

# Palijativni pristup medicinske sestre kod osoba s demencijom

## */ Nurses' Palliative Approach to People with Dementia*

Senka Repovečki<sup>1,2</sup>, Marija Džinić<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Klinika za psihijatriju Vrapče, Zagreb, <sup>2</sup>Zdravstveno veleučilište u Zagrebu, Zagreb, <sup>3</sup>Sveučilište u Zagrebu, Fakultet filozofije i religijskih znanosti, Zagreb, Hrvatska

*/ <sup>1</sup>University Psychiatric Hospital Vrapče, Zagreb, <sup>2</sup>University of Applied Health Sciences, Zagreb, <sup>3</sup>University of Zagreb, Faculty of Philosophy of the Society of Jesus, Zagreb, Croatia*

Palijativni pristup kod osoba s demencijom ne temelji se samo na dijagnozi, već na postizanju najbolje moguće kvalitete života za oboljelu osobu i njezine najbliže. Demencija je kronična progresivna bolest koja uključuje složene potrebe imajući u vidu niz komplikacija koje se često posljedično razvijaju. Oboljele osobe u poodmakloj fazi mogu živjeti godinama, dok pojedini nikada ne dožive lako prepoznatljiv terminalni stadij bolesti. Osim članova obitelji i bliskih prijatelja ključnu ulogu u liječenju zahvaćenih skupina imaju i medicinske sestre. Upravo su one jedan od elementarnih čimbenika u novonastaloj situaciji, kako za osobu s demencijom tako i za, ne manje pogođene, članove obitelji. Glavni cilj palijativnog pristupa medicinske sestre sastoji se, dakle, u korelaciji s oboljelom osobom i njegovom obitelji. Iako učinkovit tretman cerebralne patologije ne postoji, pomoć oboljeloj osobi svakako je moguća. Ona se u prvom redu sastoji u prilagodbi i suočavanju sa stresom. Kako bolest napreduje, demencija znatno utječe i na komunikaciju, stoga je jasna i primjenjiva komunikacija od središnjeg značenja u palijativnom pristupu. Autorice članka upravo zbog toga naglašavaju međusobnu interakciju medicinske sestre i osobe s dijagnosticiranom demencijom, a koja se realizira palijativnom skrbi u cilju poboljšanja kvalitete njihova života.

*/ Palliative care in people with dementia is not only based on diagnosis but on achieving the best possible quality of life for the affected person and their loved ones. Dementia is a chronic progressive disease that involves complex needs, while considering the range of complications that often develop afterwards. Patients at advanced stages can live for years, while some never experience the easily recognizable terminal stage of the disease. Apart from family members and close friends, nurses play a key role in treating affected patients. Nurses are one of the elemental factors in the new situation, both for the person with dementia and for affected family members. The main goal of the nurse's palliative approach, therefore, is to correlate with the diseased person and their family. Although there is no effective treatment for cerebral pathology, it is certainly possible to aid the affected person. First and foremost, it is about adapting and coping with stress. Palliative care is focused on addressing physical symptoms, the most common of which is physical pain and the satisfaction of basic physiological needs, but its secondary role should not be neglected. As the disease progresses, dementia also significantly affects communication, so clear and applicable communication is of major importance to the palliative approach. For this reason, the authors place emphasis on the interaction between the nurse and the person diagnosed with dementia, which is realized through palliative care in order to improve the quality of their lives.*

### ADRESA ZA DOPISIVANJE /

#### CORRESPONDENCE:

Senka Repovečki, mag. med. techn.

Klinika za psihijatriju Vrapče

Bolnička cesta 32

10090 Zagreb, Hrvatska

E-pošta: srepevecki@gmail.com

### KLJUČNE RIJEČI / KEY WORDS:

Bol / Pain

Demencija / Dementia

Komunikacija / Communication

Medicinska sestra / Nurse

Palijativni pristup / Palliative Approach

### TO LINK TO THIS ARTICLE:

U posljednje vrijeme sve se više govori o palijativnoj skrbi ili palijativnoj medicini. Palijativna skrb pretpostavlja sveobuhvatnu skrb pacijenta s naglaskom na psihološkoj, socijalnoj i duhovnoj dimenziji. Generalno je mišljenje kako palijativa započinje onda kada se ljudski život bliži svome kraju. Ipak, sve više se očituje i puno prije. Cilj palijativne skrbi, uz ublažavanje boli, je i podizanje kvalitete života. Prema tome, radi se o grani medicine koja čovjeku pristupa individualno te ga promatra holistički. Samim time jasno je koliko je posao medicinskih sestara i njegovatelja općenito zahtjevan i složen. Uz profesionalnu stručnost traži i puno više. Doživjeti pacijenta i proživjeti ono što on prolazi u datom trenutku nije jednostavan zadatak. U slučaju osoba oboljelih od demencije, on postaje još teži. Naime, osobe s demencijom nisu kategorija pacijenata kojima se bliži skori kraj života. Veliki broj takvih bolesnika proživi dugi životni vijek, a pri tomu, medicinske sestre su njihovi pokretači. Demencija je u današnje vrijeme dosegla vrtoglavi broj oboljelih te iziskuje još detaljniji pristup od već postignutog. Predstavlja ireverzibilno umanjene ili gubitak kognitivnih sposobnosti s pratećim poteškoćama snalaženja u društvenim, emotivnim i psihičkim dimenzijama života. Ono što je nesumnjivo prati je depresija koju je nemoguće zanemariti i ukloniti. Takvim je osobama, dakle, potrebna posebna posvećenost i stvaranje posebnog ozračja povjerenja prema medicinskim sestrama. One su te koje imaju odgovornost taj isti odnos izgraditi. Složen je to postupak koji kreće od uspostavljanja komunikacije, stvaranja ozračja sigurnosti i utjehe te vjerovanja u njihovu stručnost. Zbog toga je potrebno vrednovati one koji su se odlučili pomoći u izgradnji kvalitetnija života oboljele osobe. Jednako ih je tako potrebno poticati na permanentnu edukaciju i usavršavanje te vrednovati njihovo zalaganje. U mjeri u kojoj je profesionalna stručnost praćena iz-

In recent times, palliative care or palliative medicine has been receiving increased attention. Palliative care assumes comprehensive patient care with an emphasis on the psychological, social, and spiritual dimensions. It is generally believed that palliative care begins when human life is nearing its end. However, it becomes more apparent even before that. The goal of palliative care, along with pain relief, is to raise the quality of life. Therefore, it is a branch of medicine that approaches a person individually and views them holistically. Consequently, it is clear how difficult and complex the work of nurses and caregivers is. Professional expertise is no longer sufficient. Understanding the patient and experiencing what they are going through at any given moment is not an easy task. In the case of people with dementia, it becomes even more severe. People with dementia are not the category of patients nearing the end of their lives. A large number of such people have long lifespans, with nurses being their facilitators. There is a great number of patients suffering from dementia today, and this requires an even more detailed approach than what has already been achieved. Dementia represents an irreversible impairment or loss of cognitive abilities with the attendant difficulties in coping with the social, emotional, and psychological dimensions of life. Dementia is undoubtedly accompanied by depression that cannot be ignored and eliminated. Such persons, therefore, need special commitment and a special atmosphere of trust in nurses. Nurses are the ones who have the responsibility to build that same relationship. It is a complex process that starts from the establishment of communication, creation of an atmosphere of safety and comfort, and belief in their expertise. For this reason, it is necessary to value those who have decided to improve the quality of life for the affected person. It is equally important to encourage them to continue their education and training

građenom duhovnom i afektivnom zrelošću te osobnim zadovoljstvom i cilj palijativne skrbi bit će ostvaren.

## KOMUNIKACIJA

Etimologija riječi „komunikacija“ najbolje ukazuje na definiciju i značenje ovoga procesa. Naime, sam termin čine riječi *com(sa)* i *munire* (povezati, izgraditi). Komunikacija je, dakle, proces u kojemu jedan subjekt djeluje s namjerom da ga sugovornik čuje, shvati i djeluje. Ne podrazumijeva isključivu razmjenu informacija već interaktivni proces koji uključuje emotivnu, afektivnu i duhovnu dimenziju pojedinca. Upravo je psihologija otvorila novi pristup definiranju komunikacije smatrajući kako ona pretpostavlja unutarnju dimenziju osobe nužno zahvaćajući i njezin identitet (1). Interakciju s drugima uvelike olakšava kognitivna sposobnost, empatija te umijeće vođenja, održavanja i usmjeravanja interakcije. Primjenjujući do sada rečeno jasno proizlazi kako je komunikacija svojevrsna „razmjena“, odnosno uspostavljanje odnosa. Ako bi proces komunikacije stavili u kontekst govora o bolesnim osobama, nedvojbeno bismo mogli zaključiti kako je komunikacija jedna od metoda njege i pomoći. Razmjena informacija s oboljelom osobom podrazumijeva proces komunikacije te izgradnju odnosa povjerenja pri čemu je nemoguće apsolutno apstrahiranje od emocija. I upravo se u komunikativnoj relaciji s pacijentom sastoji odgovornost osoba koje sudjeluju u procesu liječenja. Ne treba zanemariti ni podatak kako komunikacija pozitivno utječe i na medicinsko osoblje, a što potvrđuju iskustva iz prakse. Jasno je da se komunikacija s pacijentom uvijek može i pogoršati i oslabiti kao što je slučaj osoba oboljelih od demencije, ali to ne znači da time postaje manje važna za oporavak pacijenta. Problemi u komunikaciji s osobama s demencijom često su složeni i slojeviti. Oboljele osobe u velikoj mjeri otežano komuniciraju, a kao prateća okolnost javlja se

and to value their commitment. To the extent that professional expertise is accompanied by a development of spiritual and affective maturity and personal satisfaction, the goal of palliative care will be achieved.

## COMMUNICATION

The etymology of the word “communication” best indicates the definition and significance of this process. The term consists of the words *com* (with) and *munire* (connect, build). Communication, then, is a process in which one subject acts with the intention of being heard, understood, and acted upon by the interlocutor. It does not imply an exclusive exchange of information but an interactive process involving the emotional, affective, and spiritual dimensions of the individual. Psychology opened a new approach to defining communication by stating that it assumes the inner dimension of a person, necessarily encompassing their identity (1). Interaction with others is greatly facilitated by cognitive ability, empathy, and the ability to lead, maintain, and direct interaction. It is clear that communication is a kind of “exchange”, that is, an establishment of a relationship. If we put the communication process in the context of talking about patients, we can undoubtedly conclude that communication is one of the methods of care and assistance. Sharing information with a patient involves the process of communication and building a relationship of trust, whereby absolute lack of emotions is impossible. It is precisely in communication with the patient that the responsibility of the persons participating in the treatment process lies. It should not be neglected that communication has a positive impact on nursing staff, which is evidenced by experience from practice. It is clear that communication with the patient can always be both exacerbated and impaired, as is the case with people with dementia, but this does not mean that it becomes less impor-

i manjak društvenih aktivnosti i depresija (2). Osobe s demencijom mogu se boriti s bezbroj promjena koje utječu na njihove komunikacijske sposobnosti ovisno o stupnju uznapredovalosti bolesti, ali i o osobnoj vještini komunikacije. Demencija može utjecati na način interpretiranja informacija te na (ne)verbalno izražavanje osobe (3). Poteškoće s govorom često su jedan od prvih vidljivih simptoma ljudi s demencijom, a proizlaze iz ograničenosti pamćenja, posebno kratkotrajnog. Osobe s demencijom konstantno zaboravljaju ono što su upravo izgovorile ili učinile, a relativno dobro pamte događaje koji su se dogodili prije više godina ili desetljeća. Vremenom osoba gubi osjećaj za prostornu i vremensku orijentaciju, javljaju se sve veći problemi u pronalaženju adekvatnih riječi te usvajanju novih sadržaja nevezanih uz već usvojene stereotipe (4). Važno je da medicinske sestre razumiju učinak promjena na živote ljudi i razvijaju komunikacijske vještine koje će pružiti sveobuhvatnu skrb osobama s demencijom. Nužan preduvjet uspješne komunikacije svakako je prethodno i permanentno educiranje medicinskog osoblja, u prvom redu medicinskih sestara koje su u najneposrednijem odnosu s dementnim pacijentima. Pri tomu smjeramo na osobnu raspoloživost te aktivno i zainteresirano prisustvovanje različitim formama edukacije te razvijanjem osobne empatije (5). Junaid i Hegde opisuju složenost komunikacije medicinske sestre s osobom s demencijom pojmom „s sofisticirane umjetnosti“ (6). Veliki doprinos ovoj problematici ostavila je i stručnjakinja za Alzheimerovu bolest i poznata gerontologinja njemačko-američkih korijena, Naomi Feil, zaslužna za osnivanje terapije prihvaćanjem (validacija), koja omogućava bolje razumijevanje verbalnih i neverbalnih poruka oboljele osobe. Validacija je metoda interakcije s ljudima s demencijom u kasnim stadijima bolesti. Prvotni argument kojim opravdava svoju tezu leži u uvjerenju da ljudi s demencijom rade i govore stvari s razlogom, a validacija (vrednovanje) njihovih riječi i djela je

tant for the patient's recovery. Communication problems with people with dementia are often complex. The affected persons have great difficulty in communicating and a lack of social activities and depression also appear as an accompanying issue (2). People with dementia can struggle with various changes that affect their communication skills, depending on the degree of disease progression, but also on their personal communication skills. Dementia can affect the way information is interpreted and the (non) verbal expression of a person (3). Speech difficulties are often one of the first visible symptoms of people with dementia and arise from memory limitations, especially short-term ones. People with dementia constantly forget what they have just said or did, while they remember relatively well the events that happened years or decades ago. Over time, people lose their sense of spatial and temporal orientation, and there are increasing problems in finding adequate words and adopting new content unrelated to already adopted stereotypes (4). It is important for nurses to understand the impact of change on people's lives and develop communication skills that will provide comprehensive care for people with dementia. A precondition for successful communication is certainly prior and continued education of medical staff, primarily nurses who are most directly involved with patients suffering from dementia. We focus on personal availability and active and interested participation in various forms of education and developing personal empathy (5). Junaid and Hegde describe the complexity of a nurse's communication with a person with dementia using the term of "sophisticated art" (6). A major contributor to this issue was Alzheimer's disease expert and well-known gerontologist with German-American roots, Naomi Feil, who was responsible for founding acceptance therapy (validation), which provides a better understanding of the patient's verbal and non-verbal messages. Validation is a method of interacting with people



način ohrabrivanja osobe da održi otvorenu komunikaciju s ostatkom svijeta. Drugi temeljni princip validacije navodi da osobe s demencijom ne treba pokušavati mijenjati. Način validiranja osobe koja živi s demencijom sastoji se u razumijevanju djelatnih čina i izgovorenoga te, na posljetku, prihvaćanja takvoga tipa ponašanje. Korištenje validacijskih metoda interakcije čini premisu za prevenciju kasnih stadija bolesti, zaštite od daljnjeg mentalnog gašenja i zadržavanje kognitivnih funkcija što je više moguće aktivnima. Validacija ohrabruje osobu za izgradnjom povjerenja prema povjerenj medicinskoj sestri. Slušanje s razumijevanjem, verbalizacija frustracija, brige i strahova može neutralizirati negativne emocije što za posljedicu ima bolje kognitivno funkcioniranje i ponašanje. Pozitivan efekt intervenata usmjerenih na razvoj komunikacije (validacija, kognitivna stimulacija i dr.) najveći učinak postiže u tzv. *single-task* intervencijama, razgovoru „jedan na jedan“ i tzv. životnim osvrtima. Upravo se životni osvrt ističe kao poseban tip intervencije budući da u njemu pacijent prepoznaje smisao i svrhu vlastita postojanja (7). Komunikacija, u spomenutom kontekstu individualni je pristup oboljeloj osobi te je kao takva preduvjet kvalitetnije skrbi i liječenja. Uspješna komunikacija ujedno je i znak poštovanja dostojanstva osobe s demencijom.

## BOL I DEMENCIJA

Palijativna skrb za svoj primarni cilj ima rješavanje tjelesnih i fizioloških simptoma među kojima je najčešća bol. Bol je univerzalna kategorija, različito doživljena, te je kao takva subjektivno iskustvo. Prema tome, i u ovom segmentu palijativna skrb kreće se na području osobnoga i individualnog. Za razliku od kurativne medicine, koja za cilj ima liječiti pacijenta, palijativna medicina za cilj ima smanjenje boli. Pri tome apstrahira od isključivo fizičkoga i osobu promatra holistički. Kod demencije

with dementia in late stages of the disease. The first argument she uses to justify her thesis lies in the belief that people with dementia do and say things for a reason, and validation (appreciation) of their words and actions is a way of encouraging a person to maintain open communication with the rest of the world. Another basic principle of validation states that we should not attempt to change people with dementia. Validating a person who lives with dementia consists of understanding their words and actions, and, finally, of accepting that type of behaviour. The use of validation interaction methods represents prevention of late-stage illnesses, protection against further mental impairment, and retention of active cognitive functions. Validation encourages the person to build trust towards the nurse. Attentive listening and verbalizing frustration, worry, and fear can counteract negative emotions, resulting in better cognitive functioning and behaviour. The positive effect of interventions aimed at the development of communication (validation, cognitive stimulation, etc.) has the greatest effect on so-called single-task interventions, one-on-one conversations, and so-called life reviews. Life review stands out as a special type of intervention since the patient recognizes in it the meaning and purpose of their existence (7). Communication, in the abovementioned context, is an individual approach to the patient and as such is a precondition for better quality care and treatment. Successful communication is also a sign of respect for the dignity of a person with dementia.

## PAIN AND DEMENTIA

The primary goal of palliative care is to solve physical and physiological symptoms, the most common of which is a pain. Pain is a universal category, differently experienced, and as such represents a subjective experience. Accordingly, palliative care functions in the area of the

raspodjela neuropatoloških promjena dovodi do većeg utjecaja na središnji sustav boli. Kliničke posljedice za osobu s demencijom su nepromijenjeni prag boli, ali i veća tolerancija na bol. Osoba s težim kognitivnim oštećenjima ima manje uzrokovanih poremećaja ponašanja povezanih s boli u odnosu na osobu s lakšim ili umjerenim kognitivnim oštećenjima (8,9). Točna procjena boli glavni je preduvjet za adekvatno liječenje, procjenu učinka, ali i potencijalno štetnih učinaka analgetskih lijekova. Kod osoba s demencijom posebno je izazovna zbog gubitka komunikacijskih sposobnosti svojstvenih simptomatologiji stanja, te ograničava subjektivno izražavanje boli. Pri procjeni medicinska sestra treba definirati čimbenike uzroka boli, koji mogu biti fizičke i psihičke prirode ili interakcija obiju. Različiti oblici boli predstavljaju različite izazove. Bol koja se odnosi na unutarnje organe posebno je zahtjevna za dijagnosticiranje u usporedbi s bolovima povezanim s mišićno-koštanim sustavom, koji se mogu prepoznati po pokretima (10). Akutnu bol, kao npr. posljedicu pada, lakše je procijeniti od kronične boli, koja se često prikriva ograničenim pokretom zbog izbjegavanja boli. Oko 60-80 % osoba s demencijom redovito doživljava bol, najčešće povezanu s mišićno-koštanim, gastrointestinalnim i srčanim organima (11). Davne 1984. godine Svjetska zdravstvena organizacija donijela je smjernice za terapiju boli, tzv. trostupanjku anglosaksonsku tablicu prema kojoj se intenzitet boli određuje numeričkom ljestvicom (12). Uz spomenutu numeričku ljestvicu najčešće su korištene *Visual Analog Scale* (VAS) te *Scale of Pains* (FPS). Navedene ljestvice koriste se u ranijem stadiju demencije, kada osoba verbalnom komunikacijom može opisati jačinu i lokalizaciju boli. U kasnijem stadiju bolesti osoba često više nije u mogućnosti koristiti introspekciju kako bi stekla znanje o boli, te nije u stanju razumjeti pitanja vezana uz procjenu boli. U tom slučaju samoprocjena nije moguća te obično njegovatelj ili medicinska sestra koji

personal and the individual. Unlike curative medicine, which aims to treat the patient, palliative medicine aims to reduce pain. In doing so, it abstracts from the purely physical and views the person holistically. In dementia, the distribution of neuropathological changes leads to a greater impact on the central pain system. The clinical consequences for a person with dementia are unchanged pain threshold but also greater tolerance for pain. A person with severe cognitive impairment has fewer causes of pain-related behavioural disorders than a person with mild or moderate cognitive impairment (8,9). Accurate pain assessment is a major prerequisite for adequate treatment, evaluation of the effect, but also the potentially harmful effects of analgesic drugs. In people with dementia, it is particularly challenging because of the loss of communication skills inherent in the symptomatology of the condition, which limits the subjective expression of pain. During assessment, the nurse should define the causes of pain, which may be of a physical or psychological nature, or an interaction of both. Different forms of pain present different challenges. Pain related to the internal organs is especially challenging to diagnose in comparison with pain associated with the musculoskeletal system, which can be recognized through movement (10). Acute pain, such as the consequence of a fall, is easier to assess than chronic pain, which is often masked by the limitation of movement for the purpose of avoiding pain. Approximately 60-80% of people with dementia regularly experience pain, and it is most commonly associated with the musculoskeletal, gastrointestinal, and cardiac organs (11). In 1984, the World Health Organization issued guidelines for pain therapy, the so-called three-stage Anglo-Saxon table according to which pain intensity is determined using a numerical scale (12). In addition to the numerical scale mentioned above, the most commonly used scales are the Visual Analog Scale (VAS) and the Scale of Pains (FPS). These scales are used at an earlier stage of dementia when a per-

poznaju uobičajeno ponašanje oboljele osobe bivaju uključeni u procjenu boli. Međutim, treba napomenuti da se uvijek nastoji dobiti neka vrsta samoprocjene unutar ograničenja pojedinih simptoma i stanja. Temeljito promatranje ponašanja i sveobuhvatan pristup otkriva znakove koji upućuju na bol ili nelagodu. Bol za rezultat može imati poremećaj ciklusa spavanja i obrazaca aktivnosti, smanjenje tjelesne funkcije, a nerijetko je rezultat produženi boravak u bolnici. Medicinska sestra treba obratiti pozornost na govor tijela i izraze lica, intonaciju i boju glasa, promjene u ponašanju, međuljudskim interakcijama, emocionalnim i psihičkim promjenama, te na promjene u dnevnim aktivnostima. Sve su to indikatori da je bol nastupila ili se intenzivirala. Kako liječenje fizičke boli samo po sebi nije dostatno, razumijevanje potreba osoba s demencijom smanjuje njihovo nezadovoljstvo i olakšava nastalo trpljenje.

## POREMEĆAJ PREHRAMBENOG OBRASCA KOD OSOBA S DEMENCIJOM

Veliki broj istraživanja koja za objekt imaju prehranu i osobe s demencijom u prvom redu zahvaćaju etička pitanja, odnosno, umjetno hranjenje oboljelih osoba u terminalnoj fazi bolesti. U praksi, problemi započinju mnogo ranije. Rizik loše ishrane oboljelih osoba značajno je porastao, prema procjenama, od 15 % na 50 % slučajeva (13). Utjecaj koji u preveniranju ovoga elementa imaju osobe koje rade u palijativnoj skrbi vrlo je značajan (14). Kod osoba s demencijom, koje se zbog kognitivnih i komunikacijskih poteškoća ne mogu zauzeti za sebe, obrok je često beznačajan događaj lišen dostojanstva. Nužnu pozornost potrebno je obratiti ne samo vrsti ishrane već i načinu na koji se ono provodi. Osoba u ranom stadiju bolesti u okvirima optimalne prehrane funkcionira relativno dobro uz minimalnu pomoć.

son can describe the severity and localization of pain through verbal communication. In the later stages of the illness, the person is often no longer able to use introspection to gain knowledge of pain and is unable to understand the issues associated with pain assessment. In this case, self-assessment is not possible and the caregiver or nurse who knows the usual behaviour of the affected person is usually involved in pain assessment. However, it should be noted that some sort of self-assessment should be achieved within the limitations of particular symptoms and conditions. A thorough observation of the behaviour and a comprehensive approach reveal signs that indicate pain or discomfort. Pain can result in disruption of sleep cycles and patterns of activity, decreased physical function, and the result is often prolonged hospital stay. Nurses should pay attention to body language and facial expressions, intonation and tone of voice, changes in behaviour, interpersonal interactions, emotional and mental changes, and changes in daily activities. All these are indications that pain has occurred or intensified.

## EATING PATTERN DISORDER IN PERSONS WITH DEMENTIA

A great deal of research on the subject of nutrition and people with dementia primarily addresses ethical issues such as artificial feeding of patients in the terminal phase of the disease. In practice, problems start much earlier. The risk of poor nutrition for the patient is estimated to have increased significantly from 15 to 50% of cases (13). The impact which people working in palliative care have on preventing this is of great significance (14). For people with dementia who cannot take care of themselves due to cognitive and communication difficulties, eating is often an insignificant event devoid of dignity. Attention should be paid not only to the type of diet but also to how it is carried out. A person in the early stage of the disease, in the

Ima sposobnost opisati simptome koji otežavaju prehranu, kao što su stomatološki problemi, bolovi u abdomenu ili pak poteškoće s gutanjem. Navedeni simptomi, uključujući i depresiju koja se javlja u navedenom stadiju, kod nekih osoba rezultiraju smanjenim unosom hrane te gubitkom na tjelesnoj težini (15). U srednjem stadiju bolesti najčešći rani znak problema povezanih s prehranom je nemogućnost korištenja pribora za jelo. Osoba gubi sposobnost stavljanja hrane u usta zbog toga što zaboravlja kako koristiti pribor ili što treba učiniti s hranom. Oboljela osoba često ne može dovoljno dugo biti psihomotorno mirna kako bi završila započeti obrok. Ako su prisutni psihotični simptomi, osoba odbija otvoriti usta ili pak pljuje hranu u strahu da će se otrovati. Budući da osoba s demencijom dosta luta, u stalnom je pokretu, potrebna joj je visokokalorična prehrana. Kako bolest napreduje, vremenom se javljaju poteškoće sa žvakanjem i gutanjem hrane. Jednako tako dolazi do gubitka na tjelesnoj težini što rezultira mišićnom slabošću, padovima i drugim komplikacijama koje smanjuju kvalitetu života (16). U završnom stadiju bolesti osoba gubi nagon za hranjenjem, zaboravlja kako žvakati i progutati hranu, te postoji visoki rizik za aspiraciju ili mehaničku opstrukciju gornjih dišnih putova. Postoje kontroverze vezane uz procjenu gutanja i uvođenje nazogastrične sonde kod osobe u završnom stadiju bolesti, ali ipak njihova vrijednost u produžavanju života nije dokazana (16). Jedna od metoda rješavanja ovoga pitanja svakako je personalizirani plan ishrane oboljele osobe, a koji nudi model *GenteCare*. Ovaj model pretpostavlja organiziranu nutricionističku ekipu te ocrtava metodološke korake koje je nužno slijediti kako bismo došli do cilja, a to je kompletan osobni plan ishrane (17). Vrednovanje i izbor odgovarajuće strategije učinkovitog interveniranja vrlo je složeno. Analiziranje poteškoća i posljedica slučajeva iz prakse zasigurno može biti nit vodilja za razvijanje prakse u kojoj će centralnu ulogu imati osoba i koja

context of optimal nutrition, functions relatively well with minimal assistance. They have the ability to describe symptoms that make eating difficult, such as dental problems, abdominal pain, or difficulty swallowing. These symptoms, including depression that occurs at this stage, result in decreased food intake and weight loss in some people (15). In the middle stages of the disease, the most common early sign of eating problems is the inability to use cutlery. A person loses the ability to put food in their mouth because they forget how to use the utensils or what to do with the food. Often, the patient cannot remain physically calm long enough to finish their meal. If psychotic symptoms are present, the person refuses to open their mouth or spits food in fear of being poisoned. Because a person with dementia is wandering a lot, they are constantly on the move and need a high-calorie diet. As the disease progresses, problems with chewing and swallowing food appear over time. Likewise, weight loss occurs, resulting in muscle weakness, falls, and other complications that impair quality of life (16). In the final stages of illness, the person loses the instinct to eat, forgets how to chew and swallow food, and there is a high risk of aspiration or mechanical obstruction of the upper respiratory tract. There are certain issues regarding the assessment of ingestion and the introduction of a nasogastric tube in a person in the final stages of the disease, but their value in prolonging life has not been proven (16). One method of addressing this is certainly a personalized diet plan for the patient, which is provided by the *GenteCare* model. This model assumes an organized nutrition team and outlines the methodological steps that must be followed to reach the goal, which is a complete personal diet plan (17). Evaluating and selecting the correct effective intervention strategy is very complex. Analysing the difficulties and consequences of cases from practice can certainly be the guiding principle for developing a practice in which the person will play a central role and



će biti usmjerena zadovoljenju potreba u svim kompleksnostima koji ju prate.

## POMOĆ ČLANOVIMA OBITELJI (NJEHOVATELJIMA)

Iako su članovi obitelji ključni element palijativne skrbi, njihova važnost vrlo često je marginalizirana. Jednako tako, ne samo na našim područjima već i šire, efektivna učinkovitost i uloga koju one imaju nije ispravno shvaćena. Zahtjevnost njegovanja može biti porazna pogotovo ako osoba ima osjećaj da nema nikakvu kontrolu nad situacijom u kojoj se nalazi. Pružanje skrbi za obitelj u potrebi je stoljetni čin dobrote, ljubavi i odanosti. Ipak, pomoć i njega oboljelog člana može uzeti danak, ako se ne dobije odgovarajuća podrška (18). Njegovateljstvo uključuje mnoge stresore kao što su promjena obiteljske dinamike i socijalnog funkcioniranja te financijski pritisak. Nagrade njegovateljima, ako uopće i dolaze, su nematerijalne i vrlo često neproporcionalne uloženom trudu. Stalna briga oko bolesnog člana, nagomilavanje stresa i frustracija dovodi do pojavnosti anksiozno-depresivnih simptoma kod članova obitelji koji njeguju oboljelu osobu (19). Njegovateljstvo je posao, a odmor je nešto što je njegovatelj zaradio, bio on stručna osoba ili član obitelji. Važno je uputiti njegovatelja prihvaćanju pomoći ljudi oko sebe te racionaliziranju vremena kojega može posvetiti oboljeloj osobi. U 72 % slučajeva skrb i njegu za oboljelog člana obitelji pružaju žene (19). U današnje vrijeme govorimo o ženskom licu demencije, prevalencija i incidencija znatno je veća kod žena nego kod muškaraca. Žene imaju očekivano dulji životni vijek u odnosu na muškarce, te se prevalencija povećava i s dobi osobe (20). Skrbički stres prisutniji je kod žena jer one puno emotivnije doživljavaju promjene voljenih o kojima skrbe (21). Sraz emocija može izazvati obiteljske sukobe, što opravdava uskraćivanje pomoći potrebitom članu obitelji, ako je on u prošlosti bio odsutan,

will be geared towards meeting the needs in all the complexities that they experience.

## ASSISTANCE TO FAMILY MEMBERS (CAREGIVERS)

Although family members are a key element of palliative care, their importance is very often marginalized. Also, not only in our areas but beyond them, the effectiveness and the role they play is not properly understood. The complexity of providing care can be overwhelming, especially if the person feels they have no control over the situation they are in. Providing care for a family is a centuries-old act of kindness, love, and loyalty. However, the assistance and care for a sick member can be a burden unless adequate support is obtained (18). Nursing involves many stressors such as changing family dynamics and social functioning and financial pressure. The rewards, if any, are immaterial and often disproportionate to the effort. Constant care for a sick member and the rise of stress and frustration, leads to the onset of symptoms of anxiety and depression in family members caring for a sick person (19). Nursing is a job, and a vacation is something a caregiver has earned, whether they are an expert or a family member. It is important to instruct the caregiver to accept the help of the people around them and to rationalize the time they can devote to the affected person. In 72% of cases, care for a sick family member is provided by women (19). Nowadays there is talk about the female face of dementia since the prevalence and incidence are much higher in women than in men. Women have a longer life expectancy than men, and the prevalence also increases with the age of the person (20). Caregiver stress is more prevalent in women because they experience a much more emotional change in the loved ones they care for (21). The collision of emotions can cause family conflicts, which justifies denying help to a family member if they have been absent, cold, selfish,

hladan, sebičan ili nasilan. Zato, kada se razmatraju potrebe njegovatelja osobe s demencijom, moraju se sagledati svi odnosi šire obitelji, uključujući i obiteljsku ulogu osobe prije nastupa bolesti.

## ZAKLJUČAK

Iako je palijativna skrb primarno orijentirana rješavanju tjelesnih simptoma, među kojima je najčešća fizička bol i zadovoljenje osnovnih fizioloških potreba, ne treba zanemariti ni njezinu sekundarnu ulogu. Naime, palijativna skrb fokusirana je stvaranju kvalitetnih okvira življenja svakodnevice u situaciji kada su sve ostale klasične metode liječenja iscrpljene. Temelji se na empatiji, komunikaciji s oboljelom osobom, poštivanju i očuvanju njegova dostojanstva. U konkretnom slučaju, osoba s demencijom, ona postaje još izraženija. Više no fizičkoj, oboljele osobe pogođene su psihičko-emotivnom boli, te su medicinske sestre faktor koji utječe na ublaženje takvoga stanja. Zbog toga je nužno osvijestiti ulogu sestara u palijativnoj skrbi osoba s demencijom. Nekoliko je glavnih točaka koje karakteriziraju ulogu sestare. Prva je, nedvojbeno, komunikacija odnosno prvi susret s pacijentom i stvaranje odnosa povjerenja. Nužno je što većim intenzitetom apelirati na komunikaciju kao „sredstvu liječenja“. Iako se, nerijetko, komunikacija s oboljelim osobama smatra besmislenom, njezina prisutnost u palijativnoj skrbi neophodna je te nije podložna nikakvim ograničenjima. Nadalje, uloga koju sestre imaju u ublažavanju fizičke boli te ostalih fizioloških potreba također nije zanemariva. Budući da palijativna skrb polazi od holističkog pristupa individui, nužna je osobna angažiranost i edukacija sestara u cilju što kvalitetnija pristupa osobama s demencijom. Kvaliteta djelovanja medicinskih proporcionalna je kvaliteti života oboljelih osoba. Ona je, ujedno i odraz poštivanja njihova dostojanstva u svakoj fazi bolesti.

or violent in the past. Therefore, when considering the needs of the caregiver of a person with dementia, all relationships of the wider family, including the family role of the person before the onset of the illness, must be considered.

## CONCLUSION

Although palliative care is primarily focused on addressing physical symptoms, the most common of which is physical pain and the satisfaction of basic physiological needs, its secondary role should not be neglected. Palliative care is focused on creating quality frameworks of living every day in a situation where all other classic treatments are exhausted. It is based on empathy, communication with the patient, respect, and preservation of their dignity. In the case of providing care for a person with dementia, it becomes even more pronounced. Such patients are affected by psycho-emotional pain more than physical pain, and nurses are a factor that contributes to the alleviation of this condition. For this reason, it is necessary to raise awareness of the role of nurses in the palliative care of people with dementia. There are several main points that characterize the role of the nurse. The first is, undoubtedly, communication, or the first meeting with a patient and creating a relationship of trust. It is important to emphasise as much as possible that communication is a “treatment”. Although communication with patients is often considered pointless, its presence in palliative care is necessary and is not subject to any restrictions. Furthermore, the role nurses play in alleviating physical pain and other physiological needs is also far from negligible. Since palliative care is based on a holistic approach to the individual, personal involvement and education of nurses is needed in order to provide better access to people with dementia. The quality of medical staff activity is proportional to the quality of life of the patient. It is also a reflection of respect for their dignity at every stage of illness.

## LITERATURA/REFERENCES

1. Anolli L. *Fondamenti di psicologia della comunicazione*. Bologna, 2006, str. 21-2.
2. Potkins D, Myint P, Bannister C, Tadros G, Chithramohan R, Swann A i sur. Language impairment in dementia: impact on symptoms and care needs in residential homes. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003; 18: 1002-106.
3. Mimica N, Kalinić D. Art therapy may be beneficial for reducing stress-related behaviours in people with dementia - case report. *Psychiatr Danub* 2011; 23: 125-8.
4. Mimica N. Komunikacija s osobom oboljelom od demencije. *Medix* 2011; 17(92 - Suppl 1): 56-8.
5. Eggenberger E, Heimerl K, Bennett M. Communication skills training in dementia care: a systematic review of effectiveness, training content, and didactic methods in different care settings. *Int Psychogeriatr* 2013; 25(3): 345-58.
6. Junaid O, Hegde S. Supportive psychotherapy in dementia. *Br J Psych Adv* 2007; 13(1): 17-23.
7. Vasse E, Vernooij-Dasse M, Spijker A, OldeRikkert M, Koopmans R. A systematic review of communication strategies for people with dementia in residential and nursing homes. *Int Psychogeriatr* 2010; 22(2): 198.
8. Monroe T, Gore JC, Chen LM, Mion LC, Cowan RL. Pain in people with Alzheimer disease: potential applications for psychophysical and neurophysiological research. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2012; 25(4): 240-55.
9. Monroe T, Carter M, Feldt K, Tolley B, Cowan RL. Assessing advanced cancer pain in older adults with dementia at the end-of-life. *J AdvNurs* 2012; 68(9): 2070-8.
10. Husebo BS, Strand LI, Moe-Nilssen R, Husebo SB, Ljunggren AE. Pain in older persons with severe dementia. Psychometric properties of the Mobilization-Observation-Behaviour-Intensity-Dementia (MOBID-2) Pain Scale in a clinical setting. *Scand J Caring Sci* 2010; 24(2): 380-91.
11. Lobbezoo F, Weijnen RA, Scherder EJ. Topical review: orofacial pain in dementia patients. A diagnostic challenge. *J Orofac Pain* 2011; 25(1): 6-14.
12. Braš M, Đorđević V. *Suvremene spoznaje iz palijativne medicine: uloga ljekarnika u palijativnoj skrbi*: Zagreb: Medicinska naklada, 2012.
13. Ogawa S. Nutritional Management of older adults with cognitive decline and dementia. *Geriatr Gerontol Int* 2014;(Suppl. 2): 17-22.
14. Barrat JA. Ensuring good nutrition in dementia care. *Rev Clin Gerontol* 2014; 14: 247-51.
15. Amella EJ. Eating and feeding issues in older adults with dementia. U: Boltz M (ur.) *Best practices in nursing care to older adults with dementia*, New York: New York University College of Nursing, 2007.
16. Amella EJ. Feeding and hydration issues for older adults with dementia. U: Mezey M, Capezuti E, Fulmer T (ur.) *Care of older adults nursing clinics of North America*, New York, New York University College of Nursing, 2004; 39: 607-23.
17. Jones M. *Gentlecare. Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*. Edizione italiana a cura di Luisa Bartorelli. Roma: Carocceditore, 2005.
18. Mimica N, Dajčić M. *Alzheimerovabolest. U: Šostar Z, Fortuna V (ur.) Vodič za starije građane grada Zagreba*. Zagreb: Grad Zagreb – Gradski ured za zdravstvo, rad, socijalnu zaštitu i branitelje, 2009.
19. Kovačić Z, Repovečki S. Učestalost anksioznih i depresivnih simptoma kod obiteljskih i profesionalnih njegovatelja koji skrbe o oboljelima od Alzheimerove bolesti. *Soc psihijat* 2016; 44: 93-104.
20. Uzun S, Todorić Laidlaw I, Kušan Jukić M, Kozumplik O, Kalinić D, Pivac N i sur. Od demencije češće boluju žene. *Soc psihijat* 2018; 46: 58-76.
21. Mahoney R. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer's disease: the LASER-AD study. *Am J Geriatr Psychiatry* 2005; 13: 795-801.