b9cc-d6809a9335dc%40sessionmgr4004&hid=4109>
- HOSKINS, S., COLEMAN, M. in MCNEELY, D., 2005. Stress in carers of individuals with dementia and Community Mental Health Teams: an uncontrolled evaluation study [spletni vir]. *Journal of Advanced Nursing*, letn. 50, št. 3, str. 325–333. [Datum dostopa 13. 5. 2016]. Dostopno na: <http://web.b.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=52cf118d-11e9-4030-8718-a58c1143f4a6%40sessionmgr106&vid=0&hid=102>
- JOHNS, E. K., PHILLIPS, N. A., BELLEVILLE, S., GOUPIL, D., BABINS, L., KELNER, N., CHERTKOW, H. in sodelavci, 2009. Executive functions in frontotemporal dementia and Lewy body dementia [spletni vir]. *Neuropsychology*, letn. 23, št. 6, str. 765–777. [Datum dostopa 12. 5. 2016]. Dostopno na: <http://web.b.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=59774250-61b4-44be-a8f1-0125363e47ea%40sessionmgr107&vid=0&hid=102>
- KADIVEC, S., BREGAR, B., BUČEK HAJDAREVIČ, I., ČERNIVEC, J., HORVAT, M. in KLEMENC, D., 2011. *Strategija razvoja zdravstvene nege in oskrbe v zdravstvenem varstvu v RS za obdobje 2011–2020*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje [spletni vir]. [Datum dostopa 18. 3. 2016]. Dostopno na: http://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/doc_attachments/strategija_razvoja_zn_2011-2020_okt_2011.pdf
- KALES, H. C., GITLIN, L. N. in LYKETSOS, C. G., 2014. Management of Neuropsychiatric Symptoms of Dementia in Clinical Settings: Recommendations from a Multidisciplinary Expert Panel [spletni vir]. *Journal Of The American Geriatrics Society*, letn. 62, št 4, str. 762–769. [Datum dostopa 11. 5. 2016].

- Dostopno na: <http://web.b.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=1946f7f5-1043-4a08-9119-0ff628d7af94%40sessionmgr120&vid=10&hid=106>
- KITCHING, D., 2015. Depression in dementia [spletni vir]. *Australian Prescriber*, letn. 38, št. 6, str. 209–211. [Datum dostopa 13. 5. 2016]. Dostopno na: <http://web.b.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=2d5001d9-e9f9-4357-ad2c-2e829b771db5%40sessionmgr120&vid=0&hid=102>
- KLEMENC, D. in PAHOR, M., 2006. Medpoklicno sodelovanje v zdravstvenem timu med medicinskimi sestrami in zdravniki – priložnost za nenehno izboljševanje kakovosti. [spletni vir], [datum dostopa, 26. 4. 2016]. Dostopno na www.drustvo-med-sester-lj.si/CMS/Item/File/2623/Uvodnik-Darinke-klemenc.pdf
- KOBENTAR, R., 2009. Zdravstvena nega pacienta z demenco. V KOBENTAR, R. in PREGELJ, P., ur. *Zdravstvena nega in zdravljenje motenj v duševnem razvoju*. Ljubljana: Rokus Klett, str. 90–98.
- KOBENTAR, R., KOGOVIŠEK, B. in ŠKERBINEK, L., 1996. Komunikacija - komunikacija v timu z varovanci in komunikacija s starostniki [spletni vir]. *Obzornik zdravstvene nege*, št. 30, str. 13–19. [Datum dostopa 13. 5. 2016]. Dostopno na: http://www.obzornikzdravstvenenege.si/Celoten_clanek.aspx?ID=c53543f1-d6a8-4a0a-a214-a062a2b040e4
- KODELA, A. in VIHTELIČ, S., 2006. Ohranjanje samostojnosti pri pacientu z demenco .V: (ur. nn) *Timska obravnava pacientov z demenco in timska obravnava pacientov z depresijo, Izlake, 9 in 10. 11. 2006*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, str. 11–16.
- KOGOJ, A., 2007. Značilnosti in razumevanje demence. V: MALI, J., ARNOLD MA ILOŠEVIČ, V., ur. *Demenca-izziv za socialno delo*. Ljubljana: fakulteta za socialno delo. Str. 15–22.
- KOGOJ, A., 2008. Etiologija Alzheimerjeve bolezni in drugih najpogostejših demenc. *Farmacevtski vestnik*, letnik 59, št. 2, str. 55–58.
- KOGOJ, A., 2009. Demenca — javnozdravstveni problem tudi v Sloveniji [spletni vir]. *JAMA—SI (The Journal of the American Medical Association - slovenska izdaja)*, letn. 17, št. 6., str. 251–252. [Datum dostopa 8. 3. 2016]. Dostopno na: http://www.didakta.si/doc/jama_6_Uvodnik.pdf
- KOGOJ, A., 2011. *Duševne motnje in stiske v starosti* [spletni vir]. Celje: Visoka zdravstvena šola. [Datum dostopa. 10. 3. 2016]. Dostopno na: <http://www.dlib.si/?URN=URN:NBN:SI:DOC-2HITY06K>
- KOGOJ, A., 2013. Demence (še) ne moremo preprečiti, zagotovo pa lahko zmanjšamo možnost za njen nastanek [spletni vir]. *Epsihologija*. [Datum dostopa 9. 3. 2016]. Dostopno na: <http://www.epsihologija.si/novica/demence-se-ne-moremo-prepreciti-zagotovo-pa-lahko-zmanjsamo-moznost-za-njen-nastanek>
- LAKLIJA, M., MILIĆ BABIĆ, M. in RUSAC, S., 2009. Neki aspekti skrbi o članu obitelji oboljelom od Alzheimerove bolezni [spletni vir]. *Ljetopis socijalnog rada*,

- letn. 16, št. 1, str. 69–89. [Datum dostopa 16. 5. 2016]. Dostopno na: http://hrcak.srce.hr/index.php?show=clanak&id_clanak_jezik=56012
- LATA, H. in WALIA, L., 2007. Ageing: Physiological aspects [spletni vir]. *JK Science*, letn. 9, št. 3, str. 111–115. [Datum dostopa 10. 3. 2016]. Dostopno na: <http://imsear.li.mahidol.ac.th/bitstream/123456789/171430/1/jksjmer2007v9n3p111.pdf>
- LIČEN, S., POVHE, J. in TROBEC, I., 2009. Doživljanje svojcev ob pojavu demence v družini in namestitvijo v socialni zavod. V: MAJCEN DVORŠAK, S. in sod., ur. *Medicinske sestre in babice - znanje je naša moč / 7. kongres zdravstvene in babiške nege Slovenije, Ljubljana, 11.–13. maj 2009*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, str. 1–7.
- LIPAR, T., 2012. Zid molka. *Kakovostna starost*, letn. 15, št. 4, str. 11.
- LJUBEJ, S. in VERDINEK, N., 2006. Doživljanje svojcev oseb z demenco [spletni vir]. *Kakovostna starost*, letn. 9, št. 3, str. 12–18. [Datum dostopa 18. 3. 2016] Dostopno na: <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/slike/530-1.pdf>
- MAJERLE, S., 2000. Individualni pristop v zdravstveni negi dementnega varovanca v okviru življenjskih aktivnosti [spletni vir]. *Obzornik zdravstvene nege*, letn. 34, št. 1/2, str. 73–76. [Datum dostopa 14. 5. 2016]. Dostopno na: <http://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-KH1D587L/?query=%27keywords%3ddemenca+nega%27&pageSize=25>
- MAKIN, S. M., REDMAN, J., MOSIMANN, U. P., DUDLEY, R., CLARKE, M. P., COLBOURN, C. in COLLERTON, D., 2013. Complex visual hallucinations and attentional performance in eye disease and dementia: a test of the Perception and Attention Deficit model [spletni vir]. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, letn. 28, št. 12, str. 1232–1238. [Datum dostopa 13. 5. 2016]. Dostopno na: <http://web.a.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=60b0bd0b-10b3-4d9b-ac7c-59c745a38e49%40sessionmgr4003&vid=1&hid=4109>
- MAJNARIĆ TRTICA, L. (2009), Update on biological, social and economical aspect of Alzheimer's disease and other dementia [spletni vir]. *Periodicum biologorum*, letn. 111, št. 3, str. 381–388. [Datum dostopa 15. 5. 2016]. Dostopno na: www.hrcak.srce.hr/file/67674
- MALI, J., 2008. *Od hiralnic do domov za stare*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, str. 27–29.
- MALI, J. in RIHTER, L., 2006. Skrb za stanovalce z demenco v domovih za stare [spletni vir]. *Socialno delo*, letn. 45, št. 6, str. 323–332. [Datum dostopa 15. 5. 2016]. Dostopno na: <http://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-LGMK5PNZ/?query=%27keywords%3ddemenca+svojci%27&pageSize=25>
- MCCUSKER, J., COLE, M. G., VOYER, P., MONETTE, J., CHAMPOUX, N., CIAMPI, A., BELZILE, E. in sodelavci, 2014. Six-Month Outcomes of Co-Occurring Delirium, Depression, and Dementia in Long-Term Care [spletni vir]. *Journal Of The American Geriatrics Society*, letn. 62, št. 12, str. 2296–2302. [Datum dostopa 12. 5. 2016]. Dostopno na: <http://web.a.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni->

lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=20&sid=cceebe8-d4ce-4145-b9cc-d6809a9335dc%40sessionmgr4004&hid=4109

- MCGINLEY, E., 2015. Practical nutritional measures in patients with dementia [spletni vir]. *Journal Of Community Nursing*, letn. 29, št. 6, str. 36–40. [Datum dostopa 14. 5. 2016]. Dostopno na: <http://web.a.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=9269e2e2-531b-481c-8fab-9cb3caa81f2d%40sessionmgr4005&vid=0&hid=4212>
- MCGOWAN, J., 2008. Working with personality disorders in an acute environment. V: CLARKE, I., WILSON, H., ur. *Cognitive behaviour therapy for acute psychiatric inpatient unit: working with clients, staff and the milieu* [spletni vir]. London: Routledge. Str. 92–111. [Datum dostopa 13. 4. 2016]. Dostopno na: <https://docs.google.com/viewer?a=v&pid=sites&srcid=ZGVmYXVsdGRvbWFpbmNxb2hubWNnYXJjaGl2ZXxneDo3ZmQyYjI1OTU1Y2U0Yzgx&pli=1>
- MIKLUŽ, B., 2005. Telefonsko svetovanje kot element integriranja zdravstvene nege in oskrbe bolnikov z demenco in svojcev [spletni vir]. *Obzornik zdravstvene nege*, letn. 39, št. 1, str. 73–80. [Datum dostopa 15. 5. 2016]. Dostopno na: <http://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-730KQYKQ?query=%27keywords%3ddemenca+nega%27&pageSize=25>
- MILLER, N. in WEINSTEIN, M., 2007. Participation and knowledge related to a nursing home admission decision among a working age population. *Social science and medicine*, letn. 64, št. 2, str. 303–313.
- MILOŠEVIČ ARNOLD, V., 2006. *Socialno delo s starimi ljudmi – izbrani članki in referati: študijsko gradivo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, str. 86–92.
- MIRC, A. in ČUK, V., 2010. Ohranjanje življenjskih aktivnosti varovanca z demenco s pomočjo teoretičnih modelov zdravstvene nege. *Obzornik zdravstvene nege*, letn. 44, št. 3, str. 163–172.
- MLAKAR, K. in PRAPERTNIK, A., 2013. Vloga socialnega dela pri zagotavljanju kakovosti življenja pri osehah z demenco in njihovim svojcem [spletni vir]. *Socialno delo*, letn. 52, št. 3, str. 281–284. [Datum dostopa 15. 5. 2016]. Dostopno na: <http://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-QJLYPSV6/?query=%27keywords%3ddemenca++svojci%27&pageSize=25>
- MOYLE, W., OLORENSHAW, R., WALLIS, M. in BORBASI, S., 2008. Best practice for the management of older people with dementia in the acute care setting: a review of the literature. *International journal older people nursing studies*, letn. 2, št. 3, str. 121–130.
- MUROVEC, K., 2014. Študija primera bolnice z demenco ob teoretičnih spoznanjih Naomi Feil, prikazanih v knjigi Zid molka. *Kakovostna starost*, letn. 17, št. 1, str. 16–25.
- NEHEN, H. in HERMANN, D. M., 2015. Supporting dementia patients and their caregivers in daily life challenges: review of physical, cognitive and psychosocial intervention studies [spletni vir]. *European Journal Of Neurology*, letn. 22, št. 2, str. 246–255. [Datum dostopa 14. 5. 2016]. Dostopno na: <http://web.a.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni->

lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=c9ce00cd-c82d-42c0-8a77-282c54d3f0f0%40sessionmgr4002&vid=0&hid=4114

- PETERS, R., BECKETT, N., PEREIRA, L., POULTER, R., PINTO, E., MA, S. in sodelavci, 2015. The clock drawing test, mortality, incident cardiovascular events and dementia [spletni vir]. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, letn. 30, št. 4, str. 416–421. [Datum dostopa 13. 5. 2016]. Dostopno na: <http://web.a.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=56994f80-709f-4891-9892-f436d1d80cd6%40sessionmgr4002&hid=4109>
- PERAK, J. in ŠTAMBUK, A., 2013. Izkušnje oskrbovalcev oseb z Alzheimerjevo boleznijo [spletni vir]. *Socialno delo*, letn. 52, št. 4, str. 237–250. [Datum dostopa 16. 5. 2016]. Dostopno na: <http://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-JA5XKEK4/?query=%27keywords%3ddemenca%27&pageSize=25&page=2>
- PINTO, E in PETERS R., 2009. Literature Review of the Clock Drawing Test as a Tool for Cognitive Screening [spletni vir]. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, letn. 27, št. 3, str. 201–213. Dostopno na: <https://www.karger.com/Article/Pdf/203344>
- POLJŠAK, B. in LAMPE, T., 2011. Procesi staranja: vzroki, posledice in ukrepi. V: RUGELJ, D. in SEVŠEK, F., ur. *Posvetovanje: Aktivno in zdravo staranje, zbornik predavanj, 10. marec 2011*. Ljubljana: Zdravstvena fakulteta, str. 1–6.
- PRINCE, M., BRYCE, R., ALBANESE, E., WIMO, A., RIBEIRO, W. in FERRI, C. P., 2013. The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia*, letn. 9, št. 1, str. 63–75.
- RAMÍREZ, E., ORTEGA, A. R., CHAMORRO, A. in COLMENERO, J. M., 2014. A program of positive intervention in the elderly: memories, gratitude and forgiveness [spletni vir]. *Aging & Mental Health*, letn. 18, št. 4, str. 463–470. [Datum dostopa 10. 5. 2016]. Dostopno na: <http://web.b.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=e779d4e0-da45-4d75-822a-79194d220f55%40sessionmgr106&vid=20&hid=110>
- RAKUŠA, M., 2011. Test risanja ure. V: KOGOJ, A in STRBAD, M., ur. Gerontopsihoatrija. *Zbornik prispevkov 7. psihogeriatrčnega srečanja*. [spletni vir]. Ljubljana: Spominčica - Združenje za pomoč pri demenci, Psihiatrična klinika Ljubljana, str. 58–61 [Datum dostopa 14. 3. 2016]. Dostopno na: <http://www.ljudmila.org/~zzppd/07pgs09.pdf>
- RESOLUCIJA O NACIONALNEM PLANU ZDRAVSTVENEGA VARSTVA 2008–2013 »ZADOVOLJNI UPORABNIKI IN IZVAJALCI ZDRAVSTVENIH STORITEV« (RENZV), 2008. *Uradni list Republike Slovenije* [spletni vir]. [Datum dostopa 28. 4. 2016]. Dostopno na: <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200872&stevilka=3163>
- RESOLUCIJA O NACIONALNEM PROGRAMU DUŠEVNEGA ZDRAVJA 2011–2016, 2008. *Nacionalni inštitut za javno zdravje* [spletni vir]. [Datum dostopa 28. 4. 2016]. Dostopno na: http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/javna_razprava_2011/resoluc_dusevno_zdravje/Resolucija_dusevno_zdravje_060411.pdf

- RIZZI, L., ROSSET, I in RORIZ-CRUZ, M., 2014. Global epidemiology of dementia: Alzheimers and vascular types. *Biomed Research International*, letn. 2014, št. 908915, str. 1–8. [Datum dostopa, 16. 3. 2016]. Dostopno na: <http://web.b.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=0977891e-8054-4005-8ea5-00d8dc4ea2a8%40sessionmgr120&vid=6&hid=110>
- ROCKWOOD, K., MITNITSKI, A., RICHARD, M., KURTH, M., KESSLAK, P. in ABUSHAKRA, S., 2015. Neuropsychiatric symptom clusters targeted for treatment at earlier versus later stages of dementia [spletni vir]. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, letn. 30, št. 4, str. 357–367. [Datum dostopa 13. 5. 2016]. Dostopno na: <http://web.a.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=d5da7086-b76a-447a-9201-2c17c4e27ee7%40sessionmgr4004&vid=0&hid=4114>
- RODI, Z., 2005. Spomin. V: HROVATIN, B., ur. *Fidimedov zdravstveni vodnik*. Trzin: Fidimed, str. 28–31.
- ROSE, K. in LORENZ, R., 2010. Sleep disturbances in dementia: what they are and what to do [spletni vir]. *Journal Of Gerontological Nursing*, letn. 36, št. 5, str. 9–14. [Datum dostopa 13. 5. 2016]. Dostopno na: <http://web.a.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=80d53353-899b-4190-b647-2f8b88483e92%40sessionmgr4001&vid=3&hid=4212>
- SANCHEZ, K. E., 2009. Od konflikta do sodelovanja - Ali je sploh mogoče? V: BOŽJAK, M., ur. *Preobremenjenost, konflikti in stres na delovnem mestu*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v hematologiji, str. 47–54.
- SCHPOLARICH, D., 2016. *Nega pacienta na domu: v objemu Alzheimerjeve bolezni*. Kranj: Narava, str. 319–325.
- SPOMINČICA – ALZHEIMER SLOVENIJA, 2016. *O spominčici* [spletni vir]. [Datum dostopa 1. 4. 2016]. Dostopno na: http://www.spomincica.si/?page_id=960
- STOKIN, B., KOGOJ, A., DAROVEC, J., KORES PLESNIČAR, B., MURŠEC, M., PIŠLJAR, M. in PREGELJ, P., 2011. Osnutek smernic za diagnostiko in farmakoterapijo demenc – zdravljenje. V: STRBAD M., KOGOJ A., ur. *Gerontopsihiatrija, zbornik prispevkov 7. psihogeriatričnega srečanja, Rogaška Slatina, 11.–12. maj 2011*. Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci, Psihiatrična klinika Ljubljana, str. 11–20.
- ŠIPLIČ, V. in KADIŠ, D., 2002. Psihosocialni vidiki staranja [spletni vir]. *Socialno delo*, letn. 41, št. 5, str. 295–300. [Datum dostopa 16. 5. 2016]. Dostopno na: <http://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-C4Z9B0KD>
- ŠEŠOK, S., 2006. Spomin-kaj to je in kako deluje? *Zdravniški vestnik*, letn. 75, št. 2, str. 101–104.
- ŠKUFCA STERLE, M., 2015. Obravnava in napotitev pacienta proti njegovi volji: strokovno srečanje: zbornik] V ŠKUFCA STERLE, M. in ZAFOŠNIK, U., ur. *Demenca*, str. 28–34. [spletni vir]. [Datum dostopa 14. 3. 2016]. Dostopno na:

- www.zd-
lj.si/zdlj/images/sim_center/dokumenti/Zbornik_Obravnava_in_napotitev_pacient
a_proti_njegovi_volji.pdf
- TELBAN, U. in MILAVEC KAPUN, M., 2013. Možnosti obravnave oseb z demenco [spletni vir]. *Obzornik zdravstvene nege*, letn. 47, št. 3, str. 260–267. [Datum dostopa 16. 5. 2016]. Dostopno na: <http://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-TOQDONCW/?>
- VAN HULSEN, A., 2010. *Zid molka. Oblike dela z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij*. Logatec: Firis Imperl & Co., str. 33–85.
- VELIKONJA, I., KERSTNIK, J., OŠTIR, A., TOVORNIK, M., ZUPANČIČ, H., KURTIN, H. in KOGOJ, A., 2010. *Naj ostanejo takšni, kot jih poznamo. Vodič za svojce in negovalce starejših z vedenjskimi in psihičnimi spremembami pri demenci*. Johnson & Johnson, str. 3–7.
- VESELINOVA, C., 2014. Influencing communication and interaction in dementia [spletni vir]. *Nursing & Residential Care*, letn. 16, št. 3, str. 162–166. [Datum dostopa 10. 5. 2016]. Dostopno na: <http://web.a.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=00a2eb3a-5701-4ddd-b61f-caff3c81e99b%40sessionmgr4005&vid=0&hid=4212>
- VITOROVIČ, S., 2006. Farmakološko zdravljenje starostnikov z demenco. *Glasiilo zdravniške zbornice Slovenije*, letn. 15, št. 6., str. 40–41.
- WOODFORD, H. J. in GEORGE, J., 2007. Cognitive assessment in the elderly: a review of clinical methods. *QJM- An international journal of medicine*, letn. 100, št. 8, str. 469–484.
- XU, X., CHONG, E., HILAL, S., IKRAM, M. K., VENKETASUBRAMANIAN, N. in CHEN, C., 2015. Beyond Screening: Can the Mini-Mental State Examination be Used as an Exclusion Tool in a Memory Clinic [spletni vir]? *Diagnostics (Basel, Switzerland)*, letn. 5, št. 4, str. 475–486. [Datum dostopa 12. 5. 2016]. Dostopno na: <http://web.b.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=85e802a0-99b1-4107-8ac9-16fa2b2cc3db%40sessionmgr106&vid=0&hid=102>
- Zakon o duševnem zdravju*, 2008. Uradni list Republike Slovenije [spletni vir], št. 77/2008, 1. člen–18. člen. [Datum dostopa 15. 4. 2016]. Dostopno na: <https://www.uradni-list.si/1/content?id=88016>
- ŽELEZNIK, D., 2010. Vloga medicinske sestre pri starostnikih s kroničnimi obolenji. V: KAVAŠ, E. in sod., ur. *Medicinske sestre zagotavljamo varnost in uvajamo novosti pri obravnavi pacientov s kroničnimi obolenji: zbornik strokovnega seminarja, Murska Sobota, 19. 4. 2010*. Murska Sobota: Strokovno društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Pomurja, str. 6–15.
- ŽIVIC, Z., 2000. Multidisciplinarni team – osnova uspešne zdravstvene nege in rehabilitacije. V: KOGOJ, A., ur. *Celostna obravnava pacienta z demenco-Zbornik prispevkov 2. psihogeriatrničnega srečanja*. Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci, Psihiatrična klinika, str. 84–93.

POVZETEK

Življenjska doba ljudi se hitro podaljšuje, zato je vedno več ljudi v obdobju starosti. Prav demenca je ena najpogostejših in najpomembnejših duševnih motenj, ki jih imajo pacienti na gerontoloških oddelkih v bolnišnicah. Zelo pomembno je, da se pacienta z demenco obravnava celostno in kot individuuum, pri čemer je pomembno delo celotnega tima. Medicinska sestra je oseba, ki pacientu pomaga, da zadovoljuje osnovne življenjske potrebe in s tem vpliva na pacientovo kakovost življenja. Vendar pa mora imeti medicinska sestra veliko strokovnega znanja, da lahko učinkovito in kakovostno dela tako s pacienti kot z njihovimi svojci.

V diplomskem delu najprej predstavimo značilnosti obdobja starosti ter motenj spomina pri starostnikih. V nadaljevanju podrobneje opredelimo demenco, pogostost in razširjenost demence, dejavnike tveganja in vzroke za nastanek demence, simptome in znake bolezni, vrste demenc, diagnostični postopek ter zdravljenje pacientov z demenco. Zdravstvena nega, katere nosilka je prav medicinska sestra, ima pri celostni obravnavi pomembno vlogo, kar v delu podrobneje opredelimo. Predstavimo tudi obravnavo pacienta z demenco po temeljnih življenjskih aktivnostih ter pomen komunikacije. Nazadnje se dotaknemo področja potreb ter vloge svojcev pacientov z demenco, saj so s pacienti v posebnem (čustvenem) odnosu, zaradi česar se pogosto čutijo odgovorni za družinskega člana.

Prišli smo do ugotovitev, da sta pri delu s pacienti z demenco zelo pomembni in najbolj učinkoviti prav zgodnja detekcija in obravnava. Kljub temu, da sta ustrezna oskrba in obravnava za pacienta zelo pomembni, sta prav odnos do pacienta ter njegovih svojcev in komunikacija z njimi tista, ki pomembno vplivata na pacientovo kakovost življenja.

Ključne besede: demenca, celostna obravnava, zdravstvena nega, komunikacija, svojci

SUMMARY

Life expectancy of people is rapidly prolonging, therefore more and more people fall into the category of older age. Dementia is one of the most common mental disorders with patients in gerontological departments in hospitals. It is very important that the patient with dementia gets a comprehensive overview and is treated as an individual, where the effort of the whole team is important. The nurse is a person that helps the patient meet his basic human needs and thus affecting his quality of life. However, nurses need to have a lot of expertise knowledge so they can effectively and qualitatively work with patients as well as with their relatives.

In the thesis part, we first present the characteristics of old age and memory disorders with the elderly. Later, we define dementia more precisely, incidence and prevalence of dementia, its risk factors, causes of the disease, symptoms and signs of dementia, diagnostic procedure, types of dementia, and treatments.

Nursing care, whose carrier is the nurse, has an important role in comprehensive overview, which we furtherly define in the thesis. We also present the treatment of the patient with dementia by basic vital activities and the meaning of communication. At the end we touch upon the area of needs and the role of the relatives of a patient with dementia, because the patients are in a special (emotional) relationship and therefore often fell responsible for a family member.

We have reached the findings that when working with patients with dementia, the most important and most effective are especially early detection and treatment. Despite the fact that appropriate care and treatment are very important for the patient, it is the attitude to the patients and their relatives and the communication with them that are the most influential to the patient's quality of life.

Key words: dementia, comprehensive overview, nursing care, communication, relatives

ZAHVALA

Rad bi se zahvalil svoji mentorici dr. Vesni Čuk za strokovno svetovanje, potrpežljivost, ažurnost in spodbudo pri nastajanju diplomskega dela.

Hvala tudi tebi Tina, ki me sprejemaš takega kot sem. Pri vseh vzponih in padcih si verjela vame, me optimistično vzpodbujala ter mi nesebično pomagala.

Iskrena hvala tudi mami in očetu za vso podporo in finančno pomoč pri študiju.

Navsezadnje hvala tudi moji sestri Urški ter vsem ostalim, ki ste mi ta leta stali ob strani.