

Univerza v Ljubljani
Pedagoška fakulteta
Oddelek za socialno pedagogiko

Radojka Kobentar

Modeli obravnave oseb z demenco v domovih starejših občanov
Doktorska disertacija

Mentorica: izr. prof. dr. Darja Zorc Maver

Somentor: doc. dr. Aleš Kogoj, dr. med.

Ljubljana, oktober 2010

POVZETEK

V pričujoči doktorski disertaciji je predstavljena demenca z zdravstveno oskrbo obolelih ter osnovni medicinski model obravnave v štirih domovih starejših občanov v Mestni občini Ljubljana. Ob tem so teoretično osvetljeni tudi ostali modeli, ki so uveljavljeni izven slovenskih meja. Prikazana je socialno-pedagoška perspektiva dela z aktivnostmi in intervencijami individualne ter skupinske obravnave oseb z demenco.

V opravljeni empirični raziskavi so potrjena dejstva, da sedanja strategija dela na področju obravnave oseb z demenco v institucijah temelji izključno na funkcionalnih deficitih, saj premalo upošteva še ohranjene sposobnosti posameznikov ter njihove pravice do avtonomnega in kompetentnega urejanja življenja. Predstavljeni sta novi paradigmi k sistemskemu pristopu k problemu demence, in sicer koncept obvladovanja življenja in koncept usmerjenosti na življenjsko okolje s koriščenjem notranjih in zunanjih virov. Tako se za socialno pedagogiko razširja teoretično polje delovanja ter odpira pot v gerontološko prakso v institucionalnem okolju in izven njega.

Ključne besede: demenca, institucionalna oskrba, oseba z demenco, modeli obravnave, svojci, socialna pedagogika, integrirani model oskrbe

ABSTRACT

This doctoral dissertation presents dementia together with nursing care of the patients and researches the basic model of treatment in four homes for the elderly located in the Ljubljana municipality. Furthermore it also sheds light on theory of other models established beyond Slovenia's borders. It presents the social pedagogy perspective of activity work and interventions for individual and group treatment of dementia patients.

The research that has been carried out delivers factual proof that the current work strategy in the field of medical treatment of dementia patients in the institutions is based on the functional deficits, since it does not sufficiently account for the preserved capabilities of individuals and their right to autonomous and competent life-management. Two new paradigms to the systemic concept are presented, these are the concept of life management and the concept of life-space orientation with the use of internal and external sources. This way social pedagogy is expanding its scope of activity and paving the path to gerontology practice inside and outside the institution environment.

Keywords: dementia, institutional care, dementia care, dementia patient, treatment models, relatives, social pedagogy, integrated care model.

POSVETILO

Sinovoma Jaku in Urošu.

ZAHVALA

Doktorska disertacija je nastala z moralno spodbudo in aktivno podporo velikih oseb, za kar se jim še posebej zahvaljujem, tako čudoviti mentorici izr. prof. dr. Darji Zorc Maver za konstruktivne strokovne nasvete pri pisanju naloge, kot somentorju doc. dr. Alešu Kogojju za strokovni pregled, še zlasti pa izkušeni izr. prof. dr. Alenki Kobolt za natančen pregled in svetovanje v procesu nastajanja pričujoče disertacije.

Hvala mojima sinovoma, ki sta mi dajala moč, da sem se pokončno dvignila in uspela dokončati začetno delo. Dragi Sonji, ki mi je trdno stala ob strani v trenutkih obupa in radosti, ter iskrenim prijateljicam Slavici, Mileni in Anici, ki so me znale z besedami spodbuditi k ustvarjanju.

Vam doma, v Batajnici, Radmili, Milanu, Mileni, Milanki in Slavku, hvala za vse dobre reči, saj naše primarne družinske korenine ostanejo, dokler živimo.

Sodelavcem v zdravstveni negi, s katerimi delim sončne in senčne plati poklica, medicinskim sestram, ter vsem pacientom hvala, saj brez vas te disertacije zagotovo ne bi bilo.

KAZALO

Povzetek	I
Abstract	II
Posvetilo	III
Zahvala	V
Ponazorila	X
Predgovor	1
Uvod	3
I TEORETIČNI DEL	5
1 Sindrom demence	5
1.1 Vrste, stadiji in potek bolezni	8
1.2 Kognitivni simptomi.....	11
Spomin.....	12
Govor.....	14
Pozornost	14
Inteligentnost	15
Apraksija.....	15
Vizualno-prostorske sposobnosti.....	15
Reševanje problemov	16
Računanje	16
Neuvidevnost za bolezensko stanje	16
1.3 Vedenjske in psihične spremembe	16
Telesni simptomi pri demenci	20
Kompetence oseb z demenco	20
Subjektivno počutje	21
1.4 Prevalenca in incidenca	22
1.5 Rizični dejavniki.....	22
1.6 Diagnostični postopki	23
1.7 Zdravljenje.....	25
2 Pregled literature	27
3 Raziskovalne študije na področju demenc	29
3.1 Medicinske raziskave	29
3.2 Raziskave psihosocialnih intervencij.....	30
4 Modeli obravnave oseb z demenco	35
4.1 Medicinski model	35
4.2 Rehabilitacijski model	39
4.3 Ekološki model.....	43
4.4 Psihosocialni model.....	48

4.5	Integrirani model	52
5	Socialno-pedagoška perspektiva in aktivnosti pri delu z dementnimi	55
5.1	Pomen komunikacije in odnosa pri delu z osebami z demenco	57
5.2	Biografsko delo	58
5.3	Realitetno-orientacijski trening	61
5.4	Kognitivni trening	61
5.5	Validacija	63
5.6	Socialna interakcija	64
5.7	Telesni dotik in gibanje	65
5.8	Glasbeno in likovno izražanje	66
5.9	Miljejske tehnike	67
6	Zakonske podlage za obravnavo	68
6.1	Strategija varstva starejših 2006–2010	68
6.2	Resolucija o Nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2006–2010 (ReNPSV 06–10).....	72
6.3	Pravilnik o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva.....	72
6.4	Pravice oseb z demenco in etika dela z osebami z demenco.....	73
7	Institucionalno varstvo v Sloveniji.....	74
7.1	Integrirana, segregirana in polsegregirana oblika namestitve	74
8	Povzetek teoretičnega dela.....	76
 II EMPIRIČNI DEL		79
1	Problem	79
2	Cilji	80
3	Hipoteze.....	81
4	Metodologija	81
4.1	Vzorec oseb	81
4.2	Merski instrumenti	82
4.3	Spremenljivke.....	83
4.4	Postopek zbiranja podatkov	83
4.5	Metode zbiranja podatkov	83
4.6	Statistična obdelava podatkov	84
5	Rezultati	84
5.1	Lastnosti vzorca oseb z demenco	84
5.2	Samostojnost in funkcioniranje oseb z demenco	87
5.3	Socialne potrebe oskrbovancev	92
5.4	Neželeni dogodki in ukrepi	95
5.5	Medicinski model obravnave	97
5.6	Psihosocialni model.....	99
5.7	Ekološki model.....	100

5.8	Rehabilitacijski model	101
5.9	Ocena vedenja in čustvenega izražanja	102
6	Preverjanje hipotez.....	107
6.1	Oskrba, kot jo vidijo zaposleni in svojci	117
7	Razprava.....	118
7.1	Pomembne ugotovitve	126
7.2	Modeli obravnave v domovih.....	129
7.3	Ugotovitve zaposlenih v oskrbi	131
7.4	Značilnosti svojcev oskrbovancev z demenco.....	132
8	Premise socialne pedagogike pri delu s starimi	133
8.1	Koncepti dela v socialni pedagogiki.....	135
8.2	Mesto socialnega pedagoga v multiprofesionalnem timu	140
9	Predlog integriranega modela obravnave oseb z demenco.....	141
10	Sklep.....	147
11	Literatura	152
Priloge	165

PONAZORILA

Graf 1:	Starost oseb po spolu.....	85
Graf 2:	Zakonski stan in dosežena izobrazba oskrbovancev	86
Graf 3:	Samostojnosti pri funkcioniranju	91
Graf 4:	Porazdelitev standardiziranih postavk lestvice 'samostojnost-odvisnost pri funkcioniranju'.....	92
Graf 5:	Porazdelitev števila obiskov in aktivnosti za zadovoljevanje socialnih potreb..	94
Graf 6:	Porazdelitev števila varovalnih ukrepov in števila 'neželenih' dogodkov	97
Graf 7:	Porazdelitev števila medicinskih storitev na posameznega starostnika na letni ravni.....	98
Graf 8:	Elementi osebnega fizičnega okolja pri starostnikih.....	101
Graf 9:	Hierarhična analiza skupkov spremenljivk po Wardovi metodi	105
Graf 10:	Samostojnost pri zadovoljevanju osnovnih življenjskih potreb in obiski svojcev v zadnjem tednu	108
Graf 11:	Samostojnost pri funkcioniranju in obiski svojcev v zadnjem tednu.....	109
Graf 12:	Porazdelitev samostojnosti pri funkcioniranju glede na zmožnost zadovoljevanja socialnih potreb	109
Graf 13:	Porazdelitev samostojnosti pri funkcioniranju glede na zadovoljevanje socialnih potreb	110
Graf 14:	Porazdelitev odvisnosti od tuje pomoči pri zadovoljevanju življenjskih potreb in funkcioniranju	111
Graf 15:	Porazdelitev števila oskrbovancev v skupine čustvenega izražanja in udeležba v psihosocialnih aktivnostih.....	114
Slika 1:	Teoretični model gerontološke rehabilitacije.....	41
Slika 2:	Organizacija in lastnosti inovativnega pristopa obravnave.....	145
Slika 3:	Model organizirane mreže integrirane oskrbe	146
Tabela 1:	Oblike demenc z vedenjskimi in psihičnimi simptomi	8
Tabela 2:	Pregled znanstvenih člankov in diplomskih del.....	28
Tabela 3:	Standardna paradigma demence	38
Tabela 4:	Modeli obravnave oseb z demenco (Bundes Ministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend).....	50
Tabela 5:	Projekcija števila starejših prebivalcev v Sloveniji v obdobju 2005–2050.....	71
Tabela 6:	Značilnosti vzorca glede na stadij demence, druge bolezni ter uporabo zdravstvenih pripomočkov	87
Tabela 7:	Porazdelitev ocene udeležbe v zadovoljevanju potreb.....	88
Tabela 8:	Povprečne ocene postavk lestvice 'Samostojnost pri zadovoljevanju osnovnih življenjskih potreb'.....	89
Tabela 9:	Porazdelitev ocene udeležbe v opraviu	90
Tabela 10:	Povprečne ocene posameznih postavk na lestvici funkcioniranja.....	91
Tabela 11:	Porazdelitev števila obiskov ter števila socialnih aktivnosti.....	93

Tabela 12: Porazdelitev starostnikov glede na aktivno udeležbo v zadovoljevanju socialnih potreb.....	94
Tabela 13: Struktura obiskovalcev v zadnjem tednu.....	95
Tabela 14: Posebni varovalni ukrepi	96
Tabela 15: Pogostost 'neželenih' dogodkov	96
Tabela 16: Pogostost medicinskih intervencij in zdravstvenih aktivnosti.....	98
Tabela 17 Vključenost v psihosocialne aktivnosti	99
Tabela 18: Oblikovanje osebnega fizičnega okolja.....	100
Tabela 19: Porazdelitev rehabilitacijskih tehnik pri delu z oskrbovanci.....	102
Tabela 20: Pogostost, oziroma ocenjena valenca čustvenega izražanja pri oskrbovancih	103
Tabela 21: Povprečne vrednosti in standardne deviacije ocen vedenja in čustvenega izražanja.....	104
Tabela 22: Končni centri skupin po metodi 'vsiljenih voditeljev', centroidov, s pomočjo Wardove metode.....	106
Tabela 23: Porazdelitev števila obiskov in zadovoljevanje socialnih potreb	107
Tabela 24: Spearmanov korelacijski koeficient med spremenljivkami zadovoljevanje socialnih potreb in lestvica samostojnosti pri funkcioniranju ter lestvica samostojnosti pri osnovnih življenjskih potrebah	107
Tabela 25: Spearmanov korelacijski koeficient med številom let bivanja v domu in lestvico samostojnost'odvisnosti pri funkcioniranju.....	112
Tabela 26: Porazdelitev starostnikov glede na pogostost medicinskih obravnav in vključenosti v psihosocialne aktivnosti	113
Tabela 27: Porazdelitev oskrbovancev v skupine čustvenega izražanja in udeležbo v psihosocialnih aktivnostih	113
Tabela 28: Struktura oskrbovancev in zaposlenih v zajetih domovih starejših občanov ..	115
Tabela 29: Delež oseb z demenco in število vseh zaposlenih v zdravstveni negi in oskrbi	115
Tabela 30: Povprečne vrednosti spremenljivk in standardne deviacije glede na DSO ter Kruskal-Wallisova analiza variance za razlike v rangiranih vrednostih spremenljivk po DSO	116
Tabela 31: Število manj primernih postopkov zaposlenih	117
Tabela 32: Trije vidiki opolnomočenja	138
Tabela 33: Obstoječe in predlagane organizacijske oblike prehodne in dolgotrajne oskrbe	144

PREDGOVOR

Podaljšanje življenja moramo sprejeti kot novo paradigmo ter ga oblikovati tako, da dejavno posegamo v oblikovanje lastnega, posebno socialnega sveta. Človek je socialno bitje, zato trdna socialna struktura v nekoliko oddaljeni prihodnosti ponuja drugo perspektivo s podporo na deficitarnih področjih, hkrati pa prispeva k razvoju novih strategij za obvladovanje življenjskih situacij. Danes se premalo zavedamo dejstva, da moramo biti pripravljeni na zdravo življenje tudi pri devetdesetih letih. Meje se premikajo, in to dejstvo ni iluzorno pričakovanje, saj demografski kazalci nakazujejo prav trend naraščanja števila zelo starih ljudi po vsem svetu.

Dvojnost globalnega sveta kaže na eni strani nepričakovano hiter razvoj znanosti, komunikacijske tehnologije in medijev ter njihovo uporabo za splošno človeško dobro ter daljnosežne ugodne vplive na podaljšanje in kakovost človeškega življenja. Druga plat sveta zrcali mračnejšo podobo z izkoriščanjem vseh virov za razvoj sredstev za množično uničenje življenj, kjer je prihodnost rodov negotova ob visoki smrtnosti novorojencev pri porodu ter množični okuženosti s HIV-om ter pomanjkanju pitne vode, cepiva in splošne izobrazbe v nekaterih okoljih.

Vprašamo se lahko, kam nas takšen razvoj vodi in kam si želimo? Je dolgo življenje obolelih za demenco morda kazen ali nagrada sodobnega sveta? Mar ne želimo živeti dolgo, polno in aktivno življenje brez bolezni in bolečin, ali pa smo sami le ujetniki lastnega napredka? Izrečene dileme, s katerimi živimo naš vsakdanjik, kličejo k ustreznim družbenim inštitutom, ki imajo politično moč pri realizaciji utemeljenih projektov, usmerjenih v kakovost življenja ljudi.

Dejstvo je, da ima vsak posameznik možnost izbire, dokler zdravorazumsko spoznava svet in ustrezno odgovarja na vse izzive, ki se mu zastavljajo. In najpogosteje je v življenju tako. S podaljšanjem življenjske dobe je delež tistih, ki jim bolezen odvzame možnost kognitivne presoje, čedalje večji, saj s kompenzacijo morbiditete in kompresijo mortalitete dokaj uspešno premagujemo vsakodnevne življenjske težave. Tako se krog izbir za te osebe oži, ponujenih priložnosti zanje je vse manj, izzivi življenja pa ostanejo neprepoznavni in/ali objektivno prezahtevni. Prav osebe z demenco imajo za realizacijo premalo ohranjenih sposobnosti, zunanji podporni viri pa so hitro nezadostni in pogosto neučinkoviti. Kako torej naprej?

Mortaliteta ali umrljivost ljudi se spričo omenjenih dejstev prelaga na čas, ko izginejo še zadnji aktivni potenciali v možganih. Kdaj točno je to? Meja je individualno premakljiva, nihče je ne zna vnaprej določiti, vemo pa, da nanjo vpliva vse, kar od rojstva do konca življenja ustvarimo, in kako živimo. Notranje bogastvo, zdravje, sreča, veselje, znanje,

uspehi, prijatelji na eni strani ter revščina, žalost, bolezni, nesreče, pomanjkanje znanja, neuspehi na drugi strani. Vse to skupaj in še več je naša življenjska malha, ki jo nosimo s seboj do svojega konca. Česa je več? Tistega kar pomaga živeti, ali tistih reči, ki tiščijo h koncu? Oboleli za demenco se ne spominjajo več, zato potrebujejo pomoč tistih, ki bodo znali iz njihove malhe izbrskati svetle zaklade življenja, jim dati smisel in jih umestiti v sedanjost, tako da bodo z njimi oblikovali vsakdanjik. Poleg ostalih strokovnih delavcev vidimo socialnega pedagoga kot strokovnjaka, ki bo na tej poti obolelemu pomagal najti načine, kako doseči kratkoročne cilje pri obvladovanju vsakodnevnih življenjskih nalog.

Zdravje zajema tudi sposobnost posameznika za spoprijemanje s spremembami, tudi bolezenskimi, saj prav kompenzacija bolezni zahteva visoko stopnjo lastne aktivnosti in zavedanja, da nič v življenju ni samoumevno. Tudi naša starost ne. Kako si lahko pomagamo in kaj lahko storimo, da bo življenje tudi starejšim nudilo maksimalno zadovoljstvo in uspeh? Tudi oseba z demenco¹ lahko namreč z aktiviranjem sposobnosti dokaj uspešno kompenzira bolezenske primanjkljaje.

Za zaključek še temeljno vprašanje: »Ali je naša družba dozorela in ali želi takšne spremembe?« Zagotovo ni pričakovati enotnega odgovora, tudi če smo sedaj šele na začetku je to prvi odločilni korak. Zavedati se moramo, da se vložek sredstev, ki ga prispevamo danes, neštetokrat višji vrača prihodnjim rodovom do konca naše civilizacije in to je bistvo človeškega življenja, ki tudi našo starost odlikuje z edino pravo novo kakovostjo. Povrnimo ji blišč.

¹ V doktorski disertaciji kot sopomenke »oseba z demenco« uporabljeni tudi izrazi: posameznik, oskrbovanec, starostnik, stanovalec z demenco, oboleli in pacient (v medicinskem delu). Izrazi so pomensko popolnoma enaki in se nanašajo na populacijo oseb z demenco v domačem okolju, socialni ustanovi, instituciji, domu starejših občanov in bolnišnici.

UVOD

Sindrom demence je družinski ter hkrati družbeni problem, saj obolele osebe potrebujejo vsestransko podporo za usklajeno funkcioniranje v okolju. Znano je, da se tveganje za zdravstveno oskrbo z napredovanjem bolezni izrazito zviša in se tako najbolj zahtevna obravnava teh oseb premešča iz družinskega v institucionalno okolje, kjer z razpoložljivimi materialnimi in kadrovskimi viri zajamejo predvsem zdravstveni vidik oskrbe. Izbrana tema zadeva čas, v katerem živimo, saj so v nalogi na teoretični ravni razložene bistvene dimenzije demence z nakazanimi modeli obravnave ter z uspešnimi metodami in tehnikami dela. Tako pričujoče delo poleg raziskovalnih izsledkov o metodah obravnave z obolelimi v institucionalnem okolju vizionarsko odpira področje dela socialnega pedagoga z nakazanimi smernicami dela s posamezniki.

I TEORETIČNI DEL

1 SINDROM DEMENCE

V strokovnih znanstvenih sferah, kamor pričujoča disertacija nedvoumno spada, demenco² opisujemo v stadijih in fazah, pri čemer najbolj izstopajo različne omejitve na področjih samostojnosti in funkcionalnosti za obvladovanje življenjskih in dnevnih aktivnosti. Vendar se številni strokovnjaki s področja, med njimi Feilova (2000), Förstl (2004) in Kogoj (2007a), strinjajo, da med posameznimi stadiji ni ostre meje, upoštevajoč individualne in spremljajoče dejavnike. Ne glede na to stališče pa razmejitev neizpodbitno pomaga pri aplikaciji različnih intervencij, kot ugotavljata Kitwood (2003) in Müller (2004), ter prelaganju najtežjih znakov bolezni na kasnejši čas in posredno koriščenja kognitivne rezerve³ posameznika za učinkovito funkcioniranje v življenjskem okolju (Flaker idr. 2004; Frank in Konta, 2005; Dausein, 2008; Yu idr. 2009).

Demenca je patološki proces, ki se kaže z upadom kognitivnih funkcij, posebno na področju spominskih zmožnosti, vendar brez kvalitativnih⁴ in kvantitativnih motenj zavesti⁵ (Grad, 1998; Wagner, 2002; Kogoj, 2007a). Deficiti na omenjenih področjih znatno motijo samostojno spoprijemanje z življenjskimi nalogami in funkcioniranje v socialnem okolju. Dandanes ločimo več vrst demenc, pri čemer je zdaleč najpogostejša oblika Alzheimerjeva demenca (AD) s progredientnim in ireverzibilnim potekom, kakor ugotavlja Wagner (2002). Splošno gledano pa potek demence kaže pestro sliko kognitivnih, psihopatoloških, nevroloških⁶ in funkcionalnih simptomov, kjer se upošteva interindividualne in intraindividualne razlike, glede na začetek in potek procesa, izraženo učinkovitost pri izvajanju aktivnosti, pa jo spremljajo tudi tipični simptomi bolezni, ki praviloma odražajo spremembe v možganih.

² Demenca je proces, hujši upad kognitivnih sposobnosti, ki ga povzročijo najpogosteje druge bolezni, kot so Alzheimerjeva bolezen, ateroskleroza idr., in predstavlja skupek različnih znakov na področju čustvovanja, vedenja, kognicije idr. (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

³ Kognitivna rezerva predstavlja kognitivno kapaciteto posameznika, ki je toliko višja v bolezni, čim višje je bilo njeno izhodišče v stanju zdravja. Večja kot je kognitivna rezerva, bolj uspešno je funkcioniranje posameznika kljub bolezenskim znakom (Frank in Konta, 2005).

⁴ Kvalitativne motnje zavesti se kažejo kot utesnjena zavest, omejitev obsega zavesti na ozek krog misli, občutij in notranjih vzgibov (Milčinski, 1993).

⁵ Kvantitativne motnje kažejo na stopnjo budnosti in reagiranje na bolečinske dražljaje ter tako kot blažja zaspanost (somnia), trdnejša zaspanost (sopor) in popolna zaspanost (koma) (Milčinski, 1993).

⁶ Kognitivni simptomi predstavljajo znake kognitivnega funkcioniranja, ki vključuje mišljenje, spomin, prepoznavanje, presojo itd. (Milčinski, 1993).

Prav zaradi omenjene pestrosti, ki jo izkazuje motnja, klasifikacijski sistemi navajajo večdelne diagnostične kriterije⁷ demence. Ti na prvem mestu navajajo kognitivni upad na najmanj dveh področjih, s poudarkom na spominskih motnjah, z opaznimi spremembami v smislu afazije,⁸ apraksije⁹ in agnozije¹⁰ ter s težavami na področjih abstraktnega mišljenja, načrtovanja in kritične presoje (Mesec, 2001; Hürny, Schwenk in Inglin, 2002). Individualni pomen omenjenih simptomov je zelo pomemben za vsakodnevno funkcioniranje na fizičnem, psihičnem in socialnem področju vsakega posameznika.

V *Mednarodni klasifikaciji bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov (MKB, 1998)* je navedena naslednja opredelitev: *Demenca (F00 – F03) je sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, navadno kronična ali progresivna, kjer gre za motnjo več višjih kortikalnih funkcij, vključno spomina, mišljenja, orientacije, razumevanja, računskih zmožnosti, učnih sposobnosti ter govornega izražanja in presoje z omejitvami na področju vsakodnevnih življenjskih aktivnosti, neopaznim začetkom in počasnim poslabšanjem, ki trajajo najmanj šest mesecev.* Mesec (2001) ter Velikonja in Štrukelj (2003) navajajo, da se klinična slika ne ujema vedno s spremljajočimi organskimi spremembami v možganih.

Klinična opazovanja na področju demenc, kakor navajajo Becker, Boller, Lopez, Saxton in Mc Gonigle (1994, v Wagner, 2002), kažejo na visoko skladnost med kliničnimi simptomi in nevropatološkimi spremembami, in sicer z vrednostjo med 63 % in 98 %, kar so osupljivo visoke vrednosti.

Makroskopske spremembe se kažejo v redukciji možganske mase (<1000 g) z zmanjšanjem volumna posebno v temporalnem,¹¹ parietalnem¹² in frontalnem¹³ delu možganov ter s povečanjem prostornine možganskih komor,¹⁴ kar se potrди z magnetno

⁷ Diagnostični kriterij, so točno določeni znaki, ki morajo biti prisotni za določeno bolezen (npr. demenco) (Mednarodna klasifikacija bolezni, 1995).

⁸ Afazija je oslabeledost ali izgubljena zmožnost govora zaradi možganskih okvar (tako motorična: nezmožnost govora ob ohranjenem dojemaju in razumevanju; ter senzorična nezmožnost dojemaja in razumevanja govora ter spoznavanja govornih simbolov (Milčinski, 1993).

⁹ Apraksija je nesposobnost, da se hote izvajajo smotrni gibi in uporabljajo predmeti ob sicer ohranjeni motoriki (ideatorična: napačna uporaba predmetov zaradi nezmožnosti načrtovanja ali ideomotorična: nesposobnost opravljati smiselne gibe pri ohranjeni motoriki) (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

¹⁰ Agnozija pomeni izgubo sposobnosti za prepoznavanje znanih stvari (simbolična: nesposobnost prepoznati simbole; optična: nezmožnost spoznavanja znanih predmetov in oseb z vidom) (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

¹¹ Temporalni del pomeni senčnični predel možganov (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

¹² Parietalni del pomeni temenski predel možganov (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

¹³ Frontalni predel se nanaša na čelni del možganov (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

¹⁴ Možganske komore so votli deli možganov v beli masi in so zapolnjene z likvorjem ali možgansko tekočino (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

rezonanco¹⁵ (MR) in računalniško tomografijo¹⁶ (CT). Mikroskopske spremembe zadevajo predvsem intra- in ekstracelične strukture,¹⁷ ki se kažejo z oblikovanjem senilnih in difuznih plakov, neurofibrilarnih pentelj, degeneracijo nevronov,¹⁸ spremembo sinaptične špranje,¹⁹ večplastnimi spremembami neurotransmiterjev,²⁰ imunološkimi reakcijami nevritskih plakov²¹ ter vaskularnimi spremembami, kakor navajajo Grad (1998), Wagner (2002) in Förstl (2004).

Tako lahko za Alzheimerjevo demenco, kot podvrsto demence, z veliko verjetnostjo trdimo, da predstavlja sindrom, kjer različni dejavniki znatno vplivajo na pojav znakov in potek same bolezni (Feil, 2000; Kitwood, 2000; Kverno idr., 2008). Bolezenske spremembe se najverjetneje začnejo že deset let do dve leti pred prvimi kliničnimi znaki. Običajno pa mine leto ali več, preden pacienti oziroma njihovi svojci poiščejo pomoč, torej krepko potem, ko so se bolezenski znaki že nedvomno začeli kazati. Pri telesno zdravih lahko bolezen traja od tri do 20 let, v povprečju med osem do deset let, realno pa do smrti mine manj časa, saj oboleli umirajo zaradi drugih spremljajočih bolezni (Kogoj, 1998; Wagner, 2002).

Razlike med posameznimi oblikami demenc se kažejo v specifičnosti izpadov posameznih kognitivnih funkcij in v drugih simptomih bolezni ter opisu vedenjskih in socialnih relacij, še navajajo Kverno idr. (2008).

Avtorji raziskave '*Spodbujanje zdravja, preventiva in rehabilitacija v starosti – naloga nege*' [*Gesundheitsförderung, Prevention und Rehabilitation im Alter – Aufgabe der Pflege*], (tako Pavlik idr., 2004), ugotavljajo, da so opazna izboljšanja na področju funkcioniranja, kar opravičuje terapevtsko diagnostične intervencije. Prav tako Kverno s sodelavci (2008) ugotavlja, da so v raziskavi pri 126 osebah v napredovanem stadiju demence v proces

¹⁵ Magnetna rezonanca je vzbujanje magnetnih dipolov atomskega jedra z elektromagnetnim valovanjem, preiskava za pregled globljih tkivnih struktur (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

¹⁶ Računalniška tomografija – globinsko slikanje telesa ali organov v plasteh, računalnik oblikuje sliko (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

¹⁷ Intracelične strukture poudarjajo znotrajcelični sestav (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

¹⁸ Difuzni plaki so lehe (aterosklerotične) na ožilju. Neurofibrilarne pentlje se nanašajo na neurofibrile (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

¹⁹ Sinaptična špranja je prostor, stik med sosednjima nevronoma, kjer se vzburjenje prenaša z nevrona na nevron (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

²⁰ Neurotransmiterji so spojine, ki se sintetizirajo v presinaptičnem nevronu, hranijo v sinaptičnih mešičkih, se sprostijo ob vzburjenju živčnega končiča, z difuzijo prek sinapse dosežejo postsinaptično membrano, kjer po vezavi na receptor stimulirajo ali inhibirajo postsinaptično celico; pomeni tudi mediator (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

²¹ Imunološke reakcije predstavljajo odziv organizma na imunsko dogajanje v telesu (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

zdravljenja poleg zdravil vključili nefarmakološke metode²² obravnave, ki so se izkazale za učinkovite pri obvladovanju vedenjskih in psihičnih motenj, saj so z njimi pozitivno vplivali na kakovost življenja, trdijo tudi Spijker idr. (2008). Kogoj (1998) in Wagner (2002) navajata, da je 1 % vseh vrst demenc ozdravljiv in da se pri 10 % z ustrezno obravnavo osnovne bolezni doseže izboljšanje kognitivnih simptomov, kar je bilo dokazano s kliničnimi opazovanji (Spijker idr., 2008).

1.1 Vrste, stadiji in potek bolezni

Danes je poznanih več kot 50 oblik demenc. Večina demenc se začne z nejasnimi in neprepoznavnimi znaki, ne glede ali je demenca Alzheimerjeva, vaskularna, demenca Lewyjevih telesc, frontotemporalna ali demenca zaradi Jakob Creutzfeldove bolezni.²³ Bolezenski proces, ne glede na vrsto, poteka v treh glavnih stadijih z upoštevanjem podstadijev ter individualnih razlik. Nekatere oblike imajo sicer hitrejši potek, navajajo Kogoj (1998), Wagner (2002) in Mielczarek (2005), ali pa jih spremljajo vedenjski in psihični simptomi, ki so predstavljeni v nadaljevanju (tabela 2).

Razloge za prepozno diagnosticiranje je iskati predvsem v nepoznavanju začetnih znakov demence, prepozmem iskanju pomoči in premajhnih zmožnostih obravnave znotraj ustanov, kakor tudi v nepoučenosti laične populacije o bolezenskih znakih in možnostih obravnave (Kogoj, 1998).

Tabela 1: Oblike demenc z vedenjskimi in psihičnimi simptomi (Pišljari, 2001; Wagner, 2002)

Oblika demence	Vedenjski in psihični simptomi
Demencia Alzheimerjevega tipa (DAT)	emocionalna labilnost, depresija, evforija, tesnoba, razdražljivost, apatija blodnje
Vaskularna demenca (VD)	emocionalna labilnost, depresija, nočna zmedenost, somatske težave
Frontotemporalna demenca (FTD)	apatija, evforija, nemir, razdražljivost, dezinhibitorno vedenje
Demencia Lewyjevih telesc (DLT)	halucinacije, blodnje

Stadiji demence so za klinično obravnavo, kakor navaja Reisberg, (1985, v Kogoj, 1998), razdeljeni v sedemstopenjski model, ki natančneje opredeljuje posamezne simptome in

²² Nefarmakološke metode temeljijo na podpornih terapevtskih tehnikah kot so poslušanje, stimulacija čutil pogovor idr. (Cohen Mensfield idr., 2007).

²³ Jakob-Creutzfeldova bolezen, zelo redka bolezen v srednjih letih in starosti, konča se z demenco in v 1 do 2 letih v smrt. Spremljajo jo vedenjske motnje in nevrološke komplikacije, npr. epileptični napadi (Milčinski, 1993).

primanjkljaje. Neklinična delitev je predvsem praktične narave, saj upošteva čas trajanja motnje in prevladujoče moteče znake, tako Feil (2000) in Kitwood (2003).

Prvi stadij se kaže z blagim upadom spominskih sposobnosti, posebno pri zapomnitvi novih informacij, situacij, dogodkov in ljudi, kar se pogosto pripisuje običajnim starostnim spremembam. Postopno napredovanje demence se kaže z očitnimi motnjami, ki jih posameznik vse teže kompenzira, saj težave na področju spomina izzovejo tudi druge težave, na primer tiste, ki so povezane z govorom, izvajanjem dnevnih aktivnosti, prepoznavanjem vsakdanjih predmetov ali težave z odvajanjem. Nekateri prizadeti zelo zgodaj kažejo motnje govora in izražanja ter omejitve vizualno-prostorskega spomina (Holzer in Warschaw, 2000). Ob tem pozabljajo časovne termine, se ne spominjajo vsebin, niso sposobni reprodukcije pogovora niti razmišljanj, odlagajo in pozabljajo reči, orientacija, še posebej v neznanem okolju, je motena, se strinjata Wagner (2002) in Mielczarek (2005). Dogodkov, ki so se zgodili pred kratkim, in imen novih znancev si ne zapomnijo zaradi motnje v spominu. V začetnem stadiju bolezni si posamezniki pogosto pomagajo z nesistematičnimi zabeležkami, s katerimi nadomeščajo lastne spomske vrzeli.²⁴ Komunikacijske sposobnosti in govor lahko dajeta vtis intaktnosti, vendar se med pogovorom lahko pojavljajo prekinitve z iskanjem ustrezne besede. Primanjkljaji v vizualno-prostorski konstrukciji se kažejo s težavami v predvidevanju nevarnosti in oceni fizične razdalje. Situacije, ki niso del dnevne rutine, tako zahtevajo nove načine in strategije reševanja problemov, temu navkljub pa oboleli običajne dnevne aktivnosti opravljajo brez težav. Kompleksnejše naloge, kot so vodenje financ, načrtovanje in organizacija aktivnosti, pa zahtevajo pomoč drugih oseb. Odzivi na težave v delovanju se kažejo z umikom, v socialnih situacijah so posamezniki bolj tihi, neopazni in manj aktivni, kakor navajata Wagner (2002) in Kogoj (2007a). V začetnem stadiju so socialne kompetence dokaj dobro ohranjene, čeprav kontakte z drugimi pogosto spremljata strah in negotovost.

Pomembno je, da obolelim zagotavljamo varnost in podporo pri učinkovitem ohranjanju aktivnosti in avtonomije, saj prav to pomembno vpliva na kakovost njihovega življenja, trdita Malijeva (2005) ter Malijeva in Arnold-Miloševičeva (2007)

Drugi stadij demence je tesno povezan z večjim izpadom spominskih funkcij, ki posledično ovirajo običajne vsakodnevne aktivnosti. Pojavljajo se tudi spomske vrzeli za življenjska obdobja, ki sežejo daleč nazaj. Prizadet je govor, struktura povedi je nepopolna, zaradi česar so kompleksnejši govorni deli težko razumljivi (Wagner, 2002; Kogoj, 2007a). Pri obolelih osebah pisava postane neberljiva, črke izmaličene, tako da s težavo preberejo

²⁴ Spomske vrzeli so motnje v spominu, predstavljajo nesposobnost priklica informacij iz spomskega zaklada za sedanji in pretekli čas (Kogoj, 2003).

napisano. Včasih sicer čitljiva pisava ni smiselno povezana. Orientacija v znanem okolju, tudi v lastnem stanovanju, vse pogosteje predstavlja veliko težavo. Omenjenim težavam se kmalu pridruži nezmožnost kritične presoje, refleksije, logičnega mišljenja, načrtovanja in izvedbe aktivnosti. Usmerjena pozornost popusti in pacient postane hitro odkrenljiv, ob tem pa se pojavijo še emocionalne obrambne reakcije, kot navajajo Šešok in Sever (2003) ter Kverno idr. (2008).

Kverno s sodelavci (2008) navaja, da zaradi omenjenih težav posameznik postaja vse bolj odvisen od tuje pomoči pri vodenju gospodinjstva in organizaciji življenjskih aktivnosti, saj je nesposoben spoprijemanja s težavami in prilagajanja nastalim spremembam. V tem stadiju se pojavljajo tudi vedenjski ter psihični simptomi, kot so nemir, sprememba dnevno-nočnega ritma, tavanje, nesmiselne aktivnosti, motnje spanja, sumničavost, iluzije²⁵ in halucinacije,²⁶ navajata Pišljari (2001) in Kogoj (2007a).

Wagner (2002) opisuje, da se pacienti lahko hitro razburijo, postanejo agresivni ali prepirljivi in nadlegujejo druge z neprimernim vedenjem. Feilova (2000) in Van Hülzen (2007) opisujeta, da oboleli za demenco v nekaterih primerih sumničijo celo najbližje svojce in zaposlene, da jim kradejo, sami pogosto umažejo posteljo z blatom, razvijejo prisilno vedenje²⁷ ali premeščajo lastne in tuje reči. Drugi spet težko ločijo užitek od neužitnega. Tako si lahko oboleli namesto vode v kozarec nalije čistilno sredstvo in ga zaužije.

Zato je treba, posebej poudariti vodenje in budno spremljanje obolelih pri izvajanju temeljnih življenjskih aktivnosti,²⁸ kjer obstaja nevarnost samopoškodb in materialne škode, ki jo prizadeti v opisanem stadiju lahko povzroči, zatrjujejo Pišljari (2001) in Perez idr. (2001).

Tretji stadij – Pentek (2001), Wagner (2002) in Kogoj (2007a) navajajo, da se v zadnjem stadiju opisanim motnjam in problemom pridruži še popolna odvisnost od podpore in pomoči negovalcev. Omenjeni avtorji še navajajo, da so v tem stadiju kognitivne sposobnosti oseb z demenco zelo okrnjene, tako da se niti lastnih biografskih podatkov ne spominjajo več. Govorica je omejena zgolj na posamezne besede, zelo preproste povedi, na

²⁵ Iluzije predstavljajo izkrivljene zaznave resničnih danosti (Milčinski, 1993).

²⁶ Halucinacije je zaznavna motnja, ki je ni izzval realen objekt, človek pa je v resničnost tega, kar zaznava, trdno prepričan (Milčinski, 1993).

²⁷ Prisilno vedenje predstavlja nesmiselna ponavljajoča se aktivnost, navadno pri duševnih boleznih z demenco (Milčinski, 1993).

²⁸ Temeljne življenjske aktivnosti in njihovo izvajanje omogoča ohranjanje življenja, npr. prehranjevanja in pitja, izločanja, oblačenja, vzdrževanja telesne temperature, spanje idr. (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

koncu pa še ta popolnoma izgine. Napačna zaznava obolelega in njegova interpretacija predmetnega sveta ali ravnanj drugih lahko izzove neželjeno reakcijo v smislu agresivnosti in drugih emocionalnih motenj, navajata Perez idr. (2001) in Pišljari (2001). V tem stadiju oboleli niso sposobni iniciative v stikih z drugimi, na dražljaje iz okolja pa se odzivajo na ravni elementarnih občutkov. Nekateri posamezniki razvijejo Parkinsonovi bolezni²⁹ podobne gibalne vzorce ali pa se pojavijo motnje gibanja, ki so razlog za padce in druge poškodbe. Nenazadnje se pojavi tudi inkontinenca³⁰ za urin in/ali blato, kar je posledica možganskih okvar, ki vplivajo na nadzorovanje mišic medeničnega dna (Mesec, 2001).

Mesec (2001), Pišljari (2001) ter Wagner (2002) navajajo, da popolno vegetiranje,³¹ bivanje v kaotičnem svetu, brez sinteze čutnih zaznav, z življenjem, omejenim na primarne reflekse in na razvojni stopnji embria, lahko traja pri dobri zdravstveni oskrbi tudi več let.

1.2 Kognitivni simptomi

Živin (2003), Šešok in Sever (2003), Yu idr. (2009) opisujejo, da kognitivni simptomi zadevajo višje možganske funkcije, ki posamezniku omogočajo samostojno izvajanje in obvladovanje življenjskih aktivnosti ter situacij. Demenca destruktivno vpliva na kompleksno delovanje možganskih funkcij, ti pa pomembno nižajo kakovost življenja.

Ob tem pa Frank in Konta (2005) ter Yu s sodelavci (2009) ugotavljajo, da degenerativni procesi v možganih niso vedno v premočrtni korelaciji s kliničnimi znaki. Tako nekateri oboleli dalj časa kompenzirajo možganske poškodbe, kar govori v prid teoriji kognitivne zaloge (*cognitive reserve theory*), saj možgani niso pasiven organ. Individualno količino kognitivne zaloge človek ustvari skozi življenje v obliki *pasivne strukturne zaloge*, ki jo tvorijo možgani s številnimi nevroni in z genetskimi dejavniki, ter na drugi strani v obliki *aktivne funkcionalne zaloge*, ki vključuje kognitivne sposobnosti, premorbidno³² kognitivno aktivnost, izobrazbo in poklicno uspešnost. Zaradi tega so klinični znaki poškodb možganov prepoznavni šele ob porabi te zaloge. Prav takšna teoretska delitev je podlaga praktičnim pristopom, v okviru katerih se razvijajo novi načini dela ter obravnave

²⁹ Parkinsonova bolezen je bolezen centralnega živčevja, v ekstrapiramidnih jedrih nastopajoče obolenje z rigidnostjo mišic in značilnim tremorjem (Milčinski, 1993).

³⁰ Inkontinenca je nezmožnost zadrževati urina in/ali blato, ki se kaže z uhajanjem urina in/ali blata (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

³¹ Vegetiranje pomeni življenje s samo osnovnimi življenjskimi funkcijami (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

³² Premorbidno se nanaša predbolezensko stanje, v tem primeru kognitivno aktivnost, preden so nastale bolezenske spremembe (Milčinski, 1993).

oseb z demenco, kot so kognitivni trening³³ ter z njim povezane aktivnosti. V prihodnosti je pričakovati ciljno delovanje na zaščitnih dejavnikih za varovanje kognitivne zaloge, kar bi odprlo nove poti zdravljenja (Stern, 2002; Bohlken, 2006; Yu idr., 2009).

Spomin

Spominski sistem je tesno povezan z ostalimi kognitivnimi funkcijami, zaradi česar se njegove poškodbe kažejo na več področjih (Šešok in Sever, 2003).

Enostavna shema spominskega sistema je sestavljena iz senzornega spomina³⁴ (ta traja le del sekunde), ki zadržuje informacije v senzorni shrambi,³⁵ kjer se te izbirajo in beležijo, pri čemer imajo pomembno vlogo odgovor, zaznava ter komponente pozornosti. Skozi nadaljnji proces posameznik informacije procesira s pomočjo pozornosti kot kratkoročni spomin,³⁶ ki traja zgolj nekaj sekund, ali pa se razblini. Živin (2003) še navaja, da kratkoročni spomin posreduje informacije v dolgoročni spomin³⁷ s pomočjo ponavljanja, ki ga opredelimo kot proces za podaljšanje trajanja spominske sledi.³⁸ Interferenca³⁹ pa na spominske sledi negativno vpliva, saj se med prepletanjem starih in novih informacij nekaj zaznanega materiala tudi izgubi (Kogoj, 2003; Šešok in Sever, 2003; Živin, 2003).

Dolgoročni spomin vsebuje informacije trajnejšega značaja, ki v okviru proceduralnega spomina hrani znanje o tem, kako izvajati določene aktivnosti. Deklarativni spomin, ki hrani znanje o stvareh, dejstvih, objektih in odnosih, je semantični spomin in spomin, ki hrani avtobiografske podatke in ga imenujemo epizodični spomin (Wagner, 2002; Živin, 2003).

Šešok in Sever (2003) poudarjata aktivno vlogo delovnega spomina, saj ta shranjuje in upravlja z informacijami, ki so potrebne za izvajanje trenutne aktivnosti. V sistemu delovnega spomina so podsistemi, kot so: vidno prostorska skicirka za shranjevanje vidno

³³ Kognitivni trening predstavlja metodo, kjer se z različnimi tehnikami aktivirajo možganske funkcije na ravni obnove nekoč znanih vsebin, ohranitve sposobnosti z namenom izboljšanja vsakodnevnega funkcioniranja (Frank in Konta, 2005).

³⁴ Senzorni spomin je trenutek zaznave predmeta, situacije ali osebe (Živin, 2003).

³⁵ Senzorna hramba je mesto v možganih, kjer se shranjujejo zaznave (Živin, 2003).

³⁶ Kratkoročni spomin je spomin za sedanje dogodke, ki so se zgodili zdaj ali nekaj minut prej (Velikonja in Štrukelj, 2003).

³⁷ Dolgoročni spomin je spomin za dogodke, ki so se zgodili pred nekaj časa, let ali desetletja nazaj. Običajno imajo osebe z demenco v začetku dobro ohranjen dolgoročni spomin, ki se tudi izgublja gredoč od zadnjih dogodkov do otroštva in embria (Velikonja, I. in Štrukelj, B. K., 2003).

³⁸ Spominska sled je ohranjen biokemični zapis v možganih (engram), ki omogoča priklic informacij (Milčinski, 1993).

³⁹ Interferenca pomeni medsebojno vplivanje (Tavzes, 2002).

prostorskih informacij; epizodični bufer za integrirane informacije ter fonološka zanka za shranjevanje govornih informacij, artikulacije in rekodiranja, kar pojasnjuje pomen delovnega spomina pri obolelih z demenco, se strinja tudi Wagner (2002).

Zaradi izgube novih spominskih informacij ob nezmožnosti njihovega shranjevanja osebe z demenco pogosto aktualizirajo pretekle dogodke, ki jih strokovnjaki uspešno uporabljajo pri terapevtskem delu z obolelimi. Pomembna vloga spomina se kaže pri avtonomnem in kompetentnem izvajanju življenjskih aktivnosti, ki z napredovanjem demence postaja vse pomembnejša. Končni izhod hujših spominskih motenj vodi v popolno odvisnost od pomoči drugih oseb, najpogosteje najbližjih svojcev in drugih ljudi. Spoprijemanje z redukcijo funkcionalnih sposobnosti spričo kognitivnega upada se kaže z nezmožnostjo izvajanja vsakodnevnih nalog ter prilagajanja različnim situacijam in stanju (Stuhlmann, 2004). Obstaja neposredna povezava med učenjem in spominskimi funkcijami, ki je na enostavnem modelu sestavljena iz štirih faz, in sicer kot pozornosti, ponavljanja, organizacije in konsolidacije. Slednja predstavlja reorganizacijo že shranjenih informacij in poteka, dokler se informacije trajno ne shranijo. Intenzivna podpora posamezniku pri priklicu teh informacij pa kaže izboljšanje funkcije reorganizacije ter tako podaljša samostojnost pri izvajanju življenjskih aktivnosti, kar podpira socioterapevtske intervencije za obnavljanje že shranjenih informacij (Šešok in Sever, 2003; Velikonja in Štrukelj, 2003; Živin, 2003).

Tukaj je treba poudariti, da princip organizacije informacij v dolgoročnem spominu poteka na podlagi pomena, pri kratkoročnem pa na osnovi stičnosti ali podobnosti (Wagner, 2002; Šešok in Sever, 2003; Velikonja in Štrukelj, 2003; Živin, 2003).

Osebe z demenco čisto v začetku bolezni še zmorejo zapomnitev s kontinuiranim ponavljanjem, čeprav ne več toliko, kot takrat, ko so bili še zdravi. Prav tako niso sposobni učenja popolnoma novih vsebin. Kljub spominskim motnjam oseb z demenco si v začetni fazi bolezni prizadeti ustvarjajo asociacije za potrebno funkcioniranje v okolju, navajajo Buettner in Fitzsimmons (2009) ter Yu idr. (2009).

Vse torej kaže, da so spominske funkcije tesno povezane z delovanjem in poškodbami neurotransmitskega sistema,⁴⁰ in sicer najpomembnejših prenašalcev informacij v sistemu acetilholina in glutamata, ugotavljata Kores Plesničar in Muršec (2003).

⁴⁰ Neurotransmitorji so skupina heterogenih biokemičnih snovi, ki prenašajo informacije med nevroni preko sinaps. Živčni prenašalec se sintetizira v presinaptičnem nevronu, se skladišči v mešičkih in se v sinaptično režo sprosti zaradi akcijskega potenciala, ki pripotuje vzdolž presinaptičnega nevrona. Molekule živčnega prenašalca preko sinaptične reže dosežejo receptorje na postsinaptičnem nevronu in izzovejo ustrezen biološki odgovor v postsinaptičnem nevronu.

Govor

Motnje na področju govora se kažejo že zelo zgodaj, posebno pri razumevanju in produkciji slišane, kar je povezano z afazijo. Prizadeti poleg tega lahko kažejo tudi druge selektivne izpade sintakse⁴¹ in fonologije.⁴² Napake pri poimenovanju in težave pri tekočem govorjenju oboleli v začetku nadomeščajo s semantično⁴³ podobnimi pojmi. Spontano izražanje deluje nemoteno, dokler prizadeti še lahko uporabljajo splošne pojme, nato pa se izgubi jedrnatost jezika, zato ti iščejo in ponavljajo besede, za zapolnitev vrzeli v izražanju uporabljajo besede izven konteksta ali pa oblikujejo svoje, popolnoma nove besede, navajata Šešok in Sever (2003).

Zgodnje motnje poimenovanja in iskanja ustreznih besed so povezane s primanjkljaji na področju semantičnega spomina, težave s skladnjo pa s področjem delovnega spomina. Komunikacija z drugimi je tako motena, prizadeta oseba izgubi nit, težko izpove lastne potrebe in želje ter tako pogosto ostane nerazumljena, kar je pogost vzrok težav pri delu z njimi (Wagner, 2002). Govor deluje prazen, stavki so nepovezani in slovnično nepravilni vse do nerazumljivih vsebin. Najtežji motnji v komunikaciji sta senzorična in motorična afazija,⁴⁴ ko v prvem primeru prizadeti ne razume govorce drugih in v drugem pozneje sploh ne govori, ko pa se obe motnji združita, pride do senzomotorične afazije,⁴⁵ običajno v zadnjem stadiju demence.

Poleg govora je z napredovanjem demence prizadeta tudi pisava. Nepravilno oblikovani stavki so kratki, besede nepovezane, črke postanejo zmaličene vse do neprepoznavnih pikic in črtic, navajajo Wagner (2002) ter Šešok in Sever (2003).

Pozornost

Sposobnost, ki poglavitno vpliva na možnost učenja, je pozornost, ki je večplastna funkcija, s posameznimi elementi, kot so: nadzorovanje pozornosti, usmerjena pozornost,

Živčni prenašalci se v sinaptični reži po različnih poteh razgrajujejo, deloma se lahko znova resorbirajo v presinaptični nevron (Wikipedija, 2010).

⁴¹ Sintaksa je skladnja o medsebojnih zvezah besed, besednih zvez, stavkov in povedi (ling.) (Tavzes, 2002).

⁴² Fonologija je nauk o fonemih, ki preučuje pomensko ločevalno vlogo pojavov zvočne strani jezika (ling).

⁴³ Semantika, pomenoslovje, veda o pomenu besed (Tavzes, 2002).

⁴⁴ Senzorična afazija oslabelost ali nezmožnost dojetanja razumevanja govora zaradi možganskih okvar (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

⁴⁵ Senzomotorična afazija je združena motnja, ko prizadeti ne razume govora in ni sposoben govoriti ob ohranjenem govornem aparatu (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

vzdrževana pozornost ali deljena pozornost. Motnje mentalnih funkcij pri osebah z demenco se kažejo z znižano kapaciteto zadrževanja večjega števila informacij ob preusmerjanju pozornosti na drugo aktivnost, z nezmožnostjo osredotočanja na več aktivnosti hkrati, kar izražajo z založenimi predmeti in izginjanjem reči. Usmerjanje pozornosti hitro zmotijo neprijetni zvoki ali osebe, zato nekatere aktivnosti prizadeti opravijo avtomatično (Wagner, 2002; Šešok in Sever, 2003; Velikonja, 2003).

Inteligentnost

Progresivno napredovanje demence jasno prizadene tudi intelektualne sposobnosti oseb z demenco, in sicer najprej na področju fluidne⁴⁶ kasneje tudi kristalizirane⁴⁷ inteligentnosti. Posamezni elementi inteligentnosti so močnejše prizadeti, kot so splošno znanje, računanje in logično mišljenje ter korelirajo s stadijem demence (Wagner, 2002).

Apraksija

Demenca v napredujočem stadiju kaže znake apraksije, ki pomeni motnjo pri izvajanju motoričnih aktivnosti in intervencij, ki nimajo zveze z motorično prizadetostjo ali motivacijo. Ideomotorična apraksija se kaže kot motena posamezna aktivnost ali napaka pri gibih brez znanega objekta, ideatorna apraksija pa zadeva napačno uporabo posameznega predmeta, navajata Wagner (2002) in Sulimma (2003). Zato dementne osebe ne znajo več uporabljati vsakdanjih predmetov, kot so žlica, glavnik ali svinčnik. Konceptualna apraksija kaže na nesorazmerje med znanjem o ravnanju z orodjem in izvedbo postopka in jo običajno spremljajo tudi druge motnje, kot so afazija, motnje semantičnega spomina in funkcionalni primanjkljaji.

Vizualno-prostorske sposobnosti

Oškodovanost vidno-prostorskih sposobnosti se kaže v obliki motenj realne zaznave prostora, predstave o prostoru in dražljajev iz okolja, ki se skozi bolezenski proces spreminjajo glede na stadije. Orientacija v tridimenzionalnem prostoru prav tako sodi med vizualno prostorsko zaznavanje, saj je znano, da se osebe z demenco s težavo orientirajo v neznanem, kasneje pa tudi v znanem okolju ter tako postanejo tujci v lastnem domu, navaja Kogoj (2007a). Prav tako je moteno dojetje lastnega telesa v prostoru, kar vpliva na

⁴⁶ Fluidna inteligentnost je kompleksna sposobnost posameznika, zmožnost obvladovanja nalog v novih situacijah (Kranjc, 2003).

⁴⁷ Kristalizirana inteligentnost je podlaga za razumevanja in reševanje problemov in je odvisna od izobrazbe, kulture in mentalnih aktivnosti osebe (Milčinski, 1993).

stabilnost pokončne drže in koordinacijo gibov, zato je pomembno oceniti stopnjo varnosti, navajata Wagner (2002) in Sulimma (2003).

Reševanje problemov

Odgovor na vprašanje, zakaj osebe z demenco niso sposobne samostojnega življenja, se skriva v motnjah višjih mentalnih procesov, kot so: reševanje problemov, načrtovanje delovanja, nadzor nad opravili in upravljanje, ki so tesno povezani s pozornostjo in delovnim spominom. Prizadetost teh procesov se kaže v zgodnji fazi demence, kar najbolj moti pogosto neizobražene svojce, ki so na začetku zelo jezni na obolelega svojca, kar jih odvrne od pravočasnega iskanja pomoči (Pentek, 2001; Wagner, 2002).

Računanje

Računske operacije so običajno zgodaj motene, saj gre za napako pri prekodiranju numeričnih znakov v besedne ali obratno s kombinacijo različnih drugih motenj. Tako osebe z demenco izgubijo predstavo o vrednosti denarja in so zlahka tarča zlorab, poudarjata Wagner (2002) in Kogoj (2007b).

Neuvidevnost za bolezensko stanje

Pomanjkanje uvidevnosti za bolezensko stanje se kaže v razliki med samooceno zdravstvenega stanja in objektivnimi sposobnostmi prizadetega, kar je povezano s procesi na področju spomina in težjimi primanjkljaji višjih kognitivnih funkcij. Prizadeti se v srednjem stadiju tako pogosto niti ne zavedajo resnosti lastnega bolezenskega stanja in nimajo realnega vpogleda v svoje funkcionalne, socialne, emocionalne in motorične primanjkljaje, navajajo Pentek (2001), Wagner (2002) in Kogoj (2007b).

Prav raziskovalnih študij, ki bi raziskovale področje reševanja problemov in neuvidevnosti, ni, saj je z zahtevnim instrumentarijem nemogoče zajeti vse sodelujoče psihične procese, ki so nadvse kompleksni, a bi jih kazalo v prihodnosti bolje raziskati.

1.3 Vedenjske in psihične spremembe

Zahtevnost oskrbe obolelih za demenco ni povezana le s kognitivnim upadom, temveč povečini z vedenjskimi simptomi, zaradi česar oboleli potrebujejo veliko več osebnega stika in razumevanja z občutkom empatije, menita Feil (2000) in Kitwood (2000).

Avtorji Pišljari (2001), Wagner (2002) in Kogoj (2007b) so mnenja, da poleg kognitivnih sprememb demenco spremljajo tudi nekognitivni znaki v smislu spremenjenega vedenja in čustvovanja, ki se kaže v obliki depresivnosti, nemira, strahu, apatije, motenj mišljenja, motenj zaznavanja, presoje in iniciativnosti, agresivnosti, motenj dnevno-nočnega ritma ter osebnostnih sprememb, kar pri nadaljnji obravnavi posameznika zavzema pomembno vlogo. V strokovnih virih navajajo, da je pri demenci pojav različnih vedenjskih motenj od 30 % do 80 % s prevalenco slednjih od 36 % do 38 %, tako Ballard (2001, po Bartholomeyczik idr., 2006), Pišljari (2001) in Pentek (2001). Prav Jackson idr. (1997, v Bartholomeyczik idr., 2006) ter Sounder (1999, v Bartholomeyczik idr., 2006) ugotavljajo, da se vedenjske motnje pojavljajo pri 65 % oskrbovancev v domovih starejših občanov. V Nemčiji so raziskovalci Weyerer idr. (2006) ugotovili, da se moteče vedenje oskrbovancev z demenco v domovih starejših občanov kaže v 40 % do 50 % primerov. Zelo različni izsledki pa so bolj verjetno posledica neenotne definicije vedenjskih motenj in različne metodologije, vključujoč raziskovalni instrumentarij kot odraz realnega stanja.

Strokovnjaki Pišljari (2001), Pentek (2001) in Kogoj (2007b) opozarjajo, da je depresivnost pogosta motnja v začetni fazi demence, ki se poleg drugih znakov kaže tudi z umikom pred ljudmi. Različni znaki in oblike depresivnosti so običajno kratkotrajne narave in se kažejo kot žalostno razpoloženje z občutki razočaranja, negotovosti in osamljenosti. Posameznik se tako nezavedno sooča z dvojno izgubo, in sicer kognitivnih sposobnosti ter zaupanja v smisel življenja.

Avtorja Gutzmann in Zank (2005) sta ugotovila komorbidnost demence in depresivnosti v 90 % vseh primerov ter svetujeta previdnost pri diagnosticiranju, saj se depresija lahko kaže kot oblika psevdodemence.⁴⁸ Drugi znaki, ki opozarjajo na depresivnost, so apatija, izguba zanimanja s pomanjkanjem aktivnosti in energije ter z občutki ničvrednosti in krivde z nagnjenosti k izražanju suicidalnih misli. Depresivnost, tako Pišljari (2001), se lahko kaže tudi v obliki prestrašenosti in razdražljivosti z motnjami zbranosti in mišljenja. Poleg depresivnosti se motnje na čustvenem področju lahko kažejo kot emocionalna labilnost z jokom, žalostjo, razdražljivostjo, prestrašenostjo in redkeje evforijo, kot navaja Lind (2000). Wagner (2002) in Pišljari (2001) opozarjata, da se v okviru demence v 30 % vseh primerov pojavljajo motnje zaznav v smislu napačnega prepoznavanja realnega okolja, kar se pri prizadetem lahko kaže kot prestrašenost. Blodnje, pa se lahko razvijejo tudi v povezanosti z napačnim zaznavanjem ter zalaganjem predmetov, izgubo in pozabljanjem reči (Pišljari, 2001).

⁴⁸ Psevdodemenca, navidezna demenca, navadno zaradi depresije ali ekstremne apatije (Tavzes, 2002).

Kverno idr. (2009) navajajo, da se pogostost halucinacij med procesom demence kaže v 15 % do 20 %, običajno kot napačne optične ali avditorne zaznave, tako da se posameznik pogovarja z nekom, ki v realnosti ne obstaja, ali pa vidi neznance, ki mu kradejo reči. Vzrok je treba iskati v spremembah biokemičnih procesov v možganih, ki so odgovorni za razlikovanje med realnim in imaginarnim zaznavanjem, še navajajo zgoraj navedeni avtorji.

Šešok in Sever (2003) navajata, da je napačna presoja obolelih spremljajoči znak v stadiju težjih kognitivnih primanjkljajev, tako da prizadeti ne prepozna niti najbližjih iz svojega življenja, občutek ima, da živi s popolnimi tujci. Dogodki in ljudje na televizijskem zaslonu mu včasih predstavljajo trenutno realnost, poskuša se jih dotakniti in se jim približati. Posameznik ne prepozna več lastne podobe v ogledalu, se z njo pogovarja in se je včasih prestraši, zaradi česar se počuti ogroženo. Senco na tleh zaznava bistveno večjo kot v resnici je ter ne razlikuje dvodimenzionalne od tridimenzionalne slike, kot navajajo Lind (2000), Pentek (2001) in Pišljari (2001).

Pomanjkanje lastne pobude se pri večini prizadetih kaže s pasivnostjo, apatijo in socialnim umikom. To vedenje je v okolici dobro sprejeto, saj ne predstavlja motnje, ker ne obremenjuje drugih s posebnimi intervencijami. V profesionalnih krogih se postavlja vprašanje, ali je pomanjkanje notranjih vzgibov sicer osebnostna poteza, ki jo je treba upoštevati, in v katerem trenutku to predstavlja nenormalno vedenje sicer premorbidne osebnosti.

Lind (2000) in Pišljari (2001) navajata, da se motorični nemir kaže pri 50 % do 60 % vseh oseb z demenco, ki se z napredovanjem bolezenskega procesa lahko krepi in kaže s tipičnim brezciljnim tavanjem, iskanjem davno preminule matere, pomembne druge osebe ali pa z željo zapustiti hišo ali poiskati drug kraj in okolje. Nepretrgano gibanje ima pogosto povezave z neprijaznim okoljem, dolgočasjem, stresom, napetostjo in izgubo nadzora. Nemir pa lahko predstavlja tudi reakcijo na spremenjeno življenjsko okolje in ga ne preprečujemo, temveč poskušamo prepoznati ali spremeniti moteče dejavnike, zaradi katerih imajo nemirni posamezniki manj socialnih stikov (Lind, 2000; Kverno idr., 2008; Yu idr., 2009). Nemir lahko spremljajo akustične motnje v obliki kričanja, zmerjanja, klicanja in vpitja, a se tekom dneva intenzivnost posameznih motenj spreminja. Omenjene motnje se pojavljajo v 11 % do 31 % vseh primerov in so tesno povezane z občutenjem osamljenosti, z neustreznim neposrednim telesnim stikom pri oskrbi, s pomanjkanjem senzorične stimulacije, z bolečino in s sekundarnimi boleznimi. Kričanje in tudi druge akustične motnje neposredno motijo druge ljudi v okolju ter povzročajo povečanje nezadovoljstva, zato jih v praksi še posebej skrbno obravnavamo (Kverno idr., 2008; Yu idr., 2009).

Agresivnost je vključno z nemirom najpogostejša oblika motečega vedenja, ki se kaže z različnimi oblikami fizičnega in verbalnega nasilja, kot so grizenje, suvanje, odriavanje, klofutanje, praskanje, brcanje, ščipanje, zmerjanje, poniževanje ali pljuvanje. Cohen-Mansfield (1996, v Pišljari, 2001) navaja, da agresivnost nastopa v povprečju pri 23 % vseh obolelih ter v institucionalnem okolju pri kar 50 % obolelih. Z agresivnostjo je povezana tudi katastrofična reakcija kot nenadna, nepričakovana reakcija posameznika s fizičnimi in verbalnimi znaki, kot so kričanje, jeza, fizičen napad ali umik v depresijo. Poznana je tudi situacijsko pogojena agresivnost, ki se pojavlja pri oskrbi, še posebno takrat, ko je razvrednotena osebnost posameznika. Spontana agresivnost nima sprožilne situacije, saj je v tesni zvezi z okvaro možganskih funkcij, kakor navajajo Pentek (2001), Pišljari (2001) in Wagner (2002).

Cohen-Mansfield, Libin in Marx (2007) so v svoji placebo kontrolirani raziskavi zajeli 12 domov za ostarele v Merylandu s 167 oskrbovanci z demenco ter ugotovili, da je moč agitirano vedenje učinkovito obvladovati z nefarmakološkimi sredstvi, z individualnim pristopom glede potrebe, kognitivne, fizične in senzorične sposobnosti ter z življenjsko vlogo. Intervencije so vključevale spremembo fizičnega in socialnega okolja z nosilci pozitivnega vedenja, odstranitev ovir, uporabo glasbe, senzorno stimulacijo, simulacijo socialnega stika prek video posnetkov družinskih članov, neposredne stike ena na ena, simuliranje aplikacije terapije in kreativnih tehnik, telesne dotike ali terapije z domačimi ljubljenci. Intervencije so izvajali deset dni z najdaljšim intervencijskim časom štiri ure pri najhujši obliki agitacije. Opazovanje pozitivnih in negativnih učinkov je izvedeno s posebnim instrumentarijem (*Agitated Behavior Mapping Instrument*). Vrednotenje je temeljilo na neposrednem opazovanju in analizi pridobljenih podatkov. Raziskava je prispevala k oblikovanju protokolov obravnave verbalne agitacije in fizičnega neagresivnega vedenja (Cohen-Mansfield, Libin in Marx, 2007).

Poseben vedenjski problem pri demencah predstavlja dezinhibitorno vedenje,⁴⁹ ki je opredeljeno kot socialno nesprejemljiva in impulzivna aktivnost posameznika, navaja Pišljari (2001). Prizadeti je nekritičen, neuvideven za lastno ravnanje in pogosto z agresivnimi izbruhi. Takšno vedenje predstavlja enega prvih znakov pri žilni in frontotemporalni demenci, ki se lahko kaže tudi s patološkim hazardiranjem, impulzivnim zapravljanjem denarja in premoženja ter uživanjem alkoholnih pijač, kar dodatno povzroča konflikte v socialnem okolju ter pogosto spremeni sicer dobre socialne odnose (Lind, 2000; Pišljari, 2001).

⁴⁹ Dezinhibitorno vedenje, dezinhibicija: razvrtje, popustitev civilizacijsko utemeljenih psihičnih, нравstvenih zavor (Milčinski, 1993).

Kogoj (2007b) omenja, da velik delež za demenci obolelih oseb kaže motnje dnevno-nočnega ritma v obliki spremenjenega ciklusa spanja in budnosti, s pogostim zbujanjem in težavami pri uspavanju. Motnje spanja in počitka se pogosteje pojavljajo z napredovanjem demence.

Različne spremembe na vedenjskem in čustvenem področju dodatno kažejo večplastnost problema demence ter tako opozarjajo na zahtevnost obravnave z upoštevanjem individualnosti posameznika (Kogoj, 2007a). Diagnostični kriteriji upoštevajo jasne klinične znake, tako da vedenjske in psihične simptome lahko razumemo kot odziv na spremenjeno zaznavanje okolja, ali pa gre vzrok iskati v strahu pred kognitivnimi spremembami ter neželenimi učinki zdravil.

Telesni simptomi pri demenci

Pentek (2001) in Kogoj (2007b) ugotavljata, da so oboleli za demenco relativno dolgo telesno zdravi in nimajo simptomov, ti se pokažejo v zadnjem stadiju. Počasnost pri gibanju ter različna napetost mišic s spremembo drže se pojavita šele z napredovanjem procesa. V poznem stadiju, kakor poroča Mesec (2001), se pojavijo znaki difuzne možganske disfunkcije s pojavom primitivnih refleksov, kot so refleks prijemanja, sesalni refleks in refleks šobljenja. Pentek (2001) opisuje, da zadnji stadij pomeni popolno odvisnost posameznika pri vseh življenjskih aktivnostih, saj negibnost in embrionalni položaj⁵⁰ osebe v postelji ter sekundarne motnje, ki se pridružijo zaradi ležanja, kot so razjede zaradi pritiska, embolija, tromboza in infekcije, ovirajo njihovo samostojnost.

Kompetence oseb z demenco

Kogoj (2007b) in Mali (2007) so si enotni v mnenju, da osrednji element obravnave oseb z demenco predstavljajo težave na področju dnevni⁵¹ in življenjskih aktivnosti, ki jih posamezniki niso več sposobni samostojno opravljati, in zajemajo več dimenzij, kot so odnos med še ohranjenimi sposobnostmi in pojavom psihičnih motenj, izvajanje aktivnosti glede na dnevno strukturo in ravnanje z dnevnimi težavami. Dnevne aktivnosti so življenjsko pomembne, njihovo izvajanje je pogosto avtomatizirano, omejitve na tem področju pa pomenijo odvisnost od pomoči drugih, se strinja Pentek (2001).

⁵⁰ Embrionalni položaj je položaj zarodka z upognjeno hrbtenico in telesno orientacijo v smeri brada koleno (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

⁵¹ Dnevne aktivnosti so sposobnosti posameznika, da je samostojen pri oblačenju, obujanju, hranjenju, osebni negi idr. (ADL – Activities of Daily Living) (Pentek, 2001).

Samostojno izvajanje instrumentalnih aktivnosti⁵² natančneje pomeni vodenje gospodinjstva, vzdrževanje socialnih stikov, skrb za prostočasne aktivnosti ter vodenje financ, kar za demenco obolelim osebam zelo zgodaj predstavlja velike težave, saj v začetku potrebujejo diskretno usmerjanje, nato pa vodenje in čedalje več neposredne pomoči.

Tako Živin (2003) meni, da se z razvojem demence kompetentnost za izvajanje aktivnosti in neodvisno življenje zmanjšuje zaradi kognitivnih motenj ter težav v prilaganju in spoprijemanju z vsakodnevnimi nalogami. Kogoj (2003 in 2007b) in Pentek (2001) to mnenje podpirata in dodajata, da se težave najprej pojavijo pri opravljanju kompleksnih instrumentalnih, nato pa še običajnih aktivnosti.

Subjektivno počutje

Kritični pogled na subjektivno počutje prizadetega se od bolezni usmerja tudi na vrednotenje obravnave, oskrbe in zdravstvene nege s subjektivno oceno aktivnosti, ki ima vpliv na življenje posameznika, navaja Pentek (2001). Roth (2002) v svoji ekspertizi '*Kakovost v domovih*' [*Qualität in Pflegeheimen*] natančneje opredeljuje počutje, ki vključuje dve ravni, subjektivno z elementi realnosti, občutljivosti in presoje ter objektivnimi pogoji, kot napovednim dejavnikom subjektivnega počutja. Razlike v oceni počutja s starostjo kažejo nizka odstopanja, ki so bolj odvisna od senzoričnih funkcij in zadovoljevanja življenjskih aktivnosti. Arnold-Milošević in Mali (2005) ter Mali (2007a) opozarjajo, da diskusije o subjektivnem počutju in kakovosti življenja oseb z demenco zajemajo širši okvir terapevtskih možnosti, načrtovanja oskrbe, razvoja in kakovosti standardov, pa tudi moralno etična vprašanja. Kognitivni primanjkljaji, omejen vpogled v bolezensko stanje ter vprašljivo samovrednotenje kompetenc so razlogi, ko je pri samooceni počutja prizadete osebe treba uporabiti zahtevnejši instrumentarij, pa dodaja Wagner (2002).

⁵² Instrumentalne aktivnosti vključujejo kuhanje, gospodinjstvo, uporabo prevoznih sredstev, javnih služb, ki omogočajo samostojno funkcioniranje IADL (Instrumental Activities of Daily Living) (Pentek, 2001).

1.4 Prevalenca⁵³ in incidenca⁵⁴

Demografska struktura evropskega prebivalstva v sodobnem času kaže veliko povečanje deleža starih in še posebej zelo starih ljudi, s tem tudi verjetnost naraščanja števila oseb z demenco (*Strategija varstva starejših do 2010*). Verjetnost obolevnosti za demenco se vsakih pet let podvoji in znaša med 65 in 69 leti 1,2 %, med 70 in 74 leti že 2,8 %, med 75 in 79 leti 6,0 %, med 80 in 84 leti kar 13,3 % in med 85 in 89 leti že 23,9 % ter nazadnje pri 90 in več letih znaša ta vrednost 34,6 % vseh obolelih v populaciji, poudarja Bickel (2001). Podobna prevalenca je objavljena v *Berlinski študiji – BASE [Aging from 70 to 100]*, ki je pri 90 in več let starih ljudeh znašala 32 %, navajajo Baltes idr. (2001). Povprečje deleža obolelih za demenco v splošni populaciji starih nad 65 let znaša okoli 7,2 %. Podatki za Nemčijo kažejo, da je 70 % vseh obolelih za demenco starejših od 80 let, navajata Roth (2002) in Eichener (2004).

V Sloveniji je po podatkih iz leta 2005 živelo 310.000 oseb, starejših od 65 let, in od teh kaže znake demence po približni oceni glede na prevalenco in starostne skupine 22.320 posameznikov (*Strategija varstva starejših do leta 2010*). Na tem mestu je treba izpostaviti, da je raziskovalnih študij o presenilnih oblikah demenc zelo malo. Bickel (2001) je v Nemčiji ugotovil, da je v starosti med 45 in 65 let prevalenca demenc zelo nizka in znaša le okoli 0,1 %.

Incidenca novih odkritih primerov demenc v populaciji s starostjo raste, tako med 65 in 69 letniki znaša 0,4 %, po 80. letu pa že 10 % (Bickel, 2001). V Sloveniji je leta 2005 živelo 60.030 oseb, starih 80 in več let, kar pomeni okoli 6.000 novih primerov demence v omenjeni populaciji, če k tem prištejemo tudi mlajše obolele (*Strategija varstva starejših do leta 2010*).

1.5 Rizični dejavniki

Napovedni dejavniki za demenco so v veliki meri odvisni od starosti, spola in pričakovane življenjske dobe ljudi. Realno to pomeni, da daljša življenjska doba žensk pojasnjuje večje število žensk, obolelih za demenco. Slednje Bickel (2001) v svoji raziskavi potrjuje, ko ugotavlja razmerje 70 % obolelih žensk in 30 % moških. Podobna situacija se pojavlja v slovenskih domovih starejših občanov, saj raziskava za namen pričujoče doktorske naloge kaže povprečje na manj kot 20 % moških oskrbovancev, obolelih za demenco. Razlog za to

⁵³ Prevalenca je število vseh obolelih v populaciji v določenem obdobju (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

⁵⁴ Incidenca je število novih primerov bolezni v določenem času v določeni populaciji (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

stanje je verjetno nižja povprečna starost moških ob smrti in nega v domačem okolju, pa tudi drugi dejavniki tveganja, kot so visok krvni tlak, povišane vrednosti holesterola v serumu, pomanjkanje vitaminov (B12), možganska kap in druge poškodbe možganov, ki so jim moški bolj izpostavljeni. Bolezen v družinski anamnezi ni raziskana, čeprav avtorja Bickel (2001) in Wagner (2002) omenjata vpliv dednosti s 5–10 % deležem. Sociodemografski dejavniki, kot so izobrazba, pripadnost višjemu družbenemu statusu, pa, kot že omenjeno, delujejo zaščitno v smislu višje kognitivne zaloge.

1.6 Diagnostični postopki

Potrditve diagnoze demence zahteva natančno oceno kognitivnih funkcij z nevropsihološkimi testi. Za ugotavljanje vzroka se izvajajo preiskave; tako računalniška tomografija (CT) lahko pokaže možganske kapi, kar govori za žilni vzrok demence, ali pa atrofijo hipokampusa s spremembami likvorja, kar kaže na Alzheimerjevo demenco (AD).

Poleg zgoraj opisanega Pentek (2001), Pišljarič (2001) in Kogoj (2007b) navajajo, da so heteroanamnestični podatki in informacije svojcev ali oseb, ki živijo v skupnem gospodinjstvu ali bližnji okolici, dragocen vir podatkov za orientacijsko sliko, kdaj in kako so se spremembe začele. Pacienta s kognitivnimi primanjkljaji običajno ob obisku institucije spremlja eden od svojcev, tisti, ki je največ z njim v stiku in mu tudi najbolj zaupa. Spremljevalci najpogosteje navajajo motnje na področju spomina in koncentracije ter težave s poimenovanjem stvari in oseb. Svojci pri obolelem članu družine opazijo tudi spremembe razpoloženja, vedenjske odklone, pomanjkljivo skrb zase ter pogostejša obtoževanja najbližjih ali drugih ljudi iz okolice. S kliničnim pregledom je treba z večjo stopnjo zaupanja ločiti znake demence od znakov drugih bolezni, ki tudi kažejo prehodne kognitivne motnje. Laboratorijske preiskave krvi in drugih tekočin običajno vsaj na začetku ne kažejo večjega odstopanja od normalnih vrednosti, pravi Pišljarič (2001). Določanje specifičnega proteinskega markerja v likvorju predstavlja zanesljiv način za diagnostiko demence, vendar se redkeje uporablja, ki je zelo drago.

Mesec (2001) navaja, da nevrološke diagnostične metode temeljijo na ugotavljanju patoloških sprememb v osrednjem živčevju in nevroloških izpadov posameznih funkcij. Pogosto nevrološke spremembe zaradi starosti težko ločimo od tistih pri demenci, zato se v teh primerih ob heteroanamnestičnih podatkih načrtujejo dodatne preiskave z računalniško podprtimi sistemi, kot so računalniška tomografija, magnetna resonanca (MR), pozitronska emisijska tomografija (PET), računalniška scintigrafija (CS) in elektroencefalografija (EEG) z vidnimi evociranimi potenciali (VEP), ugotavlja Pirtošek (1998).

Patološki izvid računalniške tomografije običajno kaže na strukturne spremembe v možganovini in možganskem ožilju z morebitnim lociranjem žarišč, ki povzročajo

specifično simptomatiko v smislu izpadov posameznih funkcij (Mesec, 2001). Računalniško podprte preiskave lahko razkrivajo možgansko atrofijo določenih struktur z drugimi prepoznavnimi spremembami v možganih (Pentek, 2001; Wagner, 2002). Za namen kliničnega razlikovanja degenerativne⁵⁵ in vaskularne⁵⁶ oblike demence se uporablja *Ishemična točkovna lestvica po Hachinskem* (skupni seštevek vseh točk je 18), ki upošteva nenaden začetek, slabšanje v zagonih, neenakomeren potek, nočno zmedenost, ohranitev osebnosti, depresijo, telesne simptome, čustveno inkontinenco, arterijsko hipertenzijo, možganske kapi v anamnezi, znake ateroskleroze, žariščne nevrološke simptome ter druge znake demence. Prizadeti z Alzheimerjevo obliko demence, ki je najpogostejša (kar 70 % vseh primerov), na tej lestvici dosežejo manj kot 4 točke. Posamezniki z mešano klinično sliko demence dosežejo na tej lestvici največ 7 točk. Vaskularnih demenc je okoli 25 % vseh demenc (Grad, 1998; Mesec, 2001).

Klinični testi za ugotavljanje kognitivnega upada so pomemben diagnostični instrument za postavljanje diagnoze. V klinični praksi se najpogosteje uporablja *Kratek preizkus spominskih sposobnosti (KPSS)*, ki zajema orientacijo, pomnjenje, pozornost, računanje, reprodukcijo, poimenovanje predmetov, ponovitev stavka, izvajanje tristopenjskega ukaza, izvajanje pisnega navodila, pisanje ter prerinjanje. Test je preveden in prirejen za slovensko klinično prakso z natančnimi navodili glede izvedbe in interpretacije rezultatov (Jensterle idr., 2000). Maksimalno število vseh doseženih točk je 30, rezultati se interpretirajo glede na stopnjo kognitivnega upada naslednjimi z rezultati: od 23 do 19 točk kaže na blažjo prizadetost; od 18 do 11 kaže na srednjo prizadetost ter 10 in manj točk potrjuje hujšo prizadetost. Celotno testiranje traja 10 do 15 minut.

Drug orientacijski test je *Test risanja ure (TRU)*, ki v različnih modifikacijah pokaže izvajanje ukaza na osnovi verbalnega navodila in vidne predloge. Testiranec mora med izvajanjem testa na pripravljeno predlogo kroga (ena izmed verzij – nekatere nimajo predloge) narisati kazalce na številčnici, ki kažejo določen čas, npr. 10 minut čez 11. uro. Najvišja dosežena vrednost vseh točk znaša 13 točk (Pentek, 2001).

Veljavnost kliničnega testa zagotavlja pri interpretaciji rezultata ničelno tveganje, zato se spominske lestvice uporabljajo in izvajajo v standardiziranih pogojih. Klinični testi, ki natančneje ločujejo posamezne odklone, pa so *Preizkus spoznavnih sposobnosti (Mini-Mental State Examination)* (Folstein, 1975), *Bostonski preizkus poimenovanja (Boston*

⁵⁵ Degenerativna vrsta demence kaže strukturne spremembe možganskega tkiva ter vidno napredovanje bolezenskih znakov brez opaznih obdobjev remisije (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

⁵⁶ Vaskularne oblike kažejo spremembe na možganskem ožilju in oboleli vsaj v začetku bolezni dosežejo obdobja relativnega zdravja z ohranjanjem funkcionalnih sposobnosti (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

Naming Test), *Preizkus sposobnosti tekočega govorjenja (Verbal Fluency)*, *Spominski test z zaporedjem besed (Constructional Praxis ter Word List Memory Test)*, navaja Kogoj (2003). Vsekakor je pri ocenjevanju treba upoštevati nekatera dejstva, kot so plastičnost možganskih funkcij in kognitivno rezervo, od koder posameznik nekaj časa nadomešča svoje funkcionalne primanjkljaje.

1.7 Zdravljenje

Roth (2002), Wagner (2002) in Kogoj (2007b) navajajo, da zdravljenje demenc danes poteka večinoma simptomatsko, s podporo različnih rehabilitacijskih možnosti ter z intervencijami na individualni ravni obolelega za demenco, svojcev in poklicnih negovalcev, vključujoč tudi okolje. Če je vzrok znan, zdravljenje poteka tudi vzročno. Napredovanje demence vpliva na odvisnost posameznika pri samooskrbi z bistvenim vplivom na nižjo stopnjo kakovosti njegovega življenja.

Medikamentozno zdravljenje deluje na treh ključnih področjih – na ravni blokade acetilholinesteraze pri demenci Alzheimerjevega tipa ter demenci Lewyjevih telesc, ki blaži simptome demence in preprečuje napredovanje znakov z aplikacijo antidementivov (*Ebixa*®, *Rimenyl*®, *Yasna*®, *Aricept*®). Drugo področje zdravljenja predstavlja delovanje na nekognitivne znake z antipsihotičnimi⁵⁷ in antidepresivnimi zdravili,⁵⁸ benzodiazepini,⁵⁹ stabilizatorji razpoloženja.⁶⁰ Zdraviti je treba tudi spremljajoče kronične ali akutne motnje, ki klinično vplivajo na potek demence in znižujejo kakovost življenja (Knauf, 2004; Kogoj, 2007a, 2007b).

Terapevtski učinek mora biti razviden v počasnejšem poteku procesa in daljšem ohranjanju kompetenc z odlogom institucionalne obravnave ter v razbremenitvi svojcev in negovalcev. To potrjuje raziskava Spijker idr. (2008), ki pravi, da je vključenost oseb z demenco in izbira specifičnih podpornih intervencij pomemben dejavnik pri zamiku institucionalizacije. Metaanaliza 13 programov za osebe z demenco in njihove neformalne pomočnike kaže na zmanjšanje institucionalne namestitve in podaljšanje bivanja doma. Spijker idr. (2008) še navajajo, da učinkoviti programi vključujejo dogovarjanje, osebno

⁵⁷ Antipsihotična zdravila zdravijo znake psihoze, kot so blodnje in halucinacije (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

⁵⁸ Antidepresivna zdravila zdravijo razpoloženjske in čustvene motnje (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

⁵⁹ Benzodiazepini so zdravila za zmanjšanje strahu in utesnjenosti (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

⁶⁰ Stabilizatorji razpoloženja so zdravila za doseganje uravnoveženega razpoloženja (evtimnosti, duševne umirjenosti), ravno prava mera med veseljem in žalostjo (Tavzes, 2002).

asistenco o možnih rešitvah, izbiro podpornih strategij in pomoč za izboljšanje kakovosti življenja oseb z demenco. V skladu s prej povedanim je pomembno, da poleg velike izbire intervencij neformalni pomočniki to delo opravljajo z osebno zavzetostjo in zadovoljstvom, kar daje občutek svobode in nadzora nad negovanjem ter vidnim učinkom, navajajo Spijker idr. (2008). V zvezi s povedanim pa Bellantonio idr. (2008) navajajo rezultate raziskave, v katero je bilo vključeno 55 obolelih, ki so živeli doma s podporo pomočnikov. Avtorji (Bellantonio idr., 2008; Spijker idr., 2008) zatrjujejo, da so z intervencijami multidisciplinarnega tima v okolju zmanjšali tveganje za nepričakovan odhod v institucijo za 13 %, nujno medicinsko obravnavo za 12 %, hospitalizacijo za 45 % in smrtnost za 63 % s statistično pomembnostjo $P < 0,001$. Specifične vedenjske in čustvene spremembe se upoštevajo pri obravnavi, saj omejujejo možnosti za učenje in potrebujejo takojšnjo obravnavo (Wagner 2002; Roth 2002).

Teoretične podlage rehabilitacijskih in psihosocialnih intervencij pri obravnavi oseb z demenco so podprte s psihosocialnim modelom, modelom prilaganja in spoprijemanja ter s teorijami vseživljenjskega osebnostnega razvoja (Pavlik idr. 2004). Empiričnih študij na teh področjih praktično ni oziroma so omejene le na pilotske raziskave (Berger idr., 2004; Burgener idr., 2009; Yu idr., 2009). Študije o uporabi kognitivnega treninga kažejo na boljše funkcioniranje pri izvajanju življenjskih aktivnosti, tako Frank in Konta (2005).

Načrtno delo s svojci in negovalci obolelih za demenco je pokazalo učinkovite rezultate pri večjem razumevanju sprememb in sodelovanju pri zdravljenju, navajata Roth (2002) in Wagner (2002). Oblikovanje neposrednega okolja za osebe s kognitivnimi primanjkljaji mora delovati spodbudno in dajati občutek varnosti. Raziskave, tako Kogoj (2007b), Perez idr. (2001) ter Wagner (2002), potrjujejo vpliv okoljskih dimenzij na vedenjske motnje, dezorientacijo in strah. Načrtna uporaba senzorne stimulacije,⁶¹ kot so glasba, aroma, svetloba, v zaupnem in varnem okolju pa pozitivno vpliva na ohranjanje telesnih in socialnih aktivnosti.

Bohlken idr. (2005), Frank in Konta (2005) ter Bossen, Specht Pringle in Mc Kenzie (2009) zatrjujejo, da se danes kljub dokaj zanesljivi medicinski diagnostiki, poznavanju sprememb procesa demence in z raziskavami potrjenim učinkovitim metodam dela, delo z osebami z demenco še vedno opira predvsem na zdravstveno obravnavo in se v prakso zanemarljivo malo uvajajo drugi koncepti dela, ki so usmerjeni v interakcijo med posameznikom in okoljem ter v odzive okolja na prizadetega človeka, s spodbujanjem samostojnosti in zadovoljstva oseb z demenco. Tako Flaker idr. (2004), Grebenc in Flaker (2007) ter Mali (2007b) podpirajo oceno tveganja kot metodo za načrtovanje neodvisnega

⁶¹ Senzorna stimulacija je vzpodbujanje k aktivnostim prek različnih čutil, npr. vida, sluha, dotika idr. (Slovenski medicinski e-slovar, 2004).

življenja tako v domačem okolju kot v instituciji ob upoštevanju formalnih, moralnih in osebnih potreb za opravljanje nalog v interesu uporabnika v tem primeru oseb z demenco.

2 PREGLED LITERATURE

Avtorica je za namen doktorske disertacije sistematično preiskala dostopno literaturo na slovenskem jezikovnem področju, raziskave v tujih zbirkah podatkov ter publicirane objave v tujih znanstvenih revijah.

Sistematični pregled in izbor relevantne literature je avtorica opravila prek dostopnih bibliografskih zbirk podatkov z dostopom iz spletne knjižnice *DiKUL*, ki ima povezave s tujimi zbirkami podatkov (*PubMed*, *Medline*, *CINHAL*) in strokovnimi knjižnicami. Ključne besedne zveze so se v angleškem jeziku nanašale na populacijo oseb z demenco, obravnavo v instituciji in intervencije: dementia, elderly with dementia, institutionalisation, nursing home care, dementia care setting, psychosocial intervention, nonpharmalogical intervention, meta-analysis.

V zbirki podatkov *Medline* je bilo v zvezi z demenco kot boleznijo in njeno obravnavo je 36 zadetkov, ki raziskujejo nefarmakološke oblike intervencij z osebami z demenco in njihovimi svojci doma, v institucionalnem varstvu ali bolnišnici. Uporabni članki raziskovalnih študij so temeljili na najvišjem kriteriju citiranosti v indeksiranih znanstvenih revijah ter študijah raziskovane populacije, institucionalne obravnave, študijah primera, nadzorovanih kliničnih študijah, nefarmakoloških študijah, napisanih v angleškem jeziku.

V slovenski bibliografski zbirki COBISS so najdena dodiplomska dela z letnicami izida od 2000 do 2009. Slovenske fakultetne knjižnice premorejo le skromno število predvsem dodiplomskih del na temo psihosocialne obravnave demence v institucionalnem okolju, najdena je ena magistrska naloga ter ena doktorska disertacija avtorice Malijeve (2003, 2007a). Znanstvenih objav o modelih in metodah dela z osebami z demenco v institucionalni obravnavi v Sloveniji ni, saj demenca še vedno velja za bolezen, ki se jo obravnava po medicinskem modelu in so objavljene predvsem raziskave s področja delovanja in učinka zdravil.

Slovenski avtorji z največ publiciranimi prispevki s področja demence v medicini so Kogoj, A. (2007), Pišljari, M. (2001), Mesec, A. (2001), Grad, A. (1998), na področju socialne obravnave Milošević Arnold, V. (2005). in Mali, J. (2007) ter socialne gerontologije Ramovš, J. (2005).

Tabela 2: Pregled znanstvenih člankov in diplomskih del

Avtor/ji	Naslov raziskave	Vir
Edwards, N., Gardiner, M., Richie, D. M., Balwin, K., Sands, L.	Effect of exercise on negative affect in resistant in special care units with moderate to severe dementia	Alzheimer Disease & Associated Disorders. 22(4):362-8, 2008 Oct-Dec.
Andren, S., Elmstahl, S.	Effective psychosocial intervention for family caregivers lengthens time elapsed before nursing home placement of individuals with dementia: a five –year follow-up study.	International Psycho geriatrics. 20(6):1177-92, 2008 Dec.
Molyneux, G. J., McCarthy, G. M., McEniff, S., Cryan, M., Conroy, R. M.	Prevalence and predictors of care burden and depression in carers of patients referred to an old age psychiatric service.	International Psycho geriatrics. 20(6):1193-202, 2008 Dec.
Macdonald, A., Cooper, B.	Lon-term care and dementia services: an impending crisis	Age&Aging. 36(1):16-22, 2007 Jan.
Selwood, A., Thorgrimsen, L., Orrell, M.	Quality of live in dementia-a one-year follow-up study.	International Journal of Geriatric Psychiatry. 20(3):232-7, 2005 Mar.
Spijker, A., Vernioij-Dassen, M., Vasse, E. idr.	Effectiveness Nonpharmakological Interventions in Delaying the Institutionalization of Patients with Dementia: A Meta-Analysis.	J Am Geriatr Soc 56:1116-1128, 2008.
Zeltzer, B. B.	Roommate-pairing: a no pharmacologic therapy for treating depression in early to mid stages of Alzheimer's disease and dementia.	American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias. 16(2):71-2, 2001 Mar-Apr.
Turinek, H.	Družabna igra pri obravnavi starostnikov z demenco	Pedagoška fakulteta Ljubljana, Diplomsko delo, 2002
Serec, A.	Osebe z demenco v domovih starejših občanov	Pedagoška fakulteta Ljubljana, Diplomsko delo, 2006
Knuplež, V.	Delo s starostniki z demenco	Pedagoška fakulteta Ljubljana, Diplomsko delo, 2001
Kolar, U.	Modeli varstva dementnih stanovalcev v domovih za stare	Visoka šola za socialno delo, diplomsko delo, 2002
Čuden, M.	Aktivnosti za stanovalce z demenco v domovih za starejše občane v Sloveniji	Fakulteta za socialno delo, diplomska naloga , 2005
Rotar, M.	Odnosi med osebami z demenco in njihovimi svojci	Fakulteta za socialno delo, diplomska naloga , 2006
Mali, J.	Vloga in pomen socialnega dela v razvoju institucionalnega varstva starih ljudi v Sloveniji	Fakulteta za socialno delo, doktorska disertacija , 2007

3 RAZISKOVALNE ŠTUDIJE NA PODROČJU DEMENC

Večji delež obolelih za demenco v družbi velja razumeti kot svarilo, da je na tem področju še vedno premalo storjenega, kar je že vplivalo na raziskovanje različnih fenomenov demence ne samo z medicinskega temveč tudi s sociološkega vidika. V delo z obolelimi se v tujini poleg medicinskega osebja vse bolj vključujejo socialni pedagogi, socialni delavci, psihologi, kinezioterapevti, muzikoterapevti in posebni trenerji za izvajanje posebnih terapevtskih intervencij in aktivnosti. Meje oskrbe so danes postavljene širše in zajemajo vse ravni človekovega delovanja, upoštevajoč tudi omejitve, ki nastanejo zaradi demence (Kogoj, 2007a; Roth, 2002).

V slovenskem prostoru, je delo z oskrbovanci z demenco usmerjeno predvsem na zdravstveno-negovalne težave obolelih ter na poudarjanje njihovih primanjkljajev. Zaposleni s tretjo stopnjo izobrazbe največji del časa negujejo, kar pomeni, da so socialne, duhovne, psihične potrebe postavljene v ozadje.

3.1 Medicinske raziskave

Kogoj (2007b) opisuje, da gre na področju demenc za pomemben proces na ravni nevrotromiterja acetilholina, katerega naloga je posredovanja informacij v druge dele možganov. Tako se je znanstvenikom odprla pot za iskanje terapevtskih možnosti povečanja koncentracije acetilholina z vplivanjem na procese produkcije in zmanjšanje razgradnje acetilholina v možganih. Farmakoloških študij na temo demenc je veliko, danes se raziskovanja nadaljujejo v zgoraj omenjeni smeri z iskanjem optimalnega zdravljenja demence.

Prva raziskovanja sredi 80-tih let preteklega stoletja so temeljila na vplivu lecitina in holina, ki se nahajata v nekaterih živilih, sintezi acetilholina ter posledično na kratkotrajnih izboljšanjih pozornosti in budnosti ter zmanjšanju zmedenosti kljub občasnim epizodam nemira, kot pravi Ettiene (1985, v Mielczarek, 2005).

Medicinske raziskave nimajo ključnega pomena za pričujočo doktorsko disertacijo, zato se omejujem le na relevantne nemedicinske raziskave, raziskujem področje nemedicinskih terapevtskih metod in tehnik, ki naj bi se izvajale v domovih, kjer živijo ljudje z demenco. Pričakovani učinki psihosocialnih intervencij na bi bili prepoznavni v učinkovitem obvladovanju okolja z ohranjanjem kompetenc in kakovosti življenja.

3.2 Raziskave psihosocialnih intervencij

V primerjavi s farmakološkimi študijami na področju demenc kliničnih študij na področju psihosocialnih dimenzij s standardiziranim instrumentarijem primanjkuje. Kvalitativne študije posamičnih primerov je težko preveriti, posebej pa je treba upoštevati variabilnost bolezenskega procesa in interindividualne razlike med posamezniki. Nadaljnji pprimanjkljaj se kaže v omejenosti obsega raziskave, ki temelji na učinkovitosti posamičnih intervencij. Kvalitativna analiza večjega števila posamičnih primerov omogoča oblikovanje uporabnih spoznanj, ki jih lahko prenesemo v prakso.

Raziskovalno vprašanje, ki terja odgovor in sem ga zastavila tudi sama, se glasi: »Katere intervencije, pri katerih osebah in pod katerimi pogoji kažejo ugoden vpliv?« V novejšem času se vse bolj ugotavlja pomen rehabilitacije z vplivanjem na področju vedenja ter z vrednotenjem intervencij ob upoštevanju specifičnosti okolja, ter cilji, kot so, solidno kognitivno funkcioniranje, redukcija vedenjskih motenj in pozitiven vpliv na kakovost življenja obolelih, navajajo Radzey idr. (2001) ter Jantzen (2004).

Pomemben prispevek na področju negovanja oseb z demenco v Evropi je prispevala kvalitativna študija '*Dnevna oskrba*' [*Vesorgung mit Tagespflege*] s področja zdravstvene oskrbe, ki jo je začel Tom Kitwood v Bradfordu. Kakor navaja Kitwood (1991, v Capstick, 2004), je glavna temo raziskave kakovost dnevne oskrbe, ki je zajela skrb za socialno interakcijo in aktivnosti oseb z demenco. Kitwood je prvi opozoril, da problematično vedenje oseb z demenco ne izhaja le iz medicinskega pojmovanja patoloških sprememb v možganih, temveč je lahko posledica nelagodnega počutja, ki ga vzdržujejo negovalci z neustreznimi odzivi. Tako psihosocialno okolje, kot navaja Kitwood (1991, v Capstick, 2004), kognitivne simptome stopnjuje, saj negovanje pogosto temelji na rutinskem varovanju ter zaščiti oseb z demenco do smrti ob nezavednem strahu negovalcev pred lastnim staranjem in invalidnostjo. V svojih raziskavah je Kitwood poudarjal predvsem pomen socialnega konteksta oskrbe, ki vpliva na zadovoljstvo oskrbovancev in na ohranjanje njihove identitete. Kitwood je z instrumentarijem 'Merjenje oskrbe oseb z demenco' (*Dementia Care Mapping – DCM*) razvil instrumentarij in sistem merjenja kakovosti oskrbe v instituciji, navajajo Radzey idr. (2001). Innes (2004) v prispevku '*Umeščanje DCM za izboljšanje prakse zdravstvene nege*' [*Der Einsatz des DCM zur Verbesserung der Pflegepraxis*] poroča, da je bilo z DCM lestvico dobrega počutja ob začetku raziskave izmerjeno povprečno (ne)zadovoljstvo za demenco obolelih posameznikov z oceno -3 pri 0,30 % in -1 pri 7,70 % opazovanih oseb, kar se je ob zaključku raziskave zmanjšalo za 50 %. Pozitivno počutje, ki je bilo izmerjeno na začetku, je bilo ocenjeno +1 pri 68,80 %, +3 pri 21,10 % opazovanih oseb in +5 pri komaj 0,80 %. Končno vrednotenje je pokazalo pomembno izboljšanje počutja pri +3 na 26 %. Zaradi pomembnega vpliva psihosocialnih dejavnikov v oskrbi oseb z demenco, bi kazalo

nadaljevati raziskovanje v slovenskem kulturnem prostoru ter premakniti miselnost od medicinskega k psihosocialnemu modelu obravnave.

Z drugim DCM instrumentom pri isti populaciji je bil ugotavljan vedenjski profil. Z aplikacijo psihosocialnih intervencij so se ob zaključku iste raziskave '*Dnevna oskrba*' kazale pozitivne spremembe na področju socialnih stikov, zaposlitve s kreativno dejavnostjo, udeležbe v igri, zaposlitve z ročnim delom, zaposlitve z intelektualno aktivnostjo, udeležbo pri športni in religiozni dejavnosti. Z načrtovanim delom in aplikacijo intervencij je skoraj popolnoma izginila socialna izoliranost in ponavljajoča se samostimulacija,⁶² kar je za paciente pomenilo višjo raven funkcioniranja in kakovosti življenja, ugotavljajo Radzey idr. (2001) in Capstick (2004). Kitwood (1991, v Capstick 2004) poudarja omejene možnosti vpogleda v notranje doživljanje obolelih. Zadovoljevanje potreb posameznikov z demenco, predvsem potrebe po ljubezni in varnosti, usmerja na Bowlbyjevo teorijo navezanosti (Žvelc in Žvelc, 2006) ter specifične oblike vedenja oseb z demenco za zagotavljanje varnosti, saj osebe z demenco v strahu iščejo osebo, ki lahko ponudi zaupanje, povezanost, pripadnost, vključenost in ljubezen. Zato osebe z demenco pogosto kličejo mamo, očeta ali druge bližnje svojce, ker z njimi zadovoljijo omenjene potrebe.

V raziskavi '*Novo pojmovanje demence – razvoj kakovosti v domovih s podporo DCM v okrožju Main-Kinzig, zvezni projekt od 2002 do 2004*' [*Demenz neu denken – DCM gestützte Qualitätsentwicklung der Pflege von Menschen mit Demenz in Einrichtungen des Main-Kinzig-Kreises, Bundesmodellprojekt 2002 bis 2004*] (Gregor, 2004) je pravtako uporabljen instrument (Dementia care mapping, DCM), s katerim je ocenjena oskrba v domovih, predvsem s ciljem izboljšanja dobrega počutja ter kakovosti negovanja oseb z demenco. Pomemben namen projekta je podpora procesom spreminjanja dotedanje prakse pri oskrbi in spodbujanje dinamike razvoja. Študija kaže pomemben premik, ki se je zgodil v miselnosti zaposlenih. Povečalo se je zavedanje, da sta socialni stik in odnos enako pomembna kot telesna nega, kar je prispevalo k senzibilizaciji zaposlenih za socialne in odnosne potrebe oseb z demenco in k razvijanju novih aktivnosti, kot so pogovor in spodbuda. Zaključno poročilo zgoraj omenjene raziskave poudarja razvoj profesionalnih kompetenc zaposlenih, suvereno delo z oskrbovanci ter višjo stopnjo zadovoljstva tako oskrbovancev kot zaposlenih. Projekt je v Nemčiji spodbudil razvoj individualizirane oskrbe, v središču katere je oseba s svojo življenjsko biografijo, potrebami in potenciali vključena v interaktiven odnos, kjer je medicinski termin demence postavljen v ozadje, kot poroča Gregor (2004).

⁶² Samostimulacija je pojav, ko se oboleli ziblje, drgne, puli lase ali ščipa tudi do bolečine, da povzroči aktiviranje čutne zaznave (Milčinski, 1993).

Isti projekt je odprl nove dimenzije obravnave oseb z demenco. Vendar od zaposlenih zahteva dodatno izobraževanje za uspešno razumevanje dinamike procesov pri demenci ter za izvajanje psihosocialnih intervencij na individualni in skupinski ravni. Projekt je nedvoumno odprl novo kulturo obravnave oseb z demenco ter zajel nova področja delovanja predvsem za različne strokovnjake, kot so socialni pedagogi, ergoterapevti, muzikoterapevti in drugi.

Projekt se je dotaknil pomembnih življenjskih dimenzij, kot so občutenje varnosti, pomoč pri orientaciji, sprejemanje realnosti, podpora pri funkcioniranju, ohranjanje kompetenc, stimulacija aktivnosti, spodbujanje avtonomije, nadzor v okolju, priložnost za socialno interakcijo, uravnavanje zasebnosti ter kontinuiteta v povezavi z življenjem s prilagajanjem spremembam. Vseh 12 institucij, za oskrbo obolelih za demenco v okrožju Main-Kinzig, ki so bile vključene v projekt, je med potekom raziskovanja postopoma začelo uvajati spremembe, ki so predvsem pozitivno vplivale na kakovost življenja oseb z demenco, navaja Gregor (2004).

Raziskava je prav tako ovrednotila pozitivne spremembe pri tem, da je osebje zmanjšalo število manj primernih oblik vedenja do obolelih oskrbovancev. Tako se je zmanjšalo število neustreznih ravnanj pri podajanju informacij, odvzemanju kompetenc, zmerjanju, ignoriranju in pootročenju. Strokovno neustrezno ravnanje osebja je bilo najpogosteje opaženo ob hranjenju, telesni negi in transferju. Zaposleni so v času trajanja projekta prav tako ocenjevali obremenjenost zaposlenih v delovnem procesu, ki je ob začetku projekta ocenjena z oceno 3, ob zaključku pa z oceno 2,6 na lestvici 1 – malo in 5 – zelo obremenjen, tako ugotavlja Gregor (2005).

Druga raziskava z naslovom *'Raziskovanje in merjenje razlik med integracijskim in segregacijskim načinom oskrbe in nege v domovih z vplivanjem na ohranitev vsakodnevnih kompetenc in socialnega vedenja obolelih za demenco'* [Untersuchung zu Unterscheiden zwischen dem integrativen und segregativen Betreuungs – und Pflegeansatz in Altenpflegeheimen gemessen an der Auswirkungen auf den Erhalt der Alltagskompetenzen und das soziale Verhalten demenziell Erkrankter] je izvedena med letoma 2003 in 2005 v okviru Inštituta za znanost v zdravstvu in zdravstveni negi, Univerze v Hallen-Wittenbergu v sodelovanju z drugimi institucijami ter domovi starejših občanov. Raziskava potrjuje spoznanja, da je cilj negovanja in skrbi na področju gerontopsihiatrije ter gerontologije razvoj novih konceptov za ohranjanje kompetenc z utrjevanjem ter spodbujanjem samostojnega funkcioniranja oskrbovancev v skupnosti (Behrens in Waselewski, 2005). Kakovost življenja obolelih za demenco je predvsem odvisna od individualne naravnosti, usmerjenosti na zadovoljitev potreb glede na ponudbo možnosti. Tako ugotavljajo, da je pojav vedenjskih motenj v institucionalni oskrbi v domovih poleg drugih dejavnikov predvsem posledica neustreznih spodbud, pomanjkanja komunikacije in k

pozitivnim virom usmerjenih aktivnosti, kakor navajajo tudi pomanjkanja ustreznega kadra. Zgoraj potrjene ugotovitve potrjujejo Flaker idr. (2004) in Mali (2007).

Arnold-Milošević in Mali (2005) ter Flaker idr. (2004) menijo, da posamezni sistemi oskrbe obolelih za demenco vplivajo na ohranjanje avtonomije in kompetenc, kar bo treba tudi v slovenskem prostoru še natančneje raziskati in analizirati ter istočasno spreminjati prakso, saj smo priče demografskemu razvoju, ki je tesno povezan s staranjem in večjimi potrebami tako po zdravstveni oskrbi kot tudi obravnavi oseb z demenco.

Ugotavljamo, da porast števila oseb z demenco v domovih in ob tem specializirana obravnava kroničnih bolezni postaja vse večji problem ob sicer zmanjšanih finančnih transferjih, omejitvah zaposlovanja visoko kvalificiranega osebja, (ne)ustanavljanju multiprofesionalnih timov in (ne)oblikovanju novih strategij ter standardov dela. Politika razvoja človeških virov bo torej morala najti načine, kako v globalnem svetu poskrbeti za kakovost sobivanja ter inkluzije starih ljudi, še posebej oseb z demenco.

Tako se danes ob teh ugotovljenih problemih pri oskrbi kaže vse večja potreba po daljšem življenju starejših in obolelih oseb v domačem okolju. Knauf (2004) navaja, da so pri tem najpomembnejši svojci, ki doma negujejo obolelega člana kar v 82,2 % deležu. Avtorica navaja, da so negovalci doma pretežno ženske, žene in hčerke, redkeje snaha. Povprečna starost negovalk v domačem okolju je bila leta 1990 58,1 in leta 2000 61 let (Reichert, 2000, v Knauf, 2004). Razlogi za prevzemanje skrbi za obolelega svojca so predvsem hvaležnost, spoštljiv in prijazen predbolezenski odnos, religiozen pogled na situacijo, finančni razlogi, tradicionalna vloga v družini, kar pogosto predstavlja tudi vir konfliktov. Pomen družine pri negovanju zajema družinske procese, kot so pozicija moči, dinamika odnosov, spoprijemanje za nalogami. Starejši, še posebej bolni, potrebujejo podporo družine za zadovoljno življenje v znanem domačem okolju.

Ključna obremenitev svojcev izhaja iz spremembe vlog in dinamike odnosov med osebo, ki pomoč prejema, in tisto, ki pomoč nudi. Razlogi za povečanje neformalne pomoči so: večje število enočlanskih gospodinjstev, ločeno življenje generacij in ločitve, ki jih omenjata Blinkert in Klie (2004, v Hoffman, 2006). Ista avtorja kot problem vidita še manjše število otrok v generaciji, na katere potencialno računamo v vlogi skrbnikov, zaposlenost žensk, ki nosijo breme negovanja in oskrbe, ki je podprto s kulturnimi in socialnimi normami.

Lawton idr. (1970, v Radzey idr., 2001) so raziskovali vpliv posebnega okolja, na primer enoposteljne in večposteljne namestitve, v posebnih geriatričnih enotah za osebe s kognitivnimi primanjkljaji (SCU – special care units) v Združenih državah Amerike. V 80-tih letih preteklega stoletja so ustanavljali tako imenovane posebne enote za oskrbo

obolelih za demenco s prilagojenim fizičnim okoljem in s posebej izšolanim osebjem. Lawton idr. (1984), Benson idr. (1988), Bullock idr. (1988) ter Mc Cracken idr., (1989) v (Radzey idr., 2001) navajajo v svojih raziskavah, da so posamezni simptomi obvladljivi s primernimi intervencijami, ki ohranjajo kompetence obolelih za izvajanje dnevnih aktivnosti, vzbujajo pozitivne reakcije obolelih ter izboljšajo njihov funkcionalni status in tako vplivajo na kakovost njihovega življenja. Bivanje v tovrstnih ustanovah, podobno kot v stanovanjskih skupinah, ni pomembno vplivalo na upočasnitev bolezenskega procesa.

Raziskovanja v posebnih enotah so najprej temeljila na predpostavki, da specializirana obravnava in ustrezne intervencije visoko izobraženega osebja vplivajo na funkcionalni status in vedenje obolelih. Posebne oblike vedenja so ocenjevali s standardiziranimi lestvicami. Funkcionalne sposobnosti so merile aktivnosti za samostojno izvajanje vsakodnevnih aktivnosti obolelih, tako Radzey idr. (2001) ter Eichener idr. (2004).

Vrednotenje obravnave oseb z demenco v specializiranih ustanovah v Ameriki je obremenjeno z metodološkimi napakami, saj se kompleksni problemi in vplivi težko objektivizirajo, ker proces demence kaže različne variacije na individualni ravni. Posebne aktivnosti in psihofarmakoterapija pa imata povsem različen učinek, še opozarjajo Radzey idr. (2001).

Raziskovalci se danes, ob upoštevanju naštetih dognanj, vse bolj ukvarjajo s preusmerjanjem na holističen pristop, vključujoč zadovoljstvo in kakovost življenja (Woods, 1999, v Radzey idr., 2001) ter Van Haitsma (2000). Sprememba paradigme temelji na prizadevanjih za ohranitev integritete osebnosti in njenega odnosa do sveta, kar sicer zahteva prepoznavanje primanjkljajev, a hkrati razvoj novih metod obravnave z namenom občutenja zadovoljstva in višje ravni kakovosti življenja, še navaja Jantzen (2004) in Knauf (2004).

Postavljata se torej dve poglavitni vprašanji: prvo, kako izmeriti kakovost življenja, in drugo, kateri dejavniki vplivajo na kakovost življenja oseb z demenco.

Večdimenzionalni koncept kakovosti življenja je opredelil že Lawton idr. (1996) kot kombinacijo osebnostnih kompetenc, upoštevajoč fizične in kognitivne dimenzije, stanje brez bolečin in trpljenja, pozitivno občutenje stanja ugodja, socialno vključenost ter soodločanje pri aktivnostih. Knauf (2004) ter Radzey idr. (2001) opozarjajo, da je merjenje tovrstnih dimenzij in posamičnih učinkov težko in nezanesljivo, razloge za to pa je treba iskati v potrjenih dokazih, kot so: da je demenca (večinoma) neustavljiv proces, ki kljub dobri oskrbi vodi do funkcionalnih primanjkljajev, z nepredvidljivo variabilnostjo vedenjskih simptomov.

Raziskava v okviru pričujoče doktorske disertacije realno potrjuje razširjena stališča, da se v institucionalni obravnavi oseb z demenco na individualni ravni največ ukvarjamo z vedenjskimi problemi obolelih, kar potrjujejo dejstva, da imajo vsi v raziskavo vključeni domovi redno zaposlenega zdravnika in pogodbeno psihiatra, ki najmanj enkrat tedensko s farmakoterapijo in zelo redkimi psihosocialnimi intervencijami vpliva na redukcijo motenj oskrbovancev. V kontekst vedenjskih motenj pri demenci je treba poleg primarnega vzroka organskega procesa na možganih obravnavati tudi prilagoditvene težave, ki izhajajo iz nezadovoljenih psihosocialnih potreb, kar je treba zajeti v okviru celostne oskrbe, za slednje pa ob neustreznih kadrovskih normativih in drugih pogojih resnično primanjkuje časa ali prepogosto tudi pozornosti odgovornih.

Prevalenca vedenjskih motenj, kot so vpitje, nemir, agresivni izbruhi, vztrajno klicanje, so v ameriških specialnih domovih med 64 % do 83 % vseh obolelih in se lahko spreminjajo skozi potek dneva ali posameznih stadijev bolezni Radzey idr. (2001). Terapevtski pristop vključuje predvsem dva vidika – omejevanje neželenega ter spodbujanje primerne vedenja z intervencijami v okolju in s socialnimi stiki, kot navajajo Lawton idr. (1996), Pišljari (2001), Wagner (2002), Groleger (2005) in Velikonja (2005).

4 MODEL OBRAVNAVE OSEB Z DEMENCO

4.1 Medicinski model

Model medicinske obravnave oseb z demenco sloni na nevrološkem pristopu z ugotavljanjem patofizioloških sprememb v možganih, psihološkem pristopu z opazovanjem in merjenjem kognitivnih primanjkljajev z opazovanjem spremljajočih vedenjskih in čustvenih spremembam, ki temelji na simptomatskem zdravljenju, navajata Pentek (2001) in Kogoj (2007a).

Pirtošek (1998), Wagner (2002), Kogoj (2003) in Živin (2003) navajajo, da medicinski pristop poleg obsežnih diagnostičnih metod posega v občutljivo področje zdravljenja demence, ki se osredotoča na selektivno predpisovanje zdravil za izboljšanje spominskih funkcij in kognitivnega funkcioniranja s posebnim opazovanjem neželenih učinkov zdravil, ki neugodno vplivajo na posameznikovo kakovost življenja. Kogoj (2007b) meni, da so spoznanja o nevrotromiterjih ter njihovi vpletenosti pri spominskih funkcijah v zadnjem času prispevala k razvoju farmakoterapije, tako da učinkovine delujejo na več področjih ter tako vplivajo na učenje, spomin, logično mišljenje, spominski priklic, izboljšajo pozornost in motivacijo, preprečujejo kognitivni upad ter zmanjšujejo vedenjske simptome bolezni.

Opazovanje in merjenje intervencij pri oskrbovancih z demenco, vključenih v pričujočo raziskavo, potrjuje medicinski model obravnave, saj ta sloni na funkcionalnih primanjkljajih, izgubah in patoloških spremembah, a hkrati premalo spodbuja k samostojnemu funkcioniranju. Izpad različnih funkcionalnih sposobnosti se nadomešča z negovanjem, v katerega je posameznik premalo vključen in (ne)dejavnen. Tako so oskrbovanci deležni velikega števila različnih medicinskih intervencij, splošnih in specialističnih pregledov v ambulanti in bolnišnici, prejemajo recepte za številna zdravila, ob katerih zaradi neaktivnosti še veliko prej postanejo odvisni od pomoči drugih. Znani so primeri institucionalne afazije, starostnega avtizma in gibalne oviranosti, do katerih je prišlo zaradi osnovne napake v sistemu oskrbe, na kar opozarjajo prav zaposleni v neposredni zdravstveni obravnavi. Tako Arnold-Milošević in Mali (2005), Flaker idr. (2004) ter Mali (2007a), ugotavljajo, da je pomembno ohranjanje neodvisnosti oseb z demenco tudi v institucionalnem okolju, ki se sicer hitro izgubi v povprečju večine oskrbovanih.

Danes še ni znano sredstvo, ki bi zaustavilo in obrnilo progredientni potek demenc, meni Kogoj (2007a). Psihogeriatrični pogled na starost usmerja na *plastičnost staranja* v okviru obstoječih potencialov, tako da upad fizičnih sposobnosti spodbuja razvoj psihičnih sposobnosti ter da upočasnitev fiziološkega razvoja spodbuja k večjemu psihološkemu napredku. Prenesena spodbudna ugotovitev omogoča razvoj tudi osebam z demenco, le da bo naloga *socialnega pedagoga* prepoznavanje in udejanjanje potencialov, saj ta mora zaupati v sposobnosti obolelih in videti možnosti razvoja z iskanjem prave poti do njihove *realnosti*, se strinjajo Tiersch (2002) ter Kruse in Ding-Grenier (2003).

Starostniki z demenco nimajo enotnega merila za dimenzije prostora in časa, saj so enkrat stari 50 drugič 20 let, pravijo, da je ponedeljek, čeprav je nedelja, tukaj in zdaj jim je komaj še razumljivo, zato s težavo oblikujejo socialno perspektivo. Njihova časovna realnost je drugačna, poskusi korekcij pa jih spravljajo v žalost, agresijo in upor. Krajevna dezorientacija je povezana z napačnim zaznavanjem, ki se nadaljuje s fenomenom tekanja, neprestane hoje in iskanja izhoda. Tako motorično vznemirjene pacientke želijo *domov, čakajo otroke, da pridejo iz šole, in moža, da se vrne z dela, kuhajo in pospravljajo hišo*, še navaja van Hülzen (2008).

Vemo, da je osnovna pravica in dolžnost posameznika vključenost v vse aktivnosti, ki se ga osebno dotikajo, znano pa je tudi dejstvo, da je z maloštevilnim osebjem to iluzorno pričakovati. Delo z obolelimi za demenco zahteva temeljito spremembo miselnosti, ki jo je treba premakniti iz zgolj zdravstvene oskrbe tudi na psihosocialno obravnavo. Nekateri, sicer redki, zavodi v Sloveniji že sedaj uvajajo posebne metode dela z osebami z demenco, ki nakazujejo smer razvoja v prihodnosti. Prav zaradi specifičnosti obravnave oseb z demenco oskrba in varstvo v domovih ter drugih institucijah zahteva prenovu kadrovskih

in kvalifikacijskih normativov, povečanje prostorskih kapacitet in reprogramiranje finančnih transferjev. Prihodnost oskrbe v domovih bo v kratkem času zahtevala temeljite spremembe in reorganizacijo, kjer bo oskrbovanec kot posameznik zavzel osrednje mesto, multidisciplinarni timi pa bodo skrbeli za kakovost celostne obravnave, predlagajo Flaker idr. (2004) ter Arnold-Milošević in Mali (2005).

Poleg oskrbe v domačem okolju, ki jo izvajajo svojci, pa oboleli z demenco v instituciji potrebujejo zagovornika njihovih pravic, saj dejansko z nastopom kognitivnih motenj niso več zmožni poskrbeti zase in še manj poskrbeti za družbeno priznane norme. Pravice oseb z demenco so sprejete na Evropskem združenju za Alzheimerjevo bolezen in te so: informiranost o diagnozi bolezni, prejemanje stalne zdravstvene nege, biti pri delu in zabavi dejaven tako dolgo, kot je to mogoče, biti obravnavan kot odrasel človek in ne kot otrok, resno sprejemanje izraženih občutenj, življenje brez psihofarmakov, če je to mogoče, življenje v varnem, zaupnem in strukturiranem okolju, vsakodnevna zaposlitev z aktivnostmi, redni izhodi na prosto, ohranjanje telesnega stika vključno z objemom, poljubom in stiskom, biti z ljudmi, ki poznajo življenjsko zgodbo, vključevati se v kulturne in religiozne običaje ter imeti zagotovljeno nego oseb, ki so primerno izobražene na področju demenc (Bell in Troxel, 2006).

Kot smo že omenili, obravnava oseb z demenco in delo z njimi poleg medicinskega modela zahteva združevanje elementov drugih modelov, ki aktivirajo in vključijo posameznika kot individuum s svojo biografijo, sedanostjo in prihodnostjo. Raziskovanje vseh ravni na področju institucionalnega varstva s preudarnim razmislekom o nujnem uvajanju sprememb v strukturo obravnave bo zagotovo v bližnji prihodnosti vplivalo na kakovost življenja posameznikov z demenco in njihovih svojcev ter skrbnikov.

Sprememba paradigme je dolgotrajen proces, saj od medicinskega pogleda na demenco prehajamo k biopsihosocialnemu modelu, ki sloni na celostnem pristopu k osebi upoštevaje individuum v socialnem okolju z njegovimi kulturnimi in etičnimi posebnostmi (Cofone, 2001).

Tabela 3: Standardna paradigma demence (Cofone, 2001)

Medicinski model demence	Osrednja teza demenc	Biopsihosocialni model demenc
<p>Demenca je bolezen. Degenerativne demence so primarno napredujoči možganski organski proces, kjer sta motena osebnost in identiteta. Linearni proces.</p> <p>V ospredju so biokemični procesi v možganih. Možgani=Racionalnost=Osebnost.</p> <p>Dejstva</p> <ul style="list-style-type: none"> - vzroki demenc so v glavnem organski - psihosocialni dejavniki nimajo večje vloge pri diagnozi ali terapiji - proces razgradnje možganskega tkiva je kroničen, napredujoč in se lahko shematsko prikaže - ločiti je treba vedenjske motnje od normalnega vedenja oseb z demenco - v ospredju je bolezen in ne oseba - pozornost je usmerjena v obravnavo vedenja, ločevanje osnovnih simptomov od spremljajočih psihiatričnih znakov - obstaja terapevtski nihilizem »se nič ne da narediti, ali komaj kaj« - vsaka resna obravnava vključuje predvsem zdravila in upanje na zdravilno sredstvo - največje vsote denarja gredo v medicinsko usmerjen razvoj - poznavanje drugih terapevtskih metod je omejeno - družbena norma se glasi »ne da se nič narediti« <p>Demenca kot bolezen Stara kultura zdravstvene nege in obravnave oseb z demenco</p>	<p><i>Način razmišljanja</i> Predsodki</p> <p>Koncept</p> <p><i>Izkušnje iz prakse</i></p>	<p>Demenco je treba obravnavati kot obliko prikrajšanosti. Koliko je oseba omejena, je odvisno predvsem od kakovosti oskrbe.</p> <p>Celostni pogled Vsak je enkratna osebnost sestavljena iz duhovnega, duševnega in telesnega s svojo individualno biografijo.</p> <ul style="list-style-type: none"> - trditev o organski osnovi in procesih nima trdne podlage in je plod stereotipnega mišljenja - dosedanja empirična zasnova medicinskega modela pušča odprta vprašanja - psihosocialni dejavniki, biografija, osebnost, doživljanje izgub in socialno okolje igra pomembno vlogo tako kot telesni dejavniki - potek demenc je individualno naravnano, tako obstajajo faze remenc, izboljšanja ali stabilnosti - v središču je osebnost z individualno celovitostjo in enkratnostjo; - poudarek je na občutjih, osnovnih in specifičnih potrebah; - miljejsko orientiran terapevtski koncept ponuja kakovost življenja, ker istočasno vpliva na duh, dušo in telo; - potrebnega je več raziskovanja na področju psihosocialnih dejavnikov; - pogled negovalcev je enakovreden in pomemben; - praktične izkušnje je treba bolje ovrednotiti, kakor tudi k osebi usmerjene aktivnosti, ki so umeščene v prakso. <p>Demenca kot prikrajšanost Nova kultura zdravstvene nege in obravnave oseb z demenco</p>

4.2 Rehabilitacijski model

Rehabilitacijski model obravnave uspešno dopolnjuje medicinski pristop, saj temelji na timski obravnavi, ki obravnava individualizira z vključevanjem posameznika glede na še ohranjene sposobnosti, življenjsko zgodovino, dejansko stanje in bolezenske zaplete. Tako Kogoj (2007b) zaradi posebnosti in prepletanja problemov zagovarja sodobni pristop, kar terja oblikovanje multidisciplinarnih timov v domovih, ki bodo skrbeli za načrtovanje obravnave, realizacijo ciljev, izvajanje aktivnosti in intervencij, skozi katere bodo posamezniku omogočili maksimalno udeležanje potreb, želja in pravic do optimalne oskrbe. Kompleksnost obravnave pa vključuje oceno funkcionalnih sposobnosti, zdravstvenega in socialnega statusa ob hkratnem upoštevanju okolja, tako Knauf (2004) in Schönhof (2007).

Rehabilitacijski model pri obravnavi posameznikov z demenco vključuje interdisciplinarni pristop slehernega, ki dela z njimi. Ta kontekst poleg kompenzacijskih možnosti ne le negovanja vključuje predvsem k zdravju usmerjene aktivnosti kot osrednjo strategijo razvoja. Tako sta Buettner in Fitzsimmons (2009) v raziskavi '*Promocija zdravja v zgodnjem stadiju demence*' [*Health Promotion in early Stady Dementia*] v projektu zajela ohranjanje in/ali ponovno vzpostavljanje samostojnosti in zdravja, kar pomeni preprečevanje in zmanjšanje tveganja za depresivnost, infekcije in odvisnost od negovanja, kar je za obolele bistvenega pomena. Vsebinski cilj projekta je bil usmerjanje v fizične in psihične aktivnosti, prehrano, varnost, obvladovanje stresa, rekreacijo, socialno podporo ter samostojnost pri ohranjanju zdravja z oblikovanjem življenjskega sloga, s čemer se obdobje negovanja odloži na poznejši čas. Izkazalo se je, da se osebe v zgodnjem stadiju učinkovito učijo z uporabo posebnih tehnik poučevanja, saj jim je v 12 tednih skozi trajanje pilotskega projekta uspelo pomembno izboljšati pozornost in aktivnost pri izvajanju življenjskih aktivnosti. V času izobraževalnega procesa so se v primerjavi z začetnim in končnim vrednotenjem dimenzij najbolj izboljšali pripravljenost za reševanje težav ter kognitivnih nalog, komunikacija, odnosi, spoprijemanje, varnost, rekreacija, jemanje zdravil, prehranjevanje in ustna higiena, k zdravju usmerjeno delo ter splošno zadovoljstvo udeležencev (Buettner in Fitzsimmons, 2009).

Malijeva v svoji obseženi doktorski disertaciji z naslovom '*Vloga in pomen socialnega dela v razvoju institucionalnega varstva starih ljudi*' (2007) ugotavlja, da imajo osebe z demenco svoje vire moči s pozitivnimi psihičnimi in socialnimi potenciali, ki se kažejo s procesi spoprijemanja in prilagajanja ter odnosa do zdravja. Razpoložljivi viri so tako lahko notranji in zunanji, ki se dopolnjujejo ter zajemajo različne načine reševanja življenjskih nalog za doseganje ciljev, kakor tudi za sprejemanje izgub in primanjkljajev. Možni pozitivni viri starejših, še posebej obolelih z demenco, se oblikujejo v času življenja in vključujejo dobro funkcionalno rezervo, pridobljeno z dolgotrajnimi psihosocialnimi in

telesnimi aktivnostmi, sposobnostjo ustvarjanja odnosov, dopuščanje možnosti za odvisnost od drugih ljudi, upoštevanje lastne življenjske zgodovine, konstruktivni pristop k depresivnim motnjam, temeljno zaupanje vase in obdajajoče okolje, pozitivne izkušnje povezanosti z nekom, sposobnost pozitivnega pristopa in komunikacije z ljudmi, zaznavanje primanjkljajev z dejavnim pristopom, upoštevanje ponavljajočih vedenjskih posebnosti, rutine in ritualov ter zavedanje, da osrednji pomembni elementi izhajajo iz trajnejših življenjskih izkušenj, dobro lastno samopodobo, kompetentnost in pomembnost, oblikovanje strategij spoprijemanja s stresom ter zmožnost sprejemanja podpore (Stuhlmann, 2004; Kruse 2005; Haris in Sterin, 2006).

Flaker idr. (2004) v projektu '*Delo z dementnimi – priprava modela obravnave oseb z demenco*' razpravljajo o notranjem viru pri vseh starejših osebah, tudi tistih z demenco, kot je pozitivno samovrednotenje, ki s psihosocialnimi intervencijami zagotavlja povrnitev funkcioniranja in varnosti. Kompenzacijski model rehabilitacije je individualno naravnan, saj dodatni viri vplivajo na izid rezultatov.

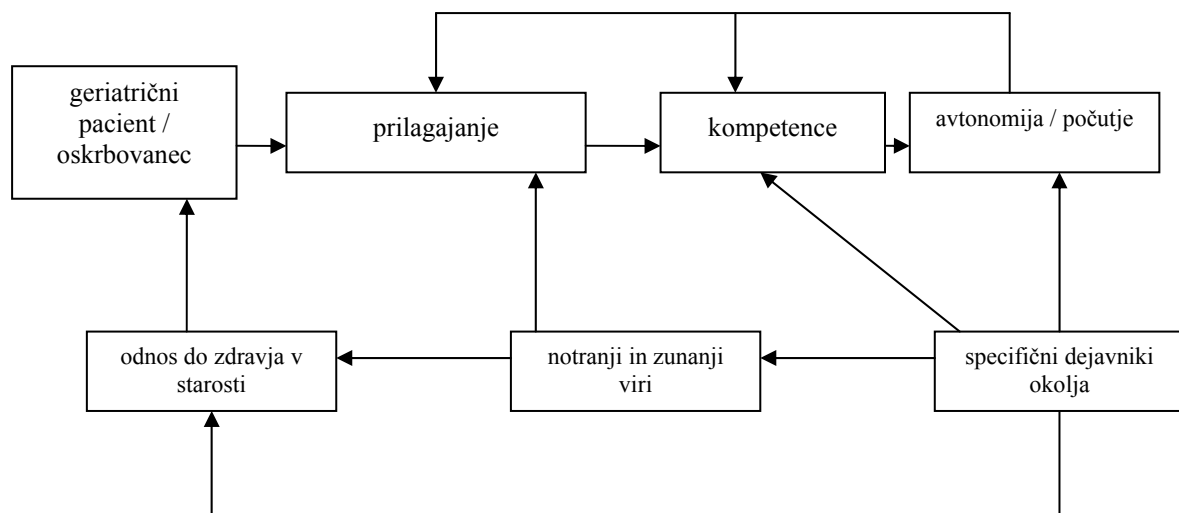
V obsežni berlinski študiji '*The Berlin Aging Study 70 to 100*' se psihične obremenitve v procesu bolezni nanašajo na spremembo navad, izgubo samostojnosti, izgubo kompetenc, strah, občutek biti drugim v breme, zavedanje o obremenjevanju socialnega okolja ter izgubo zaupanja v lastne sposobnosti, tako navajata Baltes idr. (2001). Zgoraj omenjeni dejavniki vplivajo na zmanjšanje virov moči s povečevanjem stopnje ranljivosti ter z večjim tveganjem za izgubo avtonomije in neodvisnosti (Stuhlmann, 2004).

Za potrditev zgoraj opisanih dimenzij je treba kvalitativno analizirati celotno situacijo obolelega, realno pristopiti k problemom z upoštevanjem vseh deležnikov, torej svojcev, članov širše socialne mreže, podporne službe, zdravnika in po potrebi drugih služb. Posebno obremenjujoče okoliščine, kot so pojav znakov demence, vplivajo na oblikovanje lastnega sloga spoprijemanja obolelih, tako da združujejo vire pomoči, fleksibilno omejujejo cilje in aktivnosti, kar potrjujeta v svoji teoriji selektivne optimizacije s kompenzacijo (*org. selective optimisation*) tako Baltes in Baltes (1990). Subjektivni odnos do zdravja vključuje opustitev rabe zdravju škodljivih dejavnikov, kot so kajenje, pitje alkoholnih pijač, prekomerna telesna teža in neaktivnost, slednji pa je pri starejših posebno pogost dejavnik tveganja.

Proces rehabilitacije vključuje tudi vire domačega okolja, saj so pri obravnavi oseb z demenco še kako pomembni, posebej socialna mreža svojcev s podpornimi aktivnostmi, ki omogočajo kakovostno bivanje v domačem okolju, saj to povečuje zadovoljstvo z življenjem. Dalj časa trajajoče negovanje v domačem okolju pa svojce kmalu prekomerno obremeni, kar se kaže z močno navezanostjo na dom, z občutkom biti vedno pripravljen tukaj in zdaj, s premalo prostega časa zase, brez prostih nedelj ali praznikov, s socialno

izolacijo, z dodatnimi telesnimi in psihičnimi napori zlasti pri negovanju oseb z demenco. Svojci potrebujejo podporo, ki obsega znanja za razumevanje bolezenskih simptomov in poteka bolezni, informacije o ponudbi različnih možnosti razbremenitve, kot so dnevno ali nočno varstvo, stanovanjske ali negovane oblike pomoči, ter kompetence za oblikovanje pristopa obolelim z demenco, socialno mrežo in stike z drugimi prizadetimi in s profesionalnimi pomočniki ter psihosocialno podporo, razbremenitev z vključevanjem drugih oseb v oskrbo, zaupnega zdravnika, prav tako materialno in socialno priznavanje negovanja, poznavanje tehnik in aktivnosti za zmanjšanje obremenitev pri negovanju (Baumgartner idr. 2003, v Handel, 2003). Menimo, da samo dobro izobraženi svojci lahko uspešno in z zadovoljstvom negujejo svoje obolele in da ob morebitnih težavah najdejo pravo mesto in čas za ustrezno pomoč.

Razumljivo je, da zdravim starostnikom svetovanje o preventivnih ukrepih pri preprečevanju padcev koristi, ker bodo tako lahko načrtovali izboljšave. Starostniki z demenco namreč težko načrtujejo preventivne dejavnosti, jih pa lahko izvajajo tako s podporo pomočnika ali brez nje. Tako poleg skrbi za preventivo padcev morajo še imeti pomoč pri orientaciji, saj ocena lastnih sposobnosti pogosto ni realna ob številnih dejavnih tveganja v okolju, še navajajo številni avtorji, kot so Kogoj (2007b), Pišljarič (2001) in Wagner (2002). Tipična za starejše je prisotnost več bolezni hkrati in njihov kronični potek, ki skupaj izmenično ali istočasno vplivajo na potek rehabilitacije, se strinjajo Pavlik idr (2004).



Slika 1: Teoretični model gerontološke rehabilitacije (Baltes idr., 2000)

Rehabilitacijski model, navaja Eichener (2004) v raziskavi *'Bivanje starejših ljudi potrebnih nege v Severnem Porenju in Westfaliji – oblike, modeli in prihodnje perspektive'* [*Wohnen älterer und Pflegebedürftige Menschen in NRW – Formen, Modelle, Zukunftsperspektiven*], upošteva tudi možne dejavnike tveganja, nespecifične simptome,

podaljšan potek bolezni ter spremenjen odziv na zdravila. Kogoj (2007b) navaja okoliščine, ki zavirajo proces rehabilitacije; to so spremljajoči geriatrični sindromi, ki se kažejo kot omejeno gibanje, povečano tveganje za padce, depresivnost, poslabšanje demence, slabša prehranjenost, inkontinenca, kronična bolečina, razjede zaradi pritiska, ki zahtevajo dodatno obravnavo bolezni.

Schrön (2005) navaja, da rehabilitacijski model zajema tudi strukturo *nizkopražnih programov*, vključujoč formalne in neformalne pomočnike. Tako rehabilitacija vključuje psihosocialne in psihoedukativne aktivnosti, ki vplivajo na subjektivno počutje oskrbovancev in njihovih svojcev. Z nemedikamentoznimi terapevtskimi ukrepi se tako osredotoča na osebo z optimalnim prilagajanjem v smislu obvladovanja progresivne izgube sposobnosti, podpore v okolju in svetovanja oboelim in njihovim svojcem. Posebna pozornost je namenjena komunikaciji, ki po Kitwoodu (2003) vključuje vse zaščitne oblike dela, kot so igra, dotik, objem, pogajanje in drugo.

Tako zastavljene naloge rehabilitacije niso usmerjene le na prehodno zmanjšanje prizadetosti, saj gre za spoprijemanje z boleznijo in je treba upoštevati tudi subjektivni koncept, prav zaradi posebnosti starejših ter specialnih vsebin, ocenjujejo Pavlik idr. (2004) ter Schrön (2005).

Avtorji Ding-Greiner in Kruse (2003) ter Pavlik idr. (2004) navajajo, da so za udejanjanje rehabilitacijskih ciljev pomembna pripravljenost za aktivnosti, avtonomija in dobro počutje vseh deležnikov. Subjektivna in objektivna komponenta rehabilitacijskega procesa morata biti združljivi, saj ima veliko odstopanje nasproten učinek. Analiza doseženih uspehov mora upoštevati primerjavo med prej in potem, kompetentnost in zadovoljstvo (Kruse in Ding-Greiner, 2003; Pavlik idr. 2004). Temeljna rehabilitacijska orientacija je usmerjena v avtonomno in samostojno organizacijo življenja kljub zmanjšanim sposobnostim in omejitvam na nekaterih področjih.

Za uspešen učinek rehabilitacije obolelih moramo vključevati zdravju prijazno vedenje z mobilizacijo funkcionalnih rezerv, trening za zmanjšanje škode zaradi bolezni ter izključiti dejavnike tveganja, kot so neprimerna prehrana s premalo gibanja ter zloraba psihoaktivnih substanc, socialna izolacija ter neprimerno življenjsko okolje, z namenom podaljšanja trajanja začetne faze bolezni. Okolje naj zato ponuja varnost, zaupanje in spodbudo s proaktivnim vključevanjem ter maksimalnim zagotavljanjem avtonomije posameznika.

Rehabilitacija spodbuja potenciale za zmanjšanje napredovanja bolezni ter izboljšanje telesnega in duševnega zdravja. Mihalko in Mc Auley (2000, v Kruse in Ding-Greiner, 2003) navajata študije, ki so merile pozitivne učinke telesnih aktivnosti na funkcionalne sposobnosti pri osebah, starih med 71 in 101 let. Osemdedenski trening je pokazal visoko

signifikanco pri pridobivanju mišične moči na petih mišičnih skupinah v primerjavi s kontrolno skupino netreniranih. V skupini za trening telesnih aktivnosti so pomembno zvišali socialne stike in kognitivne sposobnosti (Kruse in Ding-Greiner, 2003). Prav tako v obsežni berlinski študiji BASE (Baltes idr., 2001) navajajo kohortne skupine, kjer so raziskovali funkcionalni status glede na starost, število zdravstvenih težav, kronični potek bolezni in druge demografske kazalnike, ki so s pomočjo kontinuiranih telesnih aktivnosti ohranili relativno zdravje za samostojno obvladovanje življenja.

Postavlja se vprašanje motivacije za telesne aktivnosti pri starejših, ki bi jo kazalo razvijati pod vodstvom športnega učitelja z znanji gerontologije, še posebej za ohranjanje ter razvoj gibalnih sposobnosti v starosti. V Sloveniji so tako nekateri domovi starejših pod vodstvom Fakultete za šport vključeni v obsežen projekt '*THENAPA*', ki temelji na vadbi za starejše z zmanjšano mobilnostjo. Prva vmesna poročila kažejo na pomembne pozitivne učinke telesno-gibalnih aktivnosti na zdravje, komunikacijo in medosebne stike (Dom starejših občanov Šiška, 2009).

Rehabilitacijske intervencije s telesnimi aktivnostmi kažejo uspeh tudi pri izboljšanju dobrega počutja z vplivanjem na neželjeno vedenje, kot so vznemirjenost in kričanje. Raziskavi '*Nova pojmovanja demence*' ter '*Spodbujanje zdravja, preventiva in rehabilitacija v starosti – naloge nege*' nista ugotovili večjega vpliva telesne vadbe na izboljšanje kognitivnih sposobnosti ali pa metodološko nista zajeli večjega vzorca s primernim instrumentarijem, tako Pavlik idr. (2004) in Gregor (2004), kar potrjujejo tudi Burgener idr. (2009).

Interdisciplinarno delo v oskrbi starejših, še posebej tisto, ki zadeva rehabilitacijo oseb z demenco v institucionalnem varstvu v Sloveniji, v praksi ni zaživel, razen ko gre za funkcionalno rehabilitacijo. Razlog za to so trenutno veljavni kadrovski in kvalifikacijskih normativi, ki ne dopuščajo oblikovanja stalnih multidisciplinarnih timov, distanca managementa do uvajanja novosti v proces oskrbe, ovire v prestrukturiranju oskrbe iz dela za v delo z, zaradi česar se interdisciplinarno delo v domovih še dolgo ne bo uveljavilo, se strinjata Mali in Arnold-Milošević (2007). Vsako razmišljanje političnih in vodilnih elit o stroških v času recesije kot vložku je popolnoma nično v primerjavi z dostojanstvom obolelih, da do zadnjega trenutka živijo dostojno in zadovoljno, saj je to njihova človeška pravica.

4.3 Ekološki model

Weyerer idr. (2006) se opirajo na znana dejstva, da med posameznikom in okoljem obstaja interakcija, saj gre tu za doživljanje in odnose posameznika v kontekstu okolja. Usklajenost med posameznikom in okoljem je tako razumljena kot pozitiven odziv na

zahteve okolja in specifične kompetence posameznika, v tem primeru oseb z demenco, kot tudi odziv okolja na obolenje z demenco. Omenjeni avtorji izhajajo iz predpostavke, da se pri osebah z demenco z nižanjem kompetenc povečuje vpliv okolja na vedenje in življenje. Tako se pozitiven vpliv okolja kaže v oblikovanju individualnega terapevtskega miljeja, ki vpliva na vedenje, podpira orientacijo z nadomeščanjem izgub, upošteva preostale sposobnosti ter oblikuje nove načine spoprijemanja z umeščanjem lastnih izkušenj. V obratnem primeru pa neugodni okoljski dejavniki spodbujajo vedenjske motnje in zavirajo samostojnost. Tako so Grunier idr. (2008) v pilotskem projektu primerjali specialno in običajno obravnavo ter prišli do spoznanja, da je za vzdrževanje samostojnosti in neodvisnosti pri oskrbovancih z demenco poleg okoljskih dejavnikov pomemben še terapevtski odnos z elementoma dajanja podpore in krepitev varnosti. Prav tako je v raziskavi '*Nova pojmovanja demence v okrožju Mainz-Kinzig*' (Gregor, 2004) opisan poseben milje, ki terapevtsko in kompenzacijsko deluje na starostnike z demenco. Posebnost tega miljeja pomeni prostorsko oblikovanje s poudarkom na prijetni atmosferi skupnega prostora ter individualnih prostorih za dnevne aktivnosti, kar omogoča usklajenost med prijetno stimulacijo in potrebo po miru z možnostjo izbire.

Düring (2006) tako institucije za varstvo in oskrbo starejših razvršča v štiri ravni, in sicer *prva, mikroekološka raven* zajema različne velikosti enot z vključenim neposrednim okoljem ter pomožnimi skupnimi prostori. *Druga raven* zajema doživljanje subjektivne realnosti institucionalnega okolja, in to predvsem v smislu obremenilnih situacij, in dejanskega okolja, ki vključuje organizacijsko strukturo. *Tretja perspektiva* razlikuje poglede na domsko okolje s prostorsko-fizičnimi ali socialnimi kazalci okolja. Nazadnje, je *četrta raven* pogleda na institucijo, ki usmerja na različne attribute, kot so, kako okolje funkcionira: po rigidnih pravilih ali pa stimulira sožitje različnih struktur, navajata Saup (1993, v Düring, 2006) in Sulimma (2003).

Do podobnih ugotovitev je prišla Malijeva (2007) v raziskavi '*Vloga in pomen socialnega dela v razvoju institucionalnega varstva starih ljudi v Sloveniji*', ki omenja, da je večina domov zgrajenih v 70-tih letih preteklega stoletja, v neposredni oskrbi so zaposleni tisti s 3. ali 4. stopnjo izobrazbe, večina domov pa nima niti enotnih smernic za delo z obolelimi. Neusklajenost med dejanskimi potrebami in institucionalnim okoljem posameznikov se odraža v kakovosti življenja in v zadovoljstvu oskrbovancev. Zato je razmišljanje o dimenzijah okolja, poleg psihosocialnih intervencij, še kako pomemben del aktivnosti v domski oskrbi.

Raziskovanja v institucijah glede na ekološko perspektivo, tako Baltes (1983, v Düring 2006), kažejo, da je najpogosteje obiskan prostor soba, najpogostejši telesni položaj sedenje, pogosto vedenje pa gledanje predse in spanje. Socialna interakcija z drugimi in zaposlenimi je na sorazmerno večji razdalji glede na stopnjo odvisnosti pri samooskrbi.

Analiza dnevnega dogajanja je pokazala, da se 90 % dnevnih aktivnosti izvaja na enoti in 60 % v sobi, kar opozarja na ločenost določene populacije, kakršna je populacija obolelih za demenco.

Kritično opazovanje domskega življenja, daje sliko omejenih možnosti, največkrat standardizirana oprema sobe z negovalno posteljo in nočno omarico deluje preveč bolnišnično, kar vzbuja misli na nepokretnost in odvisnost od pomoči drugih oseb. Skupni dnevni prostori z velikim številom oskrbovancev ne dopuščajo individualnosti. Zasebnost v takšnem okolju pogosto izgublja pomen, zaradi česar se pojavljajo znane vedenjske oblike, kot so jeza, agresivnost, jok, umik in podobno. Poleg negativnih pa so znani tudi pozitivni vplivi takega okolja, ki spodbuja socialno interakcijo, zlasti prijateljstva med obolelimi, ko se ure in ure sprehajajo in pogovarjajo, še posebno kadar gre emocionalno navezanost (Düring, 2006).

Osebe z demenco v domovih sodijo v posebno kategorijo in zanje obstaja segregirana, polsegregirana in integrirana oblika oskrbe glede na ločenost od drugih oseb in aktivnosti, namenjenih prav njim, navaja Kolar (2002). Segregirana oblika namestitve je povezana z zakonskimi podlagami in organizacijo zavoda, ki ima za to obliko namensko urejene prostorske, kadrovske in materialne pogoje. *Zakon o duševnem zdravju*, ki je stopil v praktično veljavo 12. avgusta 2009, posebej določa pogoje za vsakršno omejevanje svobode osebam z duševnimi motnjami, kamor sodi tudi demenca. Tako morajo v domovih starejših občanov v segregirani obliki oskrbe upoštevati določila omenjenega zakona in o tem voditi ustrezno dokumentacijo.

Težave z orientacijo se poglobljajo tudi zaradi namestitve v novo okolje, kar je še dodaten razlog nemira, iluzij in strahu, dokler prizadeti ob pomoči ne oblikuje lastne sheme odzivanja ter sloga prilagajanja. Neprestano iskanje nečesa in glasno kričanje lahko pomeni tudi pomanjkanje bližine zaupne osebe in občutenje življenjske ogroženosti. Zato oskrbovanci predvsem na začetku vztrajno izražajo željo po odhodu domov, na svoj primarni dom.

Kvalitativna analiza podatkov pričujoče doktorske disertacije potrjuje, da konstantnost in kontinuiteta odnosov v varnem in zaupnem okolju pomembno vplivata na splošno počutje in zadovoljstvo oskrbovancev. Sedanji standardi omejujejo možnosti individualnega dela in terapevtskega pogovora, saj ta v letnih poročilih ne predstavlja intervencije oskrbe ali zdravstvene obravnave in je omenjen le v dokumentiranih zapiskih zdravnika. Prilagajanje na domsko okolje tako pomeni osem do dvanajst tednov intenzivnega individualnega dela s posameznikom in njegovimi svojci, usmerjanja, vodenja in neposredne pomoči ob upoštevanju načel dela s starejšimi, še posebej obolelih z demenco, navajata Roth (2002) in Eichener (2004).

V slovenskih domovih in podobnih institucijah v svetu za oskrbo obolelih z demenco postavljajo v ospredje varnost oskrbovancev, ki je usklajena z najnovejšimi spoznanji znanosti, saj vemo, da oskrbovanci kažejo spremembe na mnogih področjih. Znano je tudi, da ustrezna osvetlitev vpliva na cirkadianski ritem,⁶³ ki biološko uravnava budnost in spanje, s tem pa tudi aktivnost in počitek. Svetloba pozitivno vpliva na emocionalno stanje, mobilnost in zbranost, kar je pri starostnikih z demenco treba dodatno upoštevati, saj se učinek kaže na preventivi padcev, vedenjskih motenj in pri orientaciji, navajajo Sulimma (2003) ter Bartolomeyczik idr. (2006).

Projekt '*Uvajanje miljejskih terapevstko orientiranih stanovanjskih skupin za osebe z demenco v stacionarnem okolju s spremljajočo evalvacijo*' [*Einführung milieutheraeutisch orientierter Demenzwohngruppen im stationären Bereich mit begleitender Evaluation (MIDEMAS, 2000–2003)*] je v končnem poročilu upošteval izkušnje hamburške raziskave '*Identifikacija in merjenje kakovosti institucionalne oskrbe in obravnave obolelih z demenco*' [*Qualitätsbeurteilung der Institutionellen Versorgung und Betreuung dementiell Erkrankter*], ki priporočajo ureditev neposrednega okolja tako, da je opremljeno s prepoznavno opremo, z enostavnim upravljanjem, primerno osvetlitvijo, brez temnih kotov in senc, s svetlimi umirjenimi barvami in brez bleščečih se površin. Oskrbovanci z demenco so posebej občutljivi na zvočne in vidne dražljaje iz okolja, tako pomanjkljivo osvetljene prostore vidijo kot slepo ulico, temne barve hodnika jih spominjajo na brezno in za prestopanje potrebujejo ogromno energije, zato reagirajo s paničnimi kriki. Dolgi razčlenjeni hodniki delujejo neskončni in prosto stopnišče odpira pot v brezno. Svetleča tla, številni ljudje, različni glasovi in zvoki pa le še stopnjujejo vznemirjenost. Prav tako je treba poskrbeti za varnost v okolju, ki jo lahko ogrožajo strupene rože, odprti balkoni in možnost požara, navajajo tudi Radzey idr.(2001) ter Dewing (2009).

Institucionalno okolje doma zaposlenim predstavlja delovno okolje, kjer se srečata, profesionalc in aktivne pomoči ter podpore potreben oskrbovanec. Aktivnosti zaposlenih so vključene v organizacijsko strukturo z določenimi nalogami. Odnos med njima je odvisen od pričakovanj oskrbovancev, njihovih svojcev in skrbnikov, različnih konceptov dela, vedenjskih vzorcev, modelov obravnave ter vlog zaposlenih, saj so izšolani in imajo za to delo tudi potrebne izkušnje.

Kvalifikacijska struktura zaposlenih kaže, da je v Sloveniji na ravni institucionalne oskrbe v domovih starejših občanov in v socialnih zavodih zaposlenih največ bolničarjev oziroma negovalcev, polovica manj zdravstvenih tehnikov in zelo malo diplomiranih medicinskih sester kot nosilk zdravstvene nege in oskrbe. Tako je eden od domov, vključenih v

⁶³ Cirkadianski ritmi so biološki in psihološki ritmi v organizmu človeka, znotraj 24 ur dneva, z možnimi nihanji telesnih funkcij in so v tesni zvezi z motnjami spanja (Milčinski, 1993).

raziskavo za namen pričujočega dela, imel 31. decembra 2007, 505 oskrbovancev, od tega 60,7 % oseb v 3. kategoriji⁶⁴ oskrbe in 51 % oseb z vodilno psihiatrično diagnozo, kjer je največ demenc. V domu je bilo skupaj 231 zaposlenih, od tega je imelo 64,9 % zaposlenih največ 4. stopnjo izobrazbe, 22,9 % 5. stopnjo in le 12,1 % visoko in univerzitetno izobrazbo, vendar so ti večinoma zaposleni v upravi (Letno poročilo, 2008). Zahtevna populacija v institucionalnem varstvu, kot so osebe z demenco, potrebuje individualizirano obravnavo z nefarmakološkimi ukrepi, kjer sta kombinaciji vključenosti in izbire poglobitvi lastnosti intervencij, navajajo Spijker idr. (2008).

Razvidno je, da struktura oskrbovancev in zaposlenih glede na kategorijo oskrbe ter vodilno diagnozo ni v optimalnem sorazmerju. Ločiti bi bilo treba neposredno in posredno delo z oskrbovanci, aktivacijsko usmerjeno obravnavo, saj kadrovski normativi iz tujine govorijo v prid neposrednemu delu z oskrbovanci. Raziskava Rotha (2002) '*Kakovost v domovih*' (*Qualität in Pflegeheimen*) v nemškem okolju v 27 domovih s 730 starostniki opisuje, da na enega negovalca pripada najmanj 1,7 do 4 oskrbovancev, v povprečju pa 2,5 do 2,7. V domovih je bilo okoli 80 % oskrbovancev s kognitivnimi motnjami, od tega največ z demenco. V povprečju traja čas za neposredno oskrbo na enega oskrbovanca ter pomoč pri 22 aktivnostih 83 minut z dodatnimi 50 minutami za posredno oskrbo. Visok delež posredne oskrbe vključuje gospodinjske aktivnosti ter predajo službe, dokumentiranje in načrtovanje ter vodenje s koordinacijo. Glede na 3. kategorijo oskrbe je v omenjeni raziskavi ugotovljeno pomanjkanje osebja, ker se 75 % časa porabi za osnovno oskrbo. Pridobljeni rezultati raziskave opozarjajo še na dejstvo, da se zaposleni usmerjajo na akutno obravnavo ter tako nekateri oskrbovanci ostanejo tudi po več ur brez individualne ali skupinske aktivnosti, ki bi vključevala razpoložljive vire posameznika, navajajo Wingefeld in Schnabel (2002, v Roth, 2002). V isti raziskavi Roth (2002) navaja, da dve tretjini domov nista imeli strokovnih navodil, polovica vseh ni imela smernic kakovosti in priporočil za kakovostno oskrbo na strani nosilca dejavnosti. Tretjina domov je bila deležna podpore na področju kakovosti, polovica vseh vprašanih o spremembah je izrazila željo, da ostane vse nespremenjeno.

Raziskava, ki jo je opravil Roth (2002) in v kateri je sodelovalo 533 zaposlenih, se usmerja še v druge dimenzije oskrbe. Pomanjkanje osebja zagotovo vpliva na kakovost oskrbe, ob tem pa avtor navaja neraziskano področje nasilja, zanemarjanja in posledic daljšega ležanja

⁶⁴ Kategorija zdravstvene oskrbe razvršča posameznike glede na stopnjo pomoči in odvisnosti pri izvajanju življenjskih aktivnosti hranjenja, osebne higiene, odvajanja, gibanja idr. Sem sodijo uporabniki z najzahtevnejšimi starostnimi in drugimi težavami, ki v celoti potrebujejo neposredno pomoč (3a) ali v celoti potrebujejo stalno osebno pomoč (3b). Cena se oblikuje na osnovi obsega storitev. Najvišja ocena kategorije pomeni 4. stopnjo oskrbe, pomeni dovajanje tekočin, kisika, popolno odvisnost (Pravilnik o razvrščanju in kategorizaciji oskrbovancev v socialno varstvenih zavodih, 2007).

v postelji, da ne omenjamo (zlo)uporabe zdravil v času, ko v domu ni prisoten zdravnik. Vzroke za pomanjkljivo in nevarno oskrbo vidijo zaposleni v pomanjkanju ustreznega osebja, v previsokih zahtevah, slabi komunikaciji, neustreznem načrtovanju in organizaciji dela. Ostali razlogi so bili pomanjkanje motivacije in nezadostna usposobljenost (kvalifikacija) zaposlenih. V institucionalnem okolju zato pogosto prihaja do visoke fluktuacije in zamenjave osebja zaradi nizkega plačila, kar je še dodaten razlog za nezadovoljstvo zaposlenih, pravi Roth (2002). Podobnih raziskav v slovenskem prostoru na temo neustrezne obravnave in zlorab ni, čeprav vsi vemo, da predstavljajo prikrito polje delovanja v vseh institucijah, ki skrbijo za starejše.

Skozi proces raziskovanja za namen te disertacije sem opazovala in ocenila institucionalno utečenost delovnega časa in strukture, (ne)upoštevanje individualnih sposobnosti, (ne) vključevanje svojcev v oskrbo, zelo nizek kadrovski normativ posebno v prazničnem in nočnem času ob prenizki skrbi za kakovost, ki vključuje stalno dodatno izobraževanje, standarde postopkov in vprašalnike za stanovalce in svojce, kar so odprta dejstva, ki jih je treba spreminjati.

Področje institucionalne oskrbe in varstva pa očitno zahteva nadaljnje raziskave, kakor kažejo pisne pripombe zaposlenih, povzete iz v raziskavi uporabljenih vprašalnikov, glede na njihovo fizično in psihično preobremenjenost, prezahtevno delo in visoko odgovornost, glede na izobrazbo, ki ostajajo preslišane. Pojavlja se sindrom izgorevanja, zaradi česar se stopnjuje nezadovoljstvo, pojavljajo se konflikti, zaradi zdravstvenih težav naraščajo bolniške odsotnosti z dela

Pričakovanja zaposlenih, da bo posameznik z demenco razumel normalne relacije v odnosu do obdajajočega sveta, so iluzorna, saj je njegovo videnje spričo znanih sprememb edino pravo. Zato strpnost osebja z minimalnim določanjem meja predstavlja najboljše izhodišče za učinkovito delo z njimi, saj kritike in argumentiranje le še poslabšajo vedenjske simptome. *Vstop v čevlje dementnih oseb*, pravi Kitwood (2003), pomeni nenehno iskanje individualno prilagojenih konceptov dela z upoštevanjem patoloških procesov in ekoloških dejavnikov, vsekakor z ohranjanjem interakcije in pozitivnega doživljanja prizadetih oseb, se strinjajo Kitwood (2000), Müller (2004) ter Feil (2000).

4.4 Psihosocialni model

Osnovna ideja psihosocialnega modela obravnave temelji na dejstvih, da je človek primarno socialno bitje ter da socialni odnosi tudi v ustanovi zasedajo posebno mesto, saj predstavljajo osnovo oskrbe, kjer osrednje mesto zavzema oboleli za demenco. Utemeljitelja tega modela sta bila Kathleen Bredin in Tom Kitwood v 80-tih letih na Univerzi v Bradfordu v Veliki Britaniji.

Model v svojem teoretičnem izhodišču obravnava populacijo oseb z demenco ter z namensko izdelanimi lestvicami meri kakovost njihovega življenja in dobro počutje (*Dementia Care Mapping*), zaživel pa je v ZDA, na Japonskem, v Španiji in Nemčiji, navajajo Kitwood (2000), Radzey idr. (2001) ter Iness (2004).

Kitwood in Bredin sta menila, da demenca predstavlja izjemno obremenitev, še posebej kadar je posameznik zaradi kognitivnih in funkcionalnih motenj omejen v interakciji z okoljem. Individualna situacija posameznika, kakovost življenja v instituciji, pravice prizadetih in aktivnost obolelih so dimenzije, ki jih zajema psihosocialni model, se strinjajo Radzey idr. (2001) in Sulimma (2003).

Oskrbovanci z demenco morajo imeti občutek neodvisnosti, zato je potrebno prilagajanje okolja in spodbujanje dejavne vloge pri vseh dnevni in siceršnjih aktivnostih glede na individualno situacijo vsakega posameznika z upoštevanjem njegovih sposobnosti, navad in interesov. Kognitivni upad sposobnosti tako nikakor ne sme biti razlog za pomanjkanje skrbi ter posledično za neupoštevanje potreb in želja obolelih (Sulimma, 2003)

Model podpirajo tudi dejstva, da vsak človek potrebuje osebno potrditev, dostojanstvo in upoštevanje lastne vrednosti. Delo z ljudmi zato zahteva določene aktivnosti, ki imajo različen učinek, vendar mora človek občutiti zaupanje v socialnih stikih ter upanje v smislu dobrega.

Tabela 4: Modeli obravnave oseb z demenco (BMFSFJ,⁶⁵ Zvezno ministrstvo za družino seniorje, ženske in mladino, 2004)

Teoretični model	Pogled na demenco	Cilji obravnave	Aktivnosti in intervencije
Medicinski model	Demenca je bolezen z izgubo kognitivnih sposobnosti ter deficitih na drugih področjih življenja.	Stabilizacija zdravstvenega stanja ter omejitev vedenjskih motenj.	Zdravljenje z zdravili ter obravnava motečih simptomov.
Rehabilitacijski model	Kognitivistični pogled na demenco z učenjem skozi celotno življenje.	Upočasnitev regresa kognitivnih in drugih procesov.	Stimulacija mišljenja in spominskih funkcij, konfrontacija z normalnim ter pohvala ob ugodnem izidu.
Ekološki model	Prostorsko, predmetno in socialno okolje vpliva na demenco.	Individualno oblikovanje okolja glede na kompetence in oblike obravnave.	Individualno prilagajanje z oblikovanjem posrednega in neposrednega okolja ter predmetnega in socialnega sveta.
Socioterapevtski model	Zaposleni, svojci in skrbniki ter sostanovalci vplivajo na potek demence.	Udeležba in sodelovanje v skupnosti, spodbujanje interakcij in komunikacije.	Metodološki vplivi na vzdušje in življenje v skupini.
Psihosocialni model	Upoštevanje boleznin in simptomov v povezavi z socialnim in odnosom do okolja.	Upoštevanje individualnih želja in potreb, izboljšanje kakovosti življenja.	Povezovanje osebnih komponent okolja in prostora za obvladovanje prirejenega okolja.
Integrirani model	Vključuje osebo kot biopsihosocialno bitje integriranega v okolje	Upoštevanje oseb z demenco, njihovih svojcev, negovalcev in ustvarjanje pozitivnega okolja	Razumevanje sveta iz perspektive obolelih z ohranjanjem osebne identitete

V podporo psihosocialnemu modelu, Kitwood (2003) meni, da morajo majhne enote četrte generacije institucij temeljiti na stanovanjskih skupnostih, kjer bo veljalo vodilo *'samostojnosti toliko, kot je mogoče, in nege toliko, kot je potrebno'*. Razvoj koncepta samooskrbe s podporo tudi pri najtežjih primerih ter strokovno obravnavo bi temeljil na normalnosti in ne na izključno na medicinsko-negovalnem principu. Za podlago tej usmeritvi je služila ideja, da se stanovanjske enote in gospodinjstva po principu psihiatričnih skupnosti ustanovljajo izven domov s prilagajanjem večjih stanovanjskih enot potrebam starejših. Delujejo tako, da se vse aktivnosti v skupnosti skrbno načrtujejo,

⁶⁵ BFSFJ; Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

naloge razdelijo med stanovalce s poudarkom na skupnem oblikovanju strukture dneva. Osrednji prostor naj bi bil prijetno opremljen s skupnim dnevnim prostorom ter z odprto kuhinjo. V Sloveniji se sicer že ustanavljajo stanovanjske skupine, ki pa v praksi zaradi kadrovskih, organizacijskih in finančnih razlogov niso zaživele v večji meri. Tako naj bi oskrba oseb z demenco postala skrb različnih strokovnjakov, ki bodo v koordinaciji skrbi omogočali življenje s podporo (*assisted living – AL*), navajajo Lyketsos idr. (2007). Slednji je analiziral prav življenje oseb z demenco s podporno obliko bivanja in trdi, da tovrstna obravnava omogoča staranje doma (*aging in place*), kar je osrednja dimenzija in zelo cenjen princip razvoja oskrbe. V svoji 18-mesečni naključni raziskavi je Lyketsos s sodelavci (2007) ugotovil, da so osebe v podporni obliki bivanja kazale statistično pomembno razliko pri večji mobilnosti in sodelovanju pri aktivnostih kot primerjalna skupina s standardno obravnavo v domu.

Merjenje kakovosti življenja oseb z demenco podpira Innes (2004) ki meni, da vrednotenje oskrbe v instituciji z instrumentarijem DCM (*Demetia Care Mapping*), pomeni postopek opazovanja k osebi usmerjene oskrbe, rezultat pa predstavlja izid ocene kakovosti oskrbe pri obolelih demenco. Z delno standardiziranim in časovno opredeljenim opazovanjem je tako mogoče oceniti vedenje in nihanje počutja oskrbovancev, učinek negovalnih intervencij in aktivnosti, povezanost med kadrovskim normativom ter neposrednim okoljem, ter ocena njihovega vpliva na zadovoljstvo oskrbovancev.

Postopek izvaja za to posebej izobražen opazovalec ali psihometrik, ki pridobiva natančne podatke o namestitvi v oskrbi in o vsakem posamezniku z demenco. Kljub dokaj zamudnemu procesu opazovanja tovrstno merjenje veliko pove o tem, kako osebe z demenco doživljajo oskrbo z vidika vsakega posameznega prejemnika. Tudi Müller (2004) in Düring (2006) navajata, da so izsledki raziskav pokazali, da je takšen način ocenjevanja do sedaj najbolj učinkovit za izboljšanje kakovosti življenja oseb z demenco.

Psihometrik ali opazovalec opazuje posameznega oskrbovanca najmanj šest ur v odprtih prostorih, izvzeti so intimni prostori. Za namen opazovanja ima mapper posebej izdelano letvico s kodnim okvirjem za 24 vedenjskih kategorij in vsakih pet minut vnaša prevladujočo kategorijo. Počutje vpisuje na posebni šeststopenjski lestvici od -5 do +5, vključujoč 0, pri vsaki numerični vrednosti pa je podan tudi vsebinski opis. Tako se v enournem opazovanju pridobi 12 in v šesturnem 72 ocen. Ocenjuje vsa počutja oskrbovancev, ko so bili razvrednoteni, ponižani in osramočeni, ter tista, pri katerih so doživeli pozitivno izkušnjo prisrčnega odnosa, prijaznosti ali pozornosti. Takšno pridobivanje podatkov s pomočjo instrumentarija je prispevalo h gibanju prenove oskrbe obolelih z demenco v domovih v Nemčiji, saj je natančna analiza pokazala učinek intervencij oskrbe na spremembo vedenja, počutja in aktivnosti, ki prispevajo k zadovoljstvu oskrbovancev, navajata Düring (2006) in Müller (2004).

Pravica za uporabo licenčnega instrumentarija je povezana z izobraževanjem za maperja in je dolgotrajen proces, tako da v slovenskem prostoru še nimamo maperja z licenco. V tej smeri bi bilo treba razmišljati, saj imajo oskrbovanci pravico do kakovostne in varne obravnave.

Kritiki kvalitativnega merjenja življenjskih dimenzij, kakor navaja Cofone (2000, v Sulimma, 2003), sicer opozarjajo na metodološke pomanjkljivosti, in sicer, da je v daljšem časovnem obdobju zbrane podatke težko primerjati, saj se vpliv različnih dejavnikov v časovnem intervalu težko izmeri. Zbiranje podatkov o aktivnostih, negovalnih intervencijah in počutju ter njihova analiza pa kljub vsemu spodbuja k uvajanju sprememb na ravni intervencij in obravnave oseb z demenco ter nam ponuja orodje za oceno stanja (Cook-Moniz idr., 2008).

4.5 Integrirani model

Socialno-pedagoška perspektiva vključuje integrirani pogled v pristopu k težavam oseb z demenco, ki biomedicinskemu stališču dodaja psihosocialne kategorije, kar na splošno pomeni oblikovanje nove kulture skrbi za osebe z demenco. Perspektiva obravnave vključuje štiri pomembne elemente, ki zajemajo upoštevanje posameznikov z demenco in njihovih negovalcev, individualno obravnavo, razumevanje sveta s perspektive obolelih za demenco ter ustvarjanje pozitivnega socialnega okolja, ki spodbuja občutek zadovoljstva in dobrega počutja, trdijo Brooker idr. (2007).

Arnold-Milošević in Malijeva (2005) navajata, da bistvo procesa obravnave zadeva osredotočenost *na osebo* in *ne na bolezen*, na ustvarjanje temeljnega *terapevtskega odnosa* s poudarkom na osebnosti posameznika in njegovih življenjskih potrebah z upoštevanjem drugačnosti *tukaj in sedaj* ter sprejemanjem izvajalcev oskrbe kot strokovnjakov, odgovornih za njeno realizacijo. Individualizirana obravnavo v ospredje postavlja osebo z vsemi spremljajočimi viri in temelji na terapevtski komunikaciji s ciljem ustvarjanja socialnega okolja, ki podpira psihične potrebe in jim pomaga pri ohranjanju osebne identitete. Predvsem je tu mišljeno socialno okolje v širšem pomenu, vključujoč kakovost bivanja, pomembne službe za obravnavo, komunikacijsko kulturo, integracijo in inkluzijo oseb z demenco. Brooker idr. (2007) zatrjujejo, da socialna inkluzija vključuje tudi širši družbeni kontekst, ne le aktivnosti v institucijah, ter torej odpira pot v skupnost za prepoznavanje oseb z demenco kot sestavnega dela družbe.

Kardorff (2002) v povezavi z zgornjo mislijo, poudarja osrednjo vlogo socialno-pedagoškega dela v spoprijemanju z motnjo in prizadetostjo, kar predstavlja izziv, ki ga avtor definira z *naučiti živeti z boleznijo oziroma motnjo*. Kompleksno socialno-pedagoško delo tako razvija socialno mrežo, vzdržuje kontinuiteto, zagotavlja odzivnost, vključujoč

sposobnosti in pomoč za vzdrževanje zdravja v prihodnosti, tako Kardorff (2002) ter Otto in Bauer (2004).

Znano je, da je gerontološki kontekst usmerjen k življenjskim aktivnostim, saj je tesno povezan s sposobnostjo samooskrbe, s strukturo dnevnih aktivnosti ter s kompetencami in vključuje instrumentalne, socialne in komunikativne aktivnosti. Vemo pa, da proces demence ne prizadene vseh sposobnosti hkrati, da je njen potek individualno pogojen z različnimi dejavniki, tako da je omogočeno proaktivno oblikovanje življenja. Zato je socialna podporna mreža posameznika toliko bolj pomembna, saj spodbuja preostale sposobnosti v kontekstu spremenjenih možnosti in potreb, pa tudi koriščenja notranjih in zunanjih virov posameznikov, kar vpliva na ugodnejši izid pri izgubi kompetenc, se strinjajo tudi slovenski raziskovalci Flaker idr. (2004) ter Malijeva in Arnold-Milošević (2007).

Tako Malijeva (2007a) opisuje, da koncept podporne socialne mreže interaktivno vključuje posameznika, ki skozi procese *opolnomočenja (empowerment)* doseže večjo moč in učinkovitejše delovanje. Socialni pedagogi in sodelavci bi morali biti pozorni tudi na te procese, saj delujejo profesionalno, spodbujajo dejavno vlogo pri reševanju težav in ustvarjajo socialno klimo, ki vodi k virom in kompetencam, pravijo tudi Walter idr. (2008). Karl (2005) poleg tega opozarja, da opolnomočenje v socialno-pedagoškem kontekstu predstavlja večdimenzionalen medsebojno prepleten proces, ki se odvija na ravni individuuma, skupine ali socialne mreže oziroma institucije. Posrednim strukturam med posameznimi ravni je treba nameniti potrebno pozornost, saj profesionalno delo opolnomočenja vedno pomeni delo s človekom s ciljem aktiviranja pozitivnih spoprijemalnih strategij in se dotika principa vzajemnosti, navajajo Flaker s sodelavci (2004) ter Walter idr. (2008).

Povezovanje subjektov in skupnostnih struktur omogoča vedno nove socialne izmenjave ter tako z opolnomočenjem oblikuje subjektu nove podporne konfiguracije, navajajo Straus in Hofer (1998, v Lenz, 2001). Stark (1998) v kontekstu opolnomočenja poudarja vlogo intervencij v skupnosti ter perspektivno sodelovanje posameznikov v vseh fazah socialnih intervencij, začnši pri anamnezi, ugotavljanju potreb, načrtovanju aktivnosti in ne nazadnje pri vrednotenju procesa. V slovenskem prostoru je v institucijah pri delu z osebami z demenco premalo izkoriščeno opolnomočenje, saj so v prevladujočem medicinskem modelu obravnave vidni predvsem primanjkljaji in izguba sposobnosti.

Teoretična znanja socialnega pedagoga pri obravnavi dementnih oseb so orodja za rekonstrukcijo primerov iz prakse, ki naj z analitičnim oblikovanjem stališč o pomenu dejavnikov socialnega okolja prispevajo k individualiziranemu procesu obravnave, Kraimer (1997) pravi, da je osrednje delovanje socialnega pedagoga usmerjeno v

razširjanje perspektive in omogočanje transformacije, kar z drugimi besedami pomeni prilagajanje na spremembe. Delo na primeru spodbuja k razumevanju individualne drugačnosti, ki je refleksija socialne realnosti, saj se v vsakem primeru razkrivata subjektivna in objektivna dimenzija s svojimi specifičnimi lastnostmi.

Strinjam se z mnenjem avtorjev Kreimerja (1997) ter Oswalda in Ackermanna (2002), ko trdijo, da obravnava primerov iz prakse metodološko omogoča razvoj socialno-pedagoške perspektive v domovih starejših občanov, saj gre za opazovanje primera, predstavitev primera z opisom poteka, situacij ter danosti, ki ga determinirajo, kakor tudi za analizo obstoječih značilnosti s formulacijo soodvisnosti in izjemnosti primera.

Integrirani model obravnave vedno vključuje tudi posameznika, ki ima osrednjo aktivno vlogo, z multidimenzionalnim pogledom različnih strokovnjakov na njegove probleme. Delo socialnega pedagoga je v multidisciplinarnem timu razvidno skozi prizmo opazovanja psihosocialnih dimenzij posameznika v socialnem okolju in v aplikaciji ustreznih intervencij.

Uvajanje multidisciplinarnih timov v institucionalni obravnavi za delo s starejšimi je v projektu, opravljenem na Švedskem v smislu kakovosti in obsega oskrbe oseb z demenco, pokazalo izredne uspehe. Rezultati enoletnega opazovanja skupin starejših je pokazalo zmanjšanje uporabe psihofarmakov od 19–60 %. Doseženi uspeh je plod timskega dela različnih strokovnjakov s specialnimi znanji za delo s starejšimi in dogovorjene doktrine dela z umeščanjem psihosocialnih intervencij pri delu z obolelimi, pravi Schmidt (1998, v Roth 2002).

V institucionalno obravnavo oseb z demenco v Sloveniji integrirani model ni vključen v dnevno prakso, saj ob medicinskem pogledu na bolezenski proces in človeka, zaposlovanju nižje izobraženega negovalnega osebja, pomanjkanju timskega sodelovanja, interdisciplinarnega povezovanja in omejenih finančnih možnosti v domovih starejših občanov ni prostora za uvajanje inovativnih metod dela, trdi Flaker s sodelavci (2004) v raziskovalnem poročilu.

Bohlken idr. (2005), Frank in Konta (2005) ter Bossen, Specht Pringle in Mc Kenzie (2009) zatrjujejo, da se danes kljub dokaj zanesljivi medicinski diagnostiki, poznavanju sprememb procesa demence in z raziskavami potrjenim učinkovitim metodam dela; delo z osebami z demenco še vedno opira predvsem na zdravstveno obravnavo in se v prakso zanemarljivo malo uvaja druge koncepte dela, ki so usmerjeni v interakcijo med posameznikom in okoljem ter v odzive okolja na človeka, v spodbujanje samostojnosti oseb in zadovoljstva oseb z demenco. Tako Flaker idr. (2004), Grebenc in Flaker (2007) ter Mali (2007a) podpirajo oceno tveganja kot metodo za načrtovanje neodvisnega

življenja tako v domačem okolju kot v instituciji ob upoštevanju formalnih, moralnih in osebnih potreb za opravljanje nalog v interesu uporabnika, v tem primeru oseb z demenco.

5 SOCIALNO-PEDAGOŠKA PERSPEKTIVA IN AKTIVNOSTI PRI DELU Z DEMENTNIMI

Doslej se socialna pedagogika ni prvenstveno usmerjala v delo s skupinami starih oseb. Nova perspektiva socialno-pedagoškega dela bo morala spričo demografskih, družbenih in političnih sprememb v svojo teorijo ter prakso vključiti starost z vsemi spremembami, kar pomeni razširiti polje delovanja od mladostništva naprej. Profesionalni pristop k problemu demence poleg že omenjenih vključuje tudi socialno-pedagoško perspektivo z dobrim poznavanjem realne pozicije posameznika, njegove socialne mreže in izhodišč za umeščanje vsebinskih, strukturnih ter kvalitativnih pristopov s poudarkom na spremljanju, svetovanju, podpori, učenju in pomoči pri ohranjanju kakovosti življenja (Sulimma, 2003; Bartolomeyczik idr., 2005; Schrön, 2005).

Teoretični pristop pri obravnavi posameznika upošteva individualno perspektivo, ki zadeva subjektivno počutje in objektivne danosti kot novo kakovost pozitivnih in negativnih izkušenj ter socialnih interakcij. Subjektivno kakovost življenja v starosti tudi oseb z demenco razumemo kot sposobnost prilagajanja posameznika na spremenjene pogoje, omejitve, izgube in bolečino. Znano je, da hkratna prisotnost različnih bolezni pri osebah z demenco dolgoročno ogroža telesne, psihične in socialne kompetence. V ospredju socialno-pedagoškega dela so vedno še ohranjene sposobnosti za samostojno obvladovanje življenjskih nalog z kompenzacijskimi možnostmi ali brez njih, podarjajo številni avtorji, npr. Pavlik idr. (2004), Kruse in Martin (2004) ter Malijeva (2007b).

Pregled literature na temo razvoja socialno pedagoške teorije v našem prostoru v družboslovnih zbirkah podatkov, dostopnih preko digitalne knjižnice, je potrdil domnevo, da se teorija premalo vključuje življenjsko obdobje starosti, saj na tem področju ni razvitih konceptov dela, še premalo je tudi tistih, ki bi raziskovali zdravo staranje. Menim, da bi sedanji socialno-pedagoški programi poleg človekovega vseživljenjskega razvojnega ciklusa ter premočrtnega pridobivanja sposobnosti znanj in veščin zajeti tudi izgube, zastoje in spremembe, ki jih oboleli za demenco doživljajo.

Proces demence, negotova prihodnost ter izguba samostojnosti pomenijo večjo odvisnost posameznika z vsako prihodnjo fazo bolezni. Zdravstvena obravnava oseb z demenco ne more jasno zajeti vseh življenjskih področij, kar kaže sedanja institucionalna realnost, temveč je treba oblikovati multidisciplinarne time, ki združujejo različne strokovnjake, s ciljem čim obsežnejšega obvladovanja življenjske situacije in težav oseb z demenco, navajata Schweppe (2002) in Karl (2005).

Franke (2000) in Karl (2005) v svojih delih pišeta, da se osebe z demenco v začetni fazi procesa poskušajo zavarovati s projekcijo, potlačevanjem in regresom ter tako zaščititi osebno identiteto in lastni *jaz*, ki je z izgubo kognitivnega nadzora vse bolj ogrožen. Na tem mestu se pridružujem razširjenemu mnenju, da se avtonomno in kompetentno funkcioniranje nenehno potrjuje v različnih realnih situacijah, kar nenehno zahteva aktiviranje intelektualnih sposobnosti. Res pa je tudi, da mora oboleli za demenco ves čas ob znižanih potencialih iskati kompromise v ambivalentnih situacijah, saj imajo socialni pedagogi v interakcijskem triadnem odnosu z obolelim in njegovimi svojci pomembno svetovalno in terapevtsko vlogo. Notranji doživljajski svet starostnikov z demenco postaja kljub obrambnim mehanizmom vse bolj kaotičen, še trdita Franke (2000) in Karl (2005).

Avtorji Kreimer (1997), Kardoff (2005) in Karl (2005) navajajo, da je najpomembnejše orodje socialnega pedagoga za delo z osebami z demenco terapevtski odnos, ker tako oba udeleženca v skupni interakciji ustvarjata most med notranjo realnostjo in zunanjim okoljem. Prehodi med različnimi situacijami v okolju so usklajeni z največjo mero psihičnega, fizičnega in socialnega funkcioniranja, saj prav prehodi iz pretekle situacije v naslednjo pri obolelem vedno znova povzročajo krizo. Profesionalni pristop tako ne pomeni le prepoznavanja neprijetnih situacij, temveč tudi postavljanje meja s pogajanjem, odločanjem in zastopanjem v zvezi z njegovimi potrebami, pomembnimi dogodki in dojetjem, se zgoraj omenjenemu pridružuje Malijeva (2007a).

Dausein (2008) v svojem prispevku omenja, da je *socialni pedagog* profesionallec, ki razume kompleksnost procesov različnih aktivnosti, zato je pri opazovanju bolj pozoren na to, kaj oseba počne, kako je začela delo, kako to sprejema in koliko je uspešna, kot na pomanjkljivosti in simptome bolezni.

Profesionalno delo z obolelimi z demenco poleg terapevtskega odnosa zahteva natančno opisovanje vedenja in obstoječih dejavnikov z upoštevanjem verbalnega in neverbalnega izražanja. Tako avtorica Bartholomeyczik s sodelavci (2006) sistematično definira korake s procesnim pristopom pri natančni diagnostiki, ki vključuje opazovanje vedenja, nevtralen opis, analizo, diskusijo in načrtovanje intervencij, izvajanje intervencij (ali odločitev o opustitvah intervencij) in vrednotenje.

Tako je cilj *socialno-pedagoškega dela* spremljanje in ohranjanje sposobnosti obolelega z demenco v prid stabilizaciji stanja s spoštovanjem osebne identitete pri obvladovanju življenjskih situacij in okolja. Spremljanje ne tako majhnega deleža starostnikov v državi, še posebej tistih z demenco, bo v prihodnosti tudi naloga *socialnega pedagoga*, ki bo v interakciji z njimi vzpostavljal terapevtski odnos z aplikacijo v nadaljevanju opisanih intervencij ter tako ustvarjal novo dimenzijo dela z oskrbovanci v domovih starejših občanov.

Osebnostno menim, da je pri tako zahtevnem in odgovornem delu nujno treba imeti profesionalnega supervizorja, ki lahko pomaga profesionalnim začetnikom, saj začetno veselje do dela brez vidnega uspeha kar hitro uplahne. Supervizija strokovnega tima vzdržuje kontinuirano refleksijo vsakodnevne prakse z namenom izboljšanja kakovosti obravnave, spreminjanja prakse ter profesionalne komunikacije v timu, ki omogoča jasno izražanje problemov, izbiranje rešitev ter podporo posameznikom pri reševanju problemov in morebitnih konfliktov.

Kultura refleksije z zavedanjem emocionalne distance v terapevtskem odnosu predstavlja pogoj, ki omogoča pozitiven izid s preprečevanjem preobremenitev in omejitev. Refleksija igra tudi zaščitno funkcijo za vse udeležene, saj predstavlja naučena strokovna pravila. Proces refleksije je zavestno usmerjen proces, ki omogoča oblikovanje profesionalne države v zvezi z moralno-etičnimi vprašanji za vsak posamezni primer, ugotavljajo Kreimer (1997), Mielczarek (2005) ter Bartholomeyczik idr. (2006).

5.1 Pomen komunikacije in odnosa pri delu z osebami z demenco

»Končno se nekdo z mano pogovarja,« se glasi klic in želja 82-letne gospe obolele z demenco. Potreba in želja po človeškem stiku in bližini je osnovna potreba vsakega živega bitja. Komunikacija je nosilec terapevtskega odnosa in orodje, s katerim vplivamo na vedenje posameznikov, pridobivamo potrebne informacije in izmenjujemo občutke, izkušnje, doživljanje in misli. Delo z osebami z demenco je prav zaradi dokaj zgodaj okrnjenih sposobnosti verbalnega izražanja posebej zahtevno, saj terjajo poznavanje drugih komunikacijskih kanalov, ker komunikacija predstavlja *most med jaz in ti*. V neposrednem stiku s posameznikom se zahteva upoštevanje pomembnih elementov, kot so empatija in iskrenost, pozitiven pristop z upoštevanjem osebe (Hürny, Schwenk in Inglin, 2002). Vsaka komunikacija ima svoj cilj, česar se je treba zavedati, saj beseda ima terapevtsko moč, še posebej pri obolelih z demenco, kjer so vse nemedicinske tehnike dela tesno povezane z besedno in nebesedno komunikacijo.

Zato je pomembno je upoštevati nekatere komunikacijske zakonitosti, saj moramo vedeti, da so osebe z demenco glede na stadij bolezni sposobne razumevanja, presoje in izražanja. Procesiranje slišane poteka bistveno počasneje, oblikovanje miselnih vzorcev predstavlja večji problem ter zoženi besedni zaklad ob prisotni prestrašenosti, zmedenosti, negotovosti ter žalosti pomembno vplivajo na sposobnost komunikacije (Wagner, 2002; Stuhlmann, 2004). Ob vsakem stiku je treba najprej ustvariti prijetno sproščeno ozračje, nakazati pripravljenost in izraziti spoštovanje z upoštevanjem čustev, kar skupaj predstavlja okvirne pogoje, da se osebe z demenco počutijo sprejete in varne.

Uporabne tehnike, ki uspešno pomagajo pri vzpostavljanju stika z obolelim posameznikom, so osredotočene na lastne občutke in odprtost za vzpostavljanje komunikacije z uporabo enoznačnih nevrednostnih besed z vprašalnicami *kaj, kako, kje, koliko, kdo torej s »k« začetnico* in ne *zakaj*, saj tako zveemo za dejstva brez vključevanja kognitivnih funkcij. Ponavljanje izrazov s preoblikovanjem besed mora vsebovati sogovornikove ključne besede, ker vnašanje novih besed ovira razumevanje sporočila.

Ob bolj osmišljeni predstavitvi vsebin uporabljamo spominjanja na pretekle izkušnje in lahko vprašamo, *»kako ste te situacije reševali doma«*. Pogoste pritožbe oseb z demenco rešujemo s pogovorom in v teh *primerih izpostavljamo najhujše*, kar bi se lahko zgodilo. Tako vprašamo: *»je vedno bilo tako hudo,«* ali *»je hrana vedno tako zanič?«* V nadaljevanju zgodbe je vedno zaključek, *»prav je, da ste povedali, poskrbela bova, da se to ne ponovi.«* Spremenjeno vedenje oseb z demenco je vedno povezano z nezadovoljenimi potrebami, zato moramo v pogovoru poiskati to zvezo, saj je huda vznemirjenost lahko povezana s potrebo po hrani ali odvajanju (Feil, 2000; Stuhlmann, 2004).

Uspešno delo z obolelimi z demenco pomeni spoznati osebnostno zgodovino posameznika, njegovo sedanost in predvidevati prihodnost. Vprašanja se tako nanašajo na družino, poklic in konjičke, na dnevne aktivnosti od jutra do večera, na potrebo po podpori ter pomoči, kadar gre za funkcionalne motnje. Prav tako vprašamo po neformalnih stikih s primarnim okoljem in o morebitnih pomočnikih, saj so nam lahko vir pomembnih informacij.

Moramo pa vedeti, da se življenje oseb z demenco z napredovanjem bolezni vse bolj prestavlja v preteklost, zato je za njihovo življenje še toliko bolj pomembna komunikacija z nekom, ki jih razume. Pogosti razlogi za pomik oseb v regres so tudi strah, osamljenost, dolgočasje, izguba funkcionalnih sposobnosti, pomanjkanje stikov z družino, neupoštevanje kompetenc, odvzemanje avtonomije, spremenjene navade, občutek nekoristnosti, izguba partnerja, prijateljev in doma (Stuhlmann, 2004; Borgers, 2007).

Vse terapevtske aktivnosti pri delu z obolelimi slonijo na komunikaciji, zato od zaposlenih zahtevamo visoko stopnjo tolerance za drugačnost, sposobnost vživljanja v različne situacije, izredno občutljivost za spremembe vedenja in čustvovanja pri obolelih ter sposobnost reševanja še tako zapletenih težav, saj je na koncu vsakega tunela luč.

5.2 Biografsko delo

Biografsko delo vključuje biografijo, ki predstavlja individualno zgodovino posameznika, vključujoč njegove izkušnje, ki jih je skozi življenje nabiral. Pomaga pri ohranjanju

identitete posameznika, posebno ob obremenilnih okoliščinah, kakršne so lahko ob prihodu v ustanovo ali pa v domačem okolju.

Prihod v institucionalno okolje predstavlja stres, ki ga uspešno obvladujemo s poznavanjem in uporabo biografskih podatkov, nasprotno pa obstaja nevarnost, da posameznik izgubi lastno identiteto in tudi samostojnost, če podatkov na uporabimo, tako Böhm (1999). Dom predstavlja za oskrbovance neznan kraj, kjer naj zaposleni upoštevajo enkratnost vsakega posameznika tudi tako, da s pisanjem življenjske knjige oskrbovanca dopolnjujejo njegovo biografijo.

Kitwood (2003) in Mielczarek (2005) trdita, da vsakodnevno delo z oskrbovanci z demenco terja poznavanje biografskih podatkov, posebno glede osebnostne naravnosti, interesov, dela, navad, socialnih stikov, odzivanja in čustvovanja, saj je to predpogoj za delo s posamezniki in je tesno povezano z dnevno obravnavo, ker se ohranja občutenje osebne identitete, ter s spominjanjem na dogodke ustvarja ozračje zaupanja in pripadnosti. Prav slednje pa omogoča spontanost v komunikaciji. Povrnitev v preteklost pa s poudarjanjem uspehov, sposobnosti in veščin povzdigne samozavest in samozaupanje obolelih.

Biografsko delo pri osebah z demenco pogosto pomeni spominjanje na preteklost, je pomemben notranji vir moči, saj prizadetost kratkoročnega spomina prikrajša ljudi za pomembne trenutne informacije. Dolgoročni spomin pa ostane dolgo nedotaknjen in predstavlja zakladnico idej, doživetij, rešitev, ki bogatijo sedanjost, navajajo Sulimma (2003), Mielczarek (2005), Schrön (2005) ter Bartholomeyczik idr. (2006).

Avtorja Gereben in Kopinitsch-Berger (1998) razlikujeta dve obliki biografskega dela, in sicer *pogovorno* in *aktivacijsko* biografsko delo. *Pogovorna oblika biografskega dela* sloni na individualnih ali skupinskih pogovorih na določene teme, ki zadevajo družino, delo, drage osebe, prijatelje, kakor tudi pomembne življenjske dogodke, praznovanja in situacije. *Aktivacijsko usmerjena oblika* biografskega dela pa vključuje integracijo individualnih informacij v dejanske aktivnosti s posebnim poudarkom na pomembnih življenjskih izkušnjah pri reševanju problemov. Pozitivni učinki aplikacije biografskega dela so vidni v spontani komunikaciji in dobrem počutju obolelih. Trilling idr. (2001) zato predlagajo, da pri povzemanju vsebin uporabljamo znane besede, priporoča tudi uporabo predmetov, ki spodbujajo spominjanje, kot so fotografije, kosi pohištva in osebni predmeti, ki naj zavzemajo vidno mesto v spominskem kotičku, ki si ga oskrbovanci sami izdelajo. Nesporno dejstvo je, da posamezniki z demenco potrebujejo biografsko naravnano okolje, ki ponuja varnost in spodbuja socialno interakcijo, zatrjujejo Trilling idr. (2001).

Otto in Bauer (2004) navajata, da je biografsko delo pogosto vključeno v pogovorne koncepte dela in kaže neposredne učinke v smislu ohranjanja komunikacijskih sposobnosti, krepitev samopodobe in samovrednotenja. Opazovanje strukturiranih tovrstnih aktivnosti za namen doktorske disertacije je pokazalo, da se usmerjeno individualno in skupinsko delo v smislu načrtnega biografskega pogovora ne izvaja ob sicer doslednem procesu negovanja.

Maurer (2002) in Dausein (2008) navajata, da profesionalni terapevtski pristop k biografskemu delu v okviru skupinskega dela zajema življenjska obdobja, oblačenje, družabne igre, izobraževanje, prehrano, čas ob koncu tedna, praznične dneve, delo, poroko ter družino, saj so omenjeni elementi sestavni deli aktivnega življenjskega obdobja, ki običajno vzbujajo pozitivna čustva, včasih pa tudi žalost. Prva avtorica trdi, da k vlogi socialnega pedagoga kot sprožilca sodi tudi smiselna instalacija različnih materialov, scene, glasbe, vonjav, gibov, predmetov, potrdil in fotografij za spodbujanje vseh sposobnosti s ciljem aktivnega izkoriščanja spominskih vsebin. V okviru biografskega dela upoštevamo tudi obdobje in družbene razmere, v katerih je posameznik živel, pa tudi specifične socialne vloge ter religiozne, politične in etične norme, se pridružujeta Otto in Bauer (2004).

Zbiranje biografskih podatkov tehnično in vsebinsko zajema posamezna življenjska obdobja, kot so otroštvo, mladost ter odraslost z obdobjem po 65. letu s prostorom za aktualno fotografijo in tudi tisto iz preteklosti. Pisanje življenjske knjige je interaktivno delo za socialnega pedagoga, ki ustvarjalno dodaja oskrbovančeve pomembne vsebine ter jih dopolnjuje s fotografijami, ilustracijami ali znaki, tako Maurer (2002) in Bartholomeyczik (2006).

Avtorica z osebnimi izkušnjami iz neposrednega dela podpira pogled, da je za socialnega pedagoga razkrivajoči odnos z individuumom v družbenem kontekstu pomemben vir podatkov.

Raziskovanje na področju biografskega dela zajema dve pomembni kategoriji, in sicer *funkcijo spominjanja* in *njegove učinke na vedenje*, kognitivne sposobnosti, socialno pripadnost ter počutje, pravita Coleman (2004, v Bartholomeyczik idr., 2006) in Dausein (2008). Vrednotenje aplikacije funkcije spominjanja preteklosti je metodološko zahtevno delo, saj ni enotnega instrumentarija, ki bi vsebinsko zajel vse dimenzije.

Kvalitativne študije v tem kontekstu, navaja Mielczarek (2005), opozarjajo na podporo pri samovrednotenju, izboljšanju zadovoljstva in dobrega počutja v socialni interakciji ter posledično zmanjšanju vedenjskih težav. Pilotske študije so raziskovale različna okolja oseb z demenco ter vpliv različnih aktivnosti, kot so muzikoterapija in likovna terapija, ter

njihov vpliv na izboljšanje socialne interakcije, orientacije in počutja, menijo Bartholomeyczik idr. (2006).

5.3 Realitetno-orientacijski trening

Vedenjsko usmerjeni realitetno-orientacijski trening (ROT) se je v izvorni obliki razvil v ZDA pri delu z vojnimi veterani, tako Mielczarek (2005). Primarni cilji po avtorju orientacijskega treninga, tako Folsom (1956, v Mielczarek, 2005), so bili izboljšanje časovne, krajevne in osebne orientacije ter ohranjanje identitete, samostojnosti ter socialnih kompetenc.

Njegova aplikacija v psihogieratriji kaže na omejene možnosti, še posebno pri delu z obolelimi z demenco, saj ob nestrokovnem mehanskem usmerjanju v realnost grozi nevarnost preobremenitve ter reagiranje z vedenjskimi in čustvenimi odkloni.

Kitwood (2000) navaja, da je razvoj te metode dela prednostno usmerjen v osebo z demenco s poskusom realnega dožemanja situacij. Modifikacija različnih oblik te tehnike dela, tako omogoča spremljanje posameznikov in nudenje podpore pri komunikaciji in socialni interakciji s preverjanjem prenosa perspektive iz zdrave populacije na populacijo z motnjo. Pomembno je tudi opozoriti, da zaposleni v oskrbi oseb z demenco potrebujejo specialna znanja za izvajanje ROT-a, saj lahko napačno uporabljena metoda vpliva na dodatno poslabšanje stanja.

Izsledki raziskav (Erlenmeier, 2002, v Mielczarek, 2005) kažejo, da so učinki ROT-a ozko omejeni le na blažje kognitivne motnje, saj je uporaba te tehnike kontraindicirana v napredujočem stadiju demence.

5.4 Kognitivni trening

Metode kognitivnega treninga temeljijo na teoriji učenja, ki spričo kognitivnih sprememb pri osebah z demenco delujejo na osnovi teorije *kognitivne rezerve*, proces učenja pa je treba prilagoditi ohranjenim sposobnostim, pravi Stern (2002). V praksi to pomeni sistematično prestrukturiranje kognitivnih aktivnosti. Cilj kognitivnega treninga je sploh v zgodnjih fazah bolezni naučiti oskrbovanca obvladovanja samostojnega življenja kljub prepoznavnim znakom demence.

Klinične študije navajajo Konta in Frank (2005), Yu idr. (2009) poročajo o terapevtskem učinku kognitivnega treninga v začetnih stadijih demence ter o blažjem izboljšanju sposobnosti brez statistično pomembne signifikance, še posebno pri priklicu osebnih informacij in pri nalogah iz serije verbalnih sposobnosti. V preglednem poročilu pilotske

študije s kombinacijo kognitivnega treninga in realitetno-orientacijskega treninga, poročata Konta in Frank (2005), je bilo načrtovanih 15 srečanj, razdeljenih v štiri faze, in sicer *osmišljanje, spominjanje na preteklost, ljudi in predmeti ter vaje iz vsakodnevnih praktičnih aktivnosti*. Meritve KPSS (*kratkega preizkusa spominskih sposobnosti*) so pri udeležencih v pilotski študiji pokazale izboljšanje kognitivnih sposobnosti in socialnih kompetenc. Od skupno 27 študij jih je bilo 14 naključnih in nadzorovanih. V sklepnem delu poročila, navajata Frank in Konta (2005), se komaj pri tretjini vseh študij kaže izboljšanje kognitivnih sposobnosti, in ob tem opozarjata, da vsi dejavniki še niso raziskani.

Metode kognitivnega treninga pri osebah z demenco kažejo na neznamenit vpliv, vendar pa te vzdržujejo miselno fleksibilnost in sposobnosti, še navajata Frank in Konta (2005). Znano je, da je proces demence povezan s spremembo možganskih struktur v vseh delih, odgovornih za kognitivne procese in učenje. Zato skeptiki ne verjamejo v neposreden učinek treningov in navajajo metodološke nedorečenosti, kot so kombiniranje in uporaba različnih tehnik v nekem časovnem intervalu ter nezanesljivo primerjanje kontrolnih skupin, zatrjujejo Yu idr. (2009).

Praktično kognitivni trening temelji na urjenju spominskih funkcij, orientacijskih sposobnosti in drugih dnevnih aktivnosti. Osnova urjenja kognitivnih funkcij zadeva dejstvo, da kontinuirano urjenje funkcij izboljša sposobnosti in strategije sprejemanja informacij ter preko tega izboljšuje spoprijemanje z vsakodnevnimi nalogami za neodvisno življenje, menijo Yu idr. (2009).

Vaje kognitivnega treninga potekajo tudi v *obliki papir-svinčnik*, redko individualno in večinoma v skupinah od štiri do šest udeležencev z dvema terapevtoma; vključuje vaje s pisnimi, slikovnimi in predmetnimi materiali ter z urjenjem vizualnega spomina, zaznavanja, priklica informacij, pozornosti in asociacij. Urjenje kognitivnih funkcij je učinkovitejše, če je povezano s spodbujanjem in ohranjanjem dnevnih aktivnosti, kar vpliva tudi na socialne aktivnosti. Kompetentno izvajanje osnovnih življenjskih aktivnosti in funkcioniranja v okolju z vključevanjem več čutilnih zaznav in gibalnih elementov v trening obeta večji pričakovani uspeh. Kombiniranje spomina, pozornosti in koncentracije v različnih situacijah omogoča posameznikom bolj dejavno vključevanje v terapevtske in vsakodnevne aktivnosti, navajajo še Frank in Konta (2005), Mielczarek (2005) ter Yu idr. (2009).

Temeljna izhodišča za kognitivni trening so vezana na dejstva, da mora biti sleherni posameznik v svojem okolju prepoznaven kot enkratna osebnost, vredna zaupanja, kadar kompetentno opravlja svoje naloge. Osebnostno se strinjam z dejstvom, da demenca pri obolenih spremeni izhodišča, ki zadevajo občutke manjvrednosti in nezaupanja.

5.5 Validacija

Feilova (2000) je po dolgoletnih izkušnjah dela s starimi in dezorientiranimi osebami pod vplivom analitične in humanistične psihologije prispela do sklepov, da se osebe z demenco ne le zaradi omejitev na kognitivnem področju pogosteje vračajo v preteklost, temveč imajo za to tudi svoje emocionalne razloge. Regresivno vedenje in ponavljajoči se gibi dementnih oseb izvirajo iz preteklih izkušenj, preko katerih razrešujejo intrapsihične konflikte. Oseba z demenco je v središču pozornosti z vsemi svojimi specifičnostmi, saj obravnava temelji na razumevanju njene subjektivne realnosti, ki jo terapevt sprejema preko terapevtskega odnosa z empatičnim vživljanjem v probleme, se s Feilovo (2000) strinjata Sulimma (2003) in Schrön (2005).

Terapevtski odnos na tej ravni pomeni temeljno zaupanje, ki zagotavlja varnost, ta pa prispeva k pridobivanju moči za višje samovrednotenje, kar vpliva na obvladovanje stresa. Z metodo validacije⁶⁶ se verbalna in neverbalna sporočila oseb z demenco prekodirajo v besede, saj se v različnih stadijih demence uporabljajo različne tehnike (Feil, 2000; Sulimma, 2003). Validator se tehnik validacije⁶⁷ nauči v posebnem dveletnem specialističnem študiju, ki ga usposobi za samostojno vrednotenje.

Feilova (2000) je prepričana, da je pred uporabo tehnik validacije treba spoznati preteklost, sedanost in perspektivo prihodnosti osebe z zbiranjem pisnih in ustnih informacij, z opazovanjem ter z usmerjenim pogovorom s svojci. Cilji vrednotenja so ponovno pridobivanje samozaupanja, zmanjšanje stresa, uravnavanje preteklega življenja, reševanje konfliktov iz preteklosti, izboljšanje verbalne in neverbalne komunikacije, preprečevanje hitrega napredovanja bolezni in ohranjanje gibanja ter dobrega telesnega počutja, se strinja tudi Müller (2008).

Preiskave možganov umrlih oseb so pokazale, da so prizadete osebe kljub ugotovljenim spremembam ostale relativno orientirane in nenazadnje Feilova (2000) meni, da vedno obstaja razlog za spremenjeno vedenje.

Metodološko orodje v vrednotenju so posebne *komunikacijske tehnike*, ki so osnovane na aktivnem prepoznavanju čustev oseb z demenco, kar od zaposlenih zahteva visoko stopnjo empatije. Metoda upošteva individualen pogled na vedenje ter tako posameznika postavlja v središče obravnave. Avtorica Feilova (2000) in Van Hülzen (2007) navajata, da vrednotenje osebe pomeni *prepoznavanje njegovih občutkov, mu dati vedeti, da so občutki*

⁶⁶ Validirati pomeni razglasiti za veljavno (Feil, 2000).

⁶⁷ Validacija je terapevtska metoda dela z osebami kognitivnimi primanjkljaji in je zasnovana na sprejemanju, priznavanju in potrjevanju (Feil, 2000).

resnični, kar je možno le z dobrim vživljanjem v njihov doživljajski svet. Zato je treba prepoznati verbalna in neverbalna sporočila, jih poimenovati in stopiti v komunikacijo z obolelo osebo.

Danes si je težko predstavljati sodobno institucijo, ki pri obravnavi oseb z demenco ne uporablja tehnike vrednotenja v različnih modifikacijah. Tako po Richardovi (2000) poznamo tudi integrirano vrednotenje, ki temelji na še ohranjenih sposobnostih in kompetencah obolelih oseb s ciljem večje aktivnosti in komunikacije. Osrednja točka metode so potrebe in občutki z upoštevanjem spremenjenega vedenja ter biografije posameznika. V slovenskem prostoru si ta metoda z nekaterimi elementi komunikacije počasi utira pot, saj je izobraževalni proces dolgotrajen.

Kritika metode vrednotenja se nanaša na fragmentirane teoretične podlage, posebno na enostransko interpretacijo čustev in vedenja, ter na neupoštevanje drugih dejavnikov, kot so nestimulativna institucionalna klima, ki je še vedno prisotna v mnogih domovih. Poudariti je treba pozitiven pristop h kompetencam oseb z demenco, ki so stimulirani in aktivirani le v skupini, ali individualno za reševanje zanje pomembnih problemov in nalog.

Menim pa, da je kljub kritičnim pomislekom z vrednotenjem dosežen pomemben korak k razumevanju pogosto *nerazumljenega sveta* in občutkov oseb z demenco s pomembnim premikom profesionalnega pristopa pri obravnavi v smislu spoštovanja in empatije, navajajo tudi Sulimma (2003), Mielczarek (2005), Arnold-Milošević in Mali (2005).

Posamezne raziskave na tem področju, kot navajata Richard (2000) in Mielczarek (2005), opozarjajo na metodološko neenotnost pri zajemanju podatkov in njihovi interpretaciji. Pozitivni učinki so kljub kritikam pomembni, saj poznavanje tehnik omogoča dobro sodelovanje in zadovoljstvo oseb z demenco, ugotavljajo Bär, Böggemann in Kruse (2005).

5.6 Socialna interakcija

Kitwood (2000) je opozoril na nekatera stališča, ki izhajajo iz kliničnih izkušenj pri obravnavi oseb z demenco, ter meni, da bi kljub pomanjkanju zanesljivih empiričnih študij proces demence brez podpornih metod dela in nadomeščanja prizadetih sposobnosti, bistveno hitreje napredoval.

Isti avtor (Kitwood, 2000) navaja, da *biti osebnost pomeni* imeti položaj in mesto posebno v socialnem kontekstu, kar z drugimi besedami pomeni imeti odnose in medčloveške stike kljub izgubi nekaterih sposobnosti. Izhajajoč iz povedanega je torej vsebinsko najvišji cilj oskrbe upoštevanje osebnosti z zadovoljevanjem njenih potreb, ki jih je Kitwood v

nadaljevanju hierarhično razvrstil: *ljubezen, tolažba, varnost, vključenost, zaposlitev in identiteta*. Zadovoljevanje omenjenih potreb obolelih temelji na interakciji, ki ne predstavlja le reakcije na dražljaje iz okolja, temveč gre za kompleksen odziv, pričakovanja in kreativnost, saj se vsaka interakcija kaže na poseben način. Kitwood (2003) je načine reagiranja razvrstil na 12 aktivnosti, kot odgovore na interakcijo in vključujejo: prepoznavanje, pogajanje, sodelovanje, igro, čutenje, praznovanje, sprostitve, vrednotenje, držanje, lajšanje, ustvarjanje in hvaležnost; tako navaja tudi Innes (2004).

V tem kontekstu, navaja Innes (2004), je predvsem pomembno poiskati ustrezno komunikacijo, ki naj kompenzira kognitivne omejitve, daje občutek kontinuitete in varnosti, kar pri posamezniku vzbuja upanje in zaupanje v življenje. Tako se skozi interakcijo kaže pozitivna naravnost v smeri zadovoljevanja potreb in tudi oblikovanja smisla obravnave z vstopanjem v interakcijo ter postavljanjem posameznika v središče dogajanja.

Pozitiven učinek interakcije se kaže tudi z aktivnim vključevanjem posameznikov, z višjo stopnjo zadovoljstva, s stabilizacijo procesa bolezni, z manj apatičnosti, kar je poudarjeno v raziskovalnem projektu '*Novo pojmovanje demence v okrožju Main-Kinzig*' (Gregor, 2004). Treba je poudariti posebno vrednost te metode, saj delo z oskrbovanci po interakcijski metodi omogoča odprto komunikacijo v timu glede pozitivnih in negativnih učinkov oskrbe. Interaktivni pristop je omogočil oblikovanje instrumentarija za merjenje kakovosti obravnave oseb z demenco, ki zajema vedenjske kategorije, osebna prikrajšanja in pozitivne izkušnje oseb z demenco, še navajata Kitwood (2003) in Innes (2004).

Müller (2008) pravi, da je interaktivni model v precejšnji meri subjektiven, saj dva različna opazovalca lahko dobita različne rezultate, ter opozarja, da intuitivno merjenje ne daje zanesljivih rezultatov. Avtor pravi, da primerjanje rezultatov kljub definiranim postavkam ni mogoče, saj na zadovoljstvo z dobro oskrbo vpliva še veliko dodatnih individualnih, okoljskih, osebnostnih, izobrazbenih in drugih dejavnikov, ki lahko izkrivljajo sliko in tako vplivajo na končni rezultat.

5.7 Telesni dotik in gibanje

Zdravstvena obravnava oseb z demenco je vsakodnevno povezana z aktivnostmi, pri katerih je telesni stik neizogiben. Nemogoče je negovati brez dotika tako pri umivanju, oblačenju, menjavi prevez, aplikaciji zdravil kot pri pomirjanju in zagotavljanju varnosti ter tudi pri naslavljanju in pozdravljanju. Uporaba različnih tehnik telesnega stika zahteva predvsem poznavanje najbolj elementarnih in splošnih gest, ki so kulturološko, individualno in profesionalno usklajene, saj je treba upoštevati posameznike, ki telesnih stikov ne želijo ali se jim celo izogibajo, so ugotovili avtorji Sherratt idr. (2004).

Milz (1994, v Bartholomeyczik idr., 2006) se sklicuje na druge kulture, kjer je tradicionalno znan zdravilni učinek spontanega dotika, kar v sodobni družbi izginja, čeprav dotik spremlja človeka od rojstva do smrti in daje občutek bližine, varnosti in spoštovanja ter tako vpliva na mišljenje, čustvovanje in počutje.

V terapevtske namene se najbolj uporabljajo tehnike bazalne stimulacije,⁶⁸ z ročno masažo kot obliko sistematičnega in ritmičnega dotika z močnim terapevtskim učinkom na receptorje v tkivih in pod kožo. Prav tako uporaba aromatičnih olj, glasbe in pomirjajočega govora dodatno sprošča napetosti in blaži stres, kar se kaže s počasnim srčnim utripom, umirjenim dihanjem, padcem krvnega tlaka in sproščenostjo mišic (Feil, 2000; Van Hülsen, 2007). Kljub pomanjkanju zanesljivih dokazov o pozitivnem vplivu dotika na vedenje oseb z demenco se nekateri elementi telesnega stika eksplicitno upoštevajo pri negovanju, saj je treba spoštovati individualne meje in intimni prostor posameznika.

Tehnike bazalne stimulacije slonijo na predpostavki, da je človek sposoben zaznavati svet vse do konca življenja, saj v osnovi predstavlja poskus vzpostavljanja komunikacije z drugim človekom prek enostavnih oblik telesnega stika, kot so pomirjanje in gibanje, tako Bär, Böggemann in Kruse (2005). S tem posameznik pridobiva jasne informacije o sebi in svojem okolju, kasneje pa preko različnih čutil to spoznanje dodatno nadgrajuje. Temeljni cilji bazalne stimulacije obsegajo ohranjanje življenja s spodbujanjem razvoja lastne poti za spoznavanje sveta, doživljanja varnosti in zaupanja. Tako se odpirajo različne možnosti, kot so masiranje telesa po shemi, pomirjujoče zibanje, spodbujanje čutil voha, dotika, okusa, vida, sluha z aromatičnimi vonji, predmeti, hrano, fotografijami, glasbo, sprehod v naravi ali kopel, navajajo Sherratt idr. (2004).

Teoretična izhodišča za uporabo omenjenih tehnik so podprta z opazovanji v kliničnem okolju in kažejo spodbudne rezultate zlasti pri ohranjanju senzorične aktivnosti ter ugodnem vplivu na vedenjske in psihične motnje, tako ugotavlja Salzmann-Zöbeley (2003).

5.8 Glasbeno in likovno izražanje

Osebe z demenco kljub napredujočemu poteku dolgo ohranjajo glasbene sposobnosti, ki jih vključujemo v koncept obravnave s ciljem vzpostavljanja, spodbujanja in ohranjanja ustvarjalnosti in neverbalne komunikacije, še posebej pri osebah z govornimi omejitvami in v stadiju mirovanja, navajajo Berger idr. (2004), Sulimma (2005) in Schrön (2005). Z

⁶⁸ Bazalna stimulacija pomeni spodbujanje čutilnih zaznav z različnimi tehnikami (dotika) in sredstvi (glasba, arome).

glasbo spodbujamo subjektivno doživljanje, ki se vedno znova aktivira. Pozitiven učinek glasbe se kaže na področju čustvenega izražanja, gibanja, spominjanja in zadovoljnega življenja v skupnosti, navaja Salzmann-Zöbeley (2003).

Kliničnih raziskav, ki bi potrdile pozitiven vpliv glasbe na kognitivne sposobnosti oseb z demenco, v evropskem prostoru ni. Glasbeno-terapevtske izkušnje pri delu z obolelimi imajo v angloameriškem prostoru, kjer na osnovi klinično-empiričnih študij ugotavljajo pozitiven vpliv glasbe v smislu redukcije vznemirjenosti, izboljšanja socialne interakcije in spanja ter stabilizacijo nekognitivnih znakov (Berger idr., 2004; Schrön, 2005).

Pomemben učinek glasbe se kaže v splošni fizični in psihični aktivnosti, v boljšem razumevanju oseb z demenco ter pri izražanju čustev in potreb. Zanimivo je, da oboleli za demenco, ki niso več sposobni besednega izražanja, lahko brez zapletov pojejo pesmi, ki so se jih v mladosti naučili. Tako petje melodij, glasbenih arij ali pesmi iz mladosti spodbuja čustvene reakcije, pospešuje krvni obtok, sprošča napetosti, vzbuja spomine, ohranja interakcijo in komunikacijo z drugimi. Z glasbo povezano spominjanje je lahko spodbujevalec za aktiviranje dolgoročnega spomina in vsebin iz življenjske biografije, navaja Salzmann-Zöbeley (2003).

Glasba spodbudi spomin na pozabljene dogodke, situacije in osebe. Med glasbeno aktivnostjo se prepoznavajo čustva posameznikov, ki jih nekateri tudi verbalizirajo (Berger idr., 2004; Schrön, 2005). Poleg glasbenega tudi likovno izražanje z uporabo različnih tehnik in materialov odpira poti za izražanje notranjega doživljanja, vzpodbuja čutila in pozornost. Pomemben učinek likovnega izražanja je viden izdelek, torej nekaj, kar je produkt ohranjenih sposobnosti.

5.9 Miljejske tehnike

Obravnava oseb z demenco v okviru miljejskega konteksta se nanaša na prilagajanje materialnega in socialnega okolja spremembam posameznikov, vključujoč občutke, vedenje, kognitivne sposobnosti in kompetence. Učinkovito nadomeščanje psihičnih, fizičnih in socialnih primanjkljajev dosežemo s prilagajanjem okolja na vseh ravneh. Cilj miljejskega koncepta je omogočiti individualni življenjski slog z upoštevanjem človeškega dostojanstva ter življenje brez provokativnih dejavnikov, navajajo Radzey idr. (2001) ter Wojnar (2001, v Mielczarek, 2005).

V tem kontekstu je pomembno, da posamezni elementi iz socialnega okolja, strukture dnevnega dogajanja, prostorski in predmetni dejavniki vplivajo na dobro počutje in zadovoljstvo posameznikov. Socialna dimenzija miljeja je pomembna predvsem v spodbujanju in ustvarjanju stalnih stikov s ključnimi osebami s poudarkom na občutljivosti

in strpni komunikaciji, meni Salzman-Zöbeley (2003). Struktura dnevnih aktivnosti je usmerjena k potrebam in sposobnostim posameznikov s pridobivanjem zaupanja.

Urejenost in oprema prostorov mora vplivati na situacijsko, osebno in časovno orientacijo, ki deluje na osnovi spomina. Tako družinske fotografije in nagovarjanje z imenom ohranjajo osebno identiteto, identifikacijske priponke na oblekah zaposlenih ter simboli na vratih in stenah pa vplivajo na situacijsko orientacijo. Barvni simboli, slike in oznake prostorov omogočajo prostorsko orientacijo. Priporočena je uporaba tkanin brez vzorcev, saj zmanjšujejo halucinacije, dobra osvetljenost prostorov pa vpliva na zmanjšanje strahu. Koledar, ura, jedilni list, navodila in postavitve letnih časov omogočajo lažjo časovno orientacijo, saj znani predmeti v okolju zagotavljajo varnost, ki je še kako pomembna pri osebah z demenco, trdi tudi Gregor (2004).

6 ZAKONSKE PODLAGE ZA OBRAVNAVO

V poglavju se bomo ozrli na pravne norme za uveljavljanje pravic, zaščite in odgovornosti pri obravnavi starejših oseb, kjer sta poleg temeljnih zakonov zdravstvenega in socialnega varstva pomembna dva dokumenta – *Strategija varstva starejših do 2010 – solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva* in *Resolucija o Nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2006–2010 (ReNPSV 06-10)*.

Oskrbo in varstvo oseb z demenco tako v institucionalnem kot v domačem okolju podpirata družba v zakonske osnove, ki načeloma zajemajo ostarelo populacijo. Premiki so le v dokumentih, manjka udejanjanje v praksi, ki bo zahtevalo korenite spremembe.

6.1 Strategija varstva starejših 2006–2010

Izhodišča *Strategije varstva starejših do 2010 – solidarnost, sožitje in kakovostno staranje* upoštevajo formalne evropske dokumente in se vsebinsko nanašajo na staranje populacije, medgeneracijsko solidarnost, na doživljanje smiselnosti staranja ter na samostojno upravljanje življenja, pa tudi soočanje s stigmo starosti. To so formalni dokumenti, ki podpirajo *Strategijo varstva starejših do 2010 – solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva*.

Temeljna namena *Strategije varstva starejših do leta 2010* sta zagotavljanje pogojev za *ohranitev solidarnosti ter kakovostnega skupnega sožitja med generacijami ter kakovostno staranje in oskrba večjega deleža starih v populaciji*.

Formalna izhodišča so potrjena z drugimi dokumenti na mednarodni in nacionalni ravni, kot so dokumenti Madridskega srečanja Organizacije združenih narodov leta 2002 o

staranju z mednarodnim načrtom ukrepov v zvezi s staranjem, Berlinska ministrska konferenca leta 2002 v zvezi z uresničevanjem madridskih dokumentov, Zelena knjiga Sveta Evrope leta 2005 in *Odziv na demografske spremembe: nova solidarnost med generacijami*, Strategija razvoja Slovenije, resolucija o razvoju nacionalnega programa socialnega varstva za obdobje 2006–2010 ter okvir gospodarskih in socialnih reform za povečanje blaginje v Sloveniji.

Demografske spremembe narekujejo zavzeto organizacijo vseh razpoložljivih virov, ker se večja delež starih, sožitje med generacijami izgublja smisel in trdnost, vrednote se spreminjajo vključno z odtrivanjem starostnikov na rob družbe. Vloga družine se je v sodobnem času je močno preoblikovala, saj so njeni člani v položaju, ko skrbijo za preživetje, osnovne življenjske dobrine in lastne otroke, pri čemer jim ostaja le malo časa za ostarele starše.

Razvita Evropa se danes srečuje z drugimi problemi, ki so del politične klime za ustvarjanje pogojev *nove solidarnosti*, in ti so: primanjkljaj rodnosti evropskega prebivalstva, problemi mladih pri vključevanju na trg dela, prehitro izključevanje srednje in tretje generacije iz družbene delitev dela, velik delež najstarejših ljudi ob nižji podporni vlogi družine (*Strategija varstva starejših do leta 2010*).

Sedanje stanje na področju dela in zaposlovanja kaže, da v Sloveniji živi okoli 15,3 % starejših od 65 let, med njimi 190.000 žensk in 116.000 moških, še posebej se večja delež prebivalstva nad 75 let, ki je okoli 6,3 % v razmerju 70 % žensk in 30 % moških. Pričakovano življenja danes traja okoli 80 let za ženske in 72 za moške (*Strategija varstva starejših do leta 2010*).

V zadnjem času je opazna pozitivna rast zaposlenih starejših delavcev, kar vključuje politiko aktivnega staranja in je bila stopnja zaposlenosti starejših v Sloveniji leta 2005 okoli 30,7 %, v EU-15 pa 42,5 %, polovica vseh pa s fleksibilnim delovnimi pogoji.

Smernice razvoja aktivnega staranja perspektivno udejanjajo cilje za 50 % zaposljivost starejših in podaljšanje starosti ob upokojitvi na 65 let. Statistični urad Republike Slovenije (2005) navaja podatke, da je v letu 2005 v strukturi prebivalstva bilo 26,7 % upokojencev, ki so ob izpolnjenih zakonskih pogojih prejeli starostno, invalidsko, družinsko, vdovsko ali državno pokojnino.

Dolgotrajna oskrba in integrirana oskrba v domačem okolju v Sloveniji še ni zakonsko urejena, čeprav so že leta 2006 podane strokovne smernice za vpeljavo in izvajanje integrirane prehodne in dolgotrajne oskrbe opredeljene v *Zakonu o socialnem varstvu* in *Zakonu o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju*. Predlogi za organizacijo oskrbe vključujejo vrste storitev, upravičence, izvajalce in sedanje oblike pomoči s

perspektivo specifičnih potreb v prihodnosti glede na rast kroničnih obolenj, poškodb in duševnih motenj. Ocena je, da je pri starosti 70 let 10 % ljudi popolnoma odvisnih od tuje pomoči. Strokovnjaki opozarjajo, da namenska finančna sredstva v evropskih državah, ki zakonsko izvajajo integrirano oskrbo, niso nadzorovana in potencialni uporabnik ni deležen storitev.

Projekcije v Sloveniji kažejo, da bi 3–3,5 % oseb nad 65 let potrebovalo integrirano oskrbo, kar bi ob upoštevanju drugih kazalcev pomenilo najmanj 45.000 ljudi. Podatki *Eurostata* o prebivalstvu napovedujejo že za leto 2015 okoli 18 % starejših nad 65 let ter s tem večje potrebe po oskrbi (*Predlog Zakona o dolgotrajni in integrirani obravnavi, delovno gradivo, 2006*).

Socialno varstvo v *Strategiji razvoja do 2010* vključuje ocenjevanje tveganja za revščino pri osebah nad 65 let, ki se je v zadnjih letih zmanjšala in je leta 2003 znašala 11,7 % v primerjavi z leti poprej, ko je bila okoli 17 % (Statistični urad Republike Slovenije). Dejavniki tveganja so višja starost, življenje brez drugih članov družine in bolezni. Socialne pomoči poleg pokojnine prejema okoli 2,3 % ljudi, starih nad 65 let. V zadnjem času program socialnega varstva in lokalnih skupnosti spodbuja razvoj oblik pomoči starejšim v domačem okolju, kar vpliva na socialno vključenost in kakovost življenja. Podatki Skupnosti socialnih zavodov Slovenije za leto 2010 navajajo, da se institucionalno varstvo izvaja v 112 domovih starejših občanov in zavodih, v katerih je v začetku leta 2010 bivalo 19.087 oseb. Čakalna vrsta vseh prošenj za sprejem v institucionalno varstvo obsega 17.430 prijav, od tega v Ljubljani 7.839 čakajočih (*Skupnost socialnih zavodov Slovenije*⁶⁹).

Družina v sedanjih razmerah težko zagotavlja pogoje za oskrbo ostarelega člana. Vloga družine se je v sodobnem času je močno preoblikovala, saj so njeni člani v položaju, ko skrbijo za lastno preživetje, za osnovne življenjske dobrine in lastne otroke, pri čemer članom ostaja malo časa za ostarele starše. Dodatni razlogi za nezmožnost oskrbe starih so manjše število otrok v strukturi družine, omejeni stanovanjski pogoji, zlasti v mestih, podaljšanje delovnega časa na popoldan, oddaljenost delovnega mesta od kraja bivanja in preobremenjenosti žensk (*Strategija varstva starejših do leta 2010*).

Zdravstveno varstvo zagotavlja vsem državljanom in še posebej starejšim ustrezno zdravstveno varstvo in pogoje za ohranjanje stabilnega stanja zdravja s kompenzacijskimi sredstvi v obliki zdravil, ortopedskih pripomočkov in drugih pomagala. Leta 2002 je bilo v starostni strukturi med 60 in 70 let 37,6 % ter nad 75 let že 45,7 % pacientov, navaja isti vir.

⁶⁹ Podatki so eksplicitno pridobljeni za namen doktorske disertacije.

Vzgoja in šolstvo imata v spremenjenih družbenih razmerah pomembno vlogo, saj je treba mladim generacijam ponuditi znanja o aktivnem staranju, socialnih veščinah, komunikaciji za solidarno sožitje v okviru trajnostnega razvoja z razvijanjem prostovoljnega dela in vključevanja starejših v delovanje šol (*Strategija varstva starejših do leta 2010*).

Kultura in informiranje vplivata na prenašanje kulturnega in nacionalnega izročila nadaljnjim generacijam zlasti v manj urbanih okoljih. Družba pa skrbi, da so nacionalni kulturni programi enako dostopni vsem ne glede na finančni status in telesno ali drugo motnjo. Informiranje javnosti o pozitivnih aktivnostih starejših razbijajo stigmato in odpirajo možnosti za sodelovanje.

Znanost in raziskovanje v dokumentih *Ministrstva visoko šolstvo, znanost in tehnologijo* (MVŠZT) vključuje starejšo generacijo zlasti na področjih informacijske družbe, izobraževanja in raziskovanja. Zapisani cilji MVŠZT zadevajo pospeševanje razvoja informacijsko-komunikacijske tehnologije, vzpostavljanje medgeneracijskih središč za razvoj e-vsebin ter usposabljanje za življenje v informacijski družbi, vseživljenjsko učenje in izobraževanja, pripravo in izvedbo javnih razpisov, e-zdravje, projekt *Varni dom*, kakor tudi raziskovalni razvoj na področju medgeneracijske solidarnosti in gerontologije (*Strategija varstva starejših do leta 2010*).

Stanovanjska politika na področju varstva starejših ponuja možnost nastanitve starejših v domovih starejših občanov, bivanje v oskrbovanih stanovanjih, namenskih najemnih stanovanjih in lastnem stanovanju z možnostjo oskrbe na domu. To področje posebej urejajo *Stanovanjski zakon*, *Zakon o socialnem varstvu* in *Pravilnik o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva*, *Zakon o graditvi objektov* ter *Zakon o urejanju prostora*.

V Strategiji varstva do 2010 so zajeta področja prometa in osebne varnosti ter vodila in usmeritve za uresničevanje strategije za medgeneracijsko sodelovanje in sožitje.

Tabela 5: Projekcija števila starejših prebivalcev v Sloveniji v obdobju 2005–2050 (*Strategija varstva starejših do leta 2010*)

Leto	2005	2010	2020	2030	2040	2050
do 64	1.693.942	1.682.207	1.605.975	1.503.132	1.406.978	1.308.802
65 do 79	245.750	255.165	307.931	377.093	379.836	391.475
80 in več	60.030	77.430	102.784	125.772	178.507	200.572
Skupaj	1.999.722	2.014.802	2.016.690	1.965.321	1.965.321	1.900.849
Struktura v %						
do 64	84,5	83,5	79,6	74,9	71,5	68,9
65 do 79	12,3	12,7	15,3	18,8	19,3	20,6
80 in več	3,0	3,8	5,1	6,3	9,1	10,6
Skupaj	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

6.2 Resolucija o Nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2006–2010 (ReNPSV 06–10)

Slovenija je kot članica Evropske unije določila nacionalne cilje socialnega varstva in vizijo razvoja na tem področju še posebej s *Strategijo razvoja Slovenije za obdobje 2006 – 2013*, ki določa cilje za trajnostno izboljšanje blaginje njenih prebivalcev z večjo gospodarsko rastjo v prihodnjih letih ter z manjšim tveganjem na področju socialne varnosti. Strategije za doseganje jasno opredeljenih ciljev so zmanjševanje neenakosti, promocija in razvoj prostovoljstva, razvoj modelov skupnostne skrbi, posebna skrb za ranljive, še posebej starejše, enovit sistem dolgotrajne oskrbe z zdravstvenimi in socialnimi storitvami, individualizacija izvajanja programov z oblikovanjem politike, ki spodbuja lastno aktivnost.

Ukrepi za zagotavljanje strategij morajo temeljiti na zakonskih podlagah, z usklajevanjem posameznih politik na državni in lokalni ravni ter z upoštevanjem dobrih praks drugih držav, s sofinanciranjem programov skupnostne skrbi in socialnega varstva. Država bo s svojimi institucijami skrbela za regionalno enakost, oblikovala politiko denarnih transferjev ter spodbujala razvoj kakovosti na področju socialnega varstva. Vloga *Centov za socialno delo* bo reprogramirana z upoštevanjem zakonskih podlag za razvoj mreže javne službe socialnega varstva.

6.3 Pravilnik o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva

Postopek sprejema, odpusta ali premestitve v institucionalno varstvo se ureja s pravilnikom v okviru mreže javne službe z izvajalci institucionalnega varstva v javnih zavodih in v zavodih s koncesijo.

Sprejem v institucijo se izvede na osnovi dogovora, ki se sklene med uporabnikom in izvajalcem. Dogovor je nemogoče doseči, kadar oseba zaradi narave duševne ali telesne motnje težko izrazi voljno in zavestno odločitev, zato se v teh primerih v posebnem postopku postavi skrbnika, ki skrbi za varstvo osebnosti in zagovarja pravice uporabnika. Postopek za sprejem se začne na osnovi pisne vloge, ki vsebuje prošnjo, zdravniško mnenje, izjavo o načinu plačila storitve, odločbo organa, če so pravice do varstva drugače urejene. Komisija za sprejeme obravnava vlogo upoštevajoč vrstni red, zdravstveno stanje, bližino stalnega bivališča in svojcev uporabnika ter socialne razloge, ki zahtevajo takojšnjo ugodno rešitev vloge. Institucija se s podpisom dogovora zaveže, da bo v 30 dneh od sprejema oseb v ustanovo izdelala individualni načrt obravnave, ki natančneje opredeli obseg storitev s spremljanjem potreb in preverjanjem usklajenosti potreb z možnostmi in ponudbo zavoda. Pravilnik prav tako ureja nadzor in kršitve dogovora.

6.4 Pravice oseb z demenco in etika dela z osebami z demenco

Poleg osnovnih splošnih človekovih pravic in zakonsko določenih pravic državljanov je Mednarodno združenje pacientov z Alzheimerjevo boleznijo opredelilo pravice pacientov z demenco, ki vključujejo še posebne pravice ter etična ravnanja (Massen, 2004).

Osebe z demenco mnogim ljudem in strokovnjakom predstavljajo bitja, ki niso sposobna skrbeti zase, tako Ramovš (2005), in v istem kontekstu postavlja vprašanje vrednosti in smiselnosti takega življenja.

Ramovš (2005) izhaja iz Franklove logoterapije teorije o smislu in v svojem prispevku poudarja dve antropološki ravni, in sicer *biti človek* in *imeti sposobnosti*, ki se medsebojno ne izključujeta in je človek oseba že zaradi tega, ker je človek. Smisel življenja je zavestno zavedanje o smislu človeškega življenja in sobivanja in ni nujno odvisna od njegovih funkcionalnih sposobnosti. Izhajajoč iz kliničnih izkušenj dela z osebami z demenco menim, da so to tisti posamezniki, ki so že prestopili stopnico smisla, izhajajoč iz Eriksonove teorije psihosocialnega razvoja, ter oblikovali življenjsko filozofijo, bolj pomirjeno gredo skozi hudo izkušnjo bolezni, dopuščajo sprejemanje in dajanje, so v stalni izmenjavi z okoljem na ravni emocionalnega in racionalnega doživljanja.

Stiske najbližjih in negovalcev ob oboleli osebi zahtevajo poznavanje antropoloških spoznanj, da je življenje možno le s sprejemanjem realnosti v sožitju z nekom, tako da se skozi odpuščanje in poslavljanje ustvarja prostor za oblikovanje novih možnosti. Sobivanje z bolnimi starostniki, poglobi druge dimenzije človekove osebnosti, za sprejemanje nematerialnih vrednot o človeku in v življenju (Ramovš, 2005). Ob tem pa se z učenjem komunikacijskih spretnosti odpirajo nove dimenzije socialnega sveta, ki podpirajo osebnostno rast.

Znotraj etičnega polja delovanja pa velja posebna pravica pacientov do informiranosti glede diagnoze, tako zgodnjega odkrivanja kot pravilnega diagnosticiranja, kolikor njihovo razumevanje sveta dopušča udejanjanje ukrepov zdravljenja in oskrbe. Zgodnja seznanjenost z diagnozo omogoča osebi z demenco in njegovim svojcem uskladitev pomembnih vprašanj glede sodelovanja pri zdravljenju, potrebne pomoči, postavitve skrbnika in privolitve za nadaljnje preiskave (Schönhof, 2007).

Ramovš (2005) nadalje govori o splošno veljavni pravici odločanja o življenju, tudi oseb z demenco, čeprav je pogosto neuskklajena, saj se na eni strani potencira proces, na drugi pa nepredvidljivost poteka, kar hitro zavede in privede do odvzemanja avtonomije in kompetenc za suvereno delovanje v okolju. Naslednja pravica, ki je tesno ob tej, opozarja na dejstvo, da posameznik mora biti deležen primerne zdravstvene nege in oskrbe z ohranjanjem dejavne vloge pri delu in igri, kolikor dolgo je to mogoče, tako trdi Maasen

(2004). Prav pri tem segmentu se začneja in končuje oskrba oseb z demenco, saj enostranska in površna ocena lahko zavede v napačno smer obravnave (Maasen, 2004, Alzheimer Europe, 2001, v Kogoj, 2005).

Usmerjenost v aktivnosti in socialne stike zahteva širše razumevanje interaktivne izmenjave vključno s telesnimi stiki ter s poznavanjem življenjske zgodovine in perspektive, vključujoč tudi kulturno in religiozno komponento, menijo Kogoj (2005), Bell in Troxel (2002, v Mielczarek, 2005) ter Ramovš (2005).

Praktične izkušnje govorijo, da starostniki z demenco res težko samostojno uveljavljajo svoje pravice, zato bi za ta namen morali imeti postavljenega skrbnika ali zastopnika, ki ga predvideva *Zakon o duševnem zdravju* (2009).

Zato je nujna sprememba ustaljene prakse, saj v institucionalni obravnavi zaradi pomanjkanja strategij in smernic obravnave in izključno medicinskega pogleda na motnjo slednjim pravicam težko pritrdimo, saj raziskav na tem občutljivem področju ni, z ugotovitvijo, da sprememba paradigme obravnave zahteva oblikovanje multidisciplinarnih timov, kjer naj bi med ključnimi bila vloga *socialnega pedagoga*.

7 INSTITUCIONALNO VARSTVO V SLOVENIJI

Obravnava oseb z demenco poteka v institucionalnem dnevnem ali celodnevem varstvu in v velikem deležu tudi v domačem okolju. Oboleli spremenijo družinsko situacijo in obremenjuje enega ali več članov družine, ki se trudijo nuditi podporo in pomagati v kar največji meri, tudi tako, da največkrat vse naredijo namesto njega, menijo Arnold-Milošević in Mali (2005) ter Leskovic (2006). Stiske svojcev se akumulirajo in počasi jemljejo energijo za še dovolj dobro skupno sožitje in delovanje v domačem okolju. Zaradi potreb prebivalstva in večjega povpraševanja se je v dveh letih število ustanov in kapacitet za oskrbo starejših oseb z 78 v letu 2008 zvišalo na 112 institucij v letu 2010, v katerih je bilo leta 2008 približno 14.170 oskrbovancev, v letu 2010 pa že okoli 19.087, kar pomeni povečanje fonda mest za 34,8 %.

7.1 Integrirana, segregirana in polsegregirana oblika namestitve

Institucionalno varstvo oseb z demenco v Sloveniji ni sistemsko urejeno, ker so zakonske podlage, splošni in področni dogovori za izvajanje zdravstvene dejavnosti v socialnovarstvenih zavodih neustrezno definirani in se ne izvajajo, postopki uveljavljanja pravic so dolgotrajni, vključno z neustreznim financiranjem, ki ga zagotavljajo državni resorji, navaja Leskovic (2007). Temeljno izhodišče za obravnavo oseb z demenco v

domovih starejših občanov mora temeljiti na dejstvu, da potrebujejo veliko več kot le hrano, posteljo in obleko.

Klasični domovi za starejše v Sloveniji so glede življenjskih in stanovanjskih pogojev preoblikovali svojo prostorsko in bivanjsko kulturo, saj je več kot 50 % kapacitet enoposteljnih sob, v katere oskrbovanci lahko prinesejo svoje najljubše kose opreme, slike, klavir ali domačega ljubljénčka, kar oskrbovancem z demenco daje občutek varnosti, podajata Leskovic (2006) in Malijeva (2007a). Raziskovanje na področju urejanja fizičnega okolja z osebnimi predmeti v domu je potrdilo, da so te možnosti premalo uporabljane, ker pri velikem številu oskrbovancev težko nadzorujejo rabo in varovanje.

Tipična populacija oseb z demenco v domovih je ženskega spola, v 70 % vseh, ki so v domu, čas bivanja pa povprečno štiri leta. V primerjavi s svojimi vrstniki izven doma imajo manjšo socialno mrežo, omejene finančne vire in z medicinskega stališča slabše zdravstveno stanje z večjo stopnjo odvisnosti od pomoči drugih ljudi, tako meni Roth (2002).

Prihod v domsko okolje pomeni prilagajanje na prostor, socialno strukturo in ljudi, na dnevno dogajanje in življenje, na zagotavljanje intimnosti, nadzorovanje okolja, možnost vključevanja v aktivnosti in obseg spodbud. V raziskavi '*Kakovost v domovih*' Roth (2002) navaja čas 8–12 tednov, ki jih posamezniki potrebujejo za prilagajanje na domsko življenje, z evidentnim pozitivnim vplivom kompenzacije in kontinuirane pomoči, s stimulacijo neodvisnosti od svojcev in z zmanjšanjem nevarnosti.

Integrirana oblika varstva je najbolj pogosta, zlasti za osebe z blažjimi kognitivnimi motnjami in relativno samostojnim izvajanjem življenjskih aktivnosti. Postavlja se vprašanje, ali relativno zdravi sostanovalci želijo tovrstno druženje ter koliko jim koristi tovrstno sobivanje, ali se oskrbovanci z demenco ne čutijo preobremenjeni spričo večje samostojnosti. Skupno sobivanje ima svoje teoretično etične podlage, saj normalno okolje stabilizira stanje, ne stigmatizira oseb z demenco ter tako dolgoročno ohranjajo aktivnost s pogostejšim vključevanjem svojcev v oskrbo in življenje (Leskovic, 2006; Weyerer idr., 2006). Osebe z demenco nimajo posebne obravnave in so enakovredno vključene v življenje doma, zaposlitvene in pristočasne aktivnosti so namenjene obema skupinama.

Delno segregirana oblika oskrbe za posameznike z demenco je kombinacija med dnevnim bivanjem skupaj z ostalimi stanovalci in specialnimi dejavnostmi, namenjenimi prav njim, navaja Mali (2007a). Stimulativen učinek tovrstnih aktivnosti je v spodbujanju in ohranjanju sposobnosti ter razbremenitvi sostanovalcev. Vsekakor je treba upoštevati prednosti in pomanjkljivosti enega in drugega sistema ter vedno pomisliti na posameznika, njegovo dobro počutje in zadovoljstvo z življenjem.

Segregirana oblika varstva pomeni fizično ločenost skupin med seboj, ki jo zagovarjajo s stališča, da v določeni fazi bolezni potrebujejo posebno oskrbo in aktivnosti za zagotavljanje življenjskih potreb s stimulacijo aktivnosti samooskrbe. Raziskava Weyerera idr. (2006) na *Inštitutu za gerontologijo v Manheimu* je potrdila nekatera dejstva, in sicer, da nižje kognitivne sposobnosti nujno ne vplivajo na samostojnost ter da telesne aktivnosti s spodbujanjem kompetentnosti pozitivno vplivajo na moteče vedenje ter dejavnike zadovoljstva, potrjuje Roth (2002).

Potrditev zgoraj navedenih ugotovitev na področju obravnave oseb z demenco so zajete v okviru projekta *'Raziskovanje in merjenje razlik med integracijskim in segregacijskim načinom oskrbe in nege v domovih z vplivanjem na ohranitev vsakodnevnih kompetenc in socialnega vedenja obolelih za demenco'* (Behrens in Waselewski, 2005).

Avtorica menim, da bo sodobni čas zagotovo terjal nove načine in aktivnosti za obravnavo oseb z demenco, kar bo rezultat presoje strokovnih delavcev in sodelavcev. Danes pa lahko trdimo, da je integrirana oblika oskrbe preživela svoj čas. Različne stopnje obravnave bodo v svoj koncept vključevale več različnih strokovnjakov, tudi socialnega pedagoga, ter se tako obolelim obetajo večje možnosti opolnomočenja za ohranjanje avtonomije in kompetentnosti z aktivnim vključevanjem v okolje.

8 POVZETEK TEORETIČNEGA DELA

Demenca je bolezenski proces, ki v večjem deležu prizadene ljudi po 80. letu starosti in ima kronično napredujoči potek. Vzroke za demenco lahko opredelimo kot skupek različnih genetskih, razvojnih, okoljskih in posredno kulturnih dejavnikov, saj zaradi njihove akumulacije demenca prej ali slej pokaže svoj obraz. Danes poznamo več vrst demenc, med njimi je najbolj znana Alzheimerjeva oblika demence, ki se pojavlja v najmanj 70 % vseh primerov. Demenca v predklinični obliki povprečno traja okoli dve leti do pojava prvih znakov ter od njih do smrti povprečno mine sedem do devet let, lahko tudi več. Izguba kompleksih sposobnosti, kot so spomin, orientacija in logično mišljenje, potegne za seboj izpad funkcionalnih sposobnosti za obvladovanje življenjskih aktivnosti. Zdravila, ki bi popolnoma odpravila strukturne in procesne spremembe demence, zaenkrat nimamo. Zato terapevtska obravnava oseb z demenco poleg antidementivov sloni na izkazano učinkovitih psihosocialnih tehnikah z vzpostavljanjem terapevtskega odnosa.

Spremljajoče vedenjske in psihične motnje obolelih predstavljajo za svoje največji problem, saj si razumsko in emocionalno težko razložijo, da človek z demenco enostavno ni več sposoben zapomnitve oseb in situacij. Zaradi tega njihovo doživljanje postane fragmentirano in kaotično, kar je treba sprejeti kot dejstvo ter z njim živeti. V razumevajočem socialnem okolju, ki bo delovalo spodbudno na ohranjanje sposobnosti, bo

vedno prostor za iskanje drugačnih možnosti in priložnosti, zavedajoč se, da ima vse svoj začetek in svoj konec.

Ugodnejše možnosti zgodnje diagnostike in zdravljenja so kljub kroničnem poteku podaljšale čas brez simptomov ter čas z blagimi spominskimi težavami z odlogom najtežjih znakov na obdobje zadnjih let življenja. Čas, ki je pridobljen z zgodnejšo obravnavo, je dragocen tako za obolelega kot za njegove svojce, saj se v tem času lahko oblikujejo strategije sprejemanja drugačnosti.

Sodobna znanstvena dognanja pri obravnavi oseb z demenco vse bolj izpostavljajo nemedicinske pristope z upoštevanjem integritete posameznika, njegovih kompetenc in njegovega dostojanstva. Tako ekološka perspektiva kaže na ugoden vzajemni vpliv okolja, rehabilitacijske tehnike urjenja kognitivnega treninga in gibalnih aktivnosti omogočajo ohranjanje funkcionalne rezerve, psihosocialni in integrirani model postavljata središče dejavnega obolelega v kontekstu pozitivnega dela z njim.

Institucionalna oskrba predstavlja eno od možnosti obravnave oseb z demenco, kadar iz različnih razlogov oskrba v domačem okolju ni več možna. Danes je zdravstvena nega in oskrba v domovih potrebna temeljite reorganizacije z oblikovanjem malih stanovanjskih skupin s stalnim strokovnim multidisciplinarnim timom, saj danes domovi sprejemajo v oskrbo in varstvo zelo stare ljudi, ki so hudo bolni, med njimi pa je po nekaterih podatkih 40 % do 60 % oseb z demenco. V prihodnosti pričakujemo vključevanje *socialnih pedagogov* v strokovno delo s starimi, za kar bo imel potrebna znanja s področja gerontologije s poznavanjem različnih terapevtskih tehnik in komunikacije.

V Sloveniji živi okoli 25.000 oseb z diagnosticirano demenco. Družbena skrb kaže nekatere premike v smislu ustanavljanja novih dnevnišnih centrov, javnih in zasebnih ustanov za oskrbo oseb z demenco, vendar glede na dolg seznam čakajočih trenutne kapacitete ne zadoščajo povpraševanju. To z drugimi besedami pomeni nujno oblikovanje smernic za delo z obolelim na njegovem domu, z ustanavljanjem mobilnih timov ter služb za neposredno strokovno pomoč in rehabilitacijo, ki bo dosegljiva 24 ur vse dni v letu.

Zakonske podlage za urejanje starostnega varstva so na deklarativni ravni urejene, dokumenti so sprejeti na državni ravni, le realizacija ostaja bolj na papirju. Pričakovane demografske projekcije kažejo na povečan delež zelo starih ljudi, med njimi še posebej izpostavljajo povečan delež oseb z demenco. Odlaganje reševanja tega problema na kasnejši čas z vrsto čakajočih za sprejem v inštitucijo kaže tudi na odnos družbe do starih ljudi, ki potrebujejo pomoč tu in sedaj.

II EMPIRIČNI DEL

1 PROBLEM

Slovenija premore kar 112 socialnih, javnih in zasebnih institucij s koncesijo, kjer biva 19.087 oskrbovancev, od tega 2.117 oseb v Ljubljani, kar predstavlja 9,16 % delež vseh zmogljivosti v državi (*Skupnost socialnih zavodov Slovenije, 2009*). Število oseb z demenco v domovih za starejše občane v ljubljanski regiji presega 40 % delež vseh oskrbovancev, kar pomeni, da je obolelih za demenco okoli 846 oseb (*Skupnost socialnih zavodov Slovenije, 2009*). Oskrba obolelih za demenco temelji, kot že omenjeno, predvsem na medicinskem modelu obravnave, katerega izhodišča so vezana na spremembo organskih struktur v možganih s primanjkljaji v vsakodnevnem funkcioniranju. Omenjeni pristop izključuje dinamičen psihosocialni razvoj, premalo upošteva individualne razlike in kognitivno rezervno kapaciteto posameznikov. V institucionalnem varstvu so osebam z demenco namenjene segregirane, polsegregirane ali integrirane oblike oskrbe, kjer naj bi se za oskrbovance glede na stopnjo demence individualno opredelile aktivnosti in možnosti socialnega vključevanja posameznikov, kot navajajo Arnold-Milošević in Mali (2005) ter Leskovic (2006).

Osnovni namen pričujoče doktorske disertacije je raziskati obstoječe metode obravnave oseb z demenco, živečih v domovih starejših občanov, in na podlagi analize pridobljenih podatkov oblikovati strokovno podprt predlog za oskrbo in delo z osebami z demenco, ki bi temeljil na integriranem modelu in multiprofesionalnem timskem pristopu.

Demenca je sindrom z znaki, ki se kažejo na socialno-čustveni, kognitivni in somatski ravni, z omejitvami na področju spomina, aktivnosti za obvladovanje vsakodnevnih težav, senzomotoričnih in socialnih sposobnosti, govora in komunikacije, pa tudi emocionalnih reakcij, vendar brez motenj zavesti. Obolevnost ljudi z demenco se s starostjo močno povečuje, kot med drugim ugotavljajo Flaker idr. (2004) ter Eichener (2004). Proces demence pogosto spremljajo še zapleti, kot so nemir, agresivnost, strah, depresivnost, nespečnost, psihoza, delirij in posebne oblike vedenja, ki predstavljajo dodaten razlog za hospitalizacijo in domsko varstvo teh oseb (Feil, 2000). Arnold-Miloševićeva in Malijeva (2005) v raziskavi '*Skrb za osebe z demenco v slovenskih domovih*' navajata, da v 23 domovih v Sloveniji delež oseb z demenco znaša med 10 % in 60 %, kar je osupljivo širok razpon vrednosti.

Osebe z demenco v strukturi oskrbovancev domov za starejše v Mestni občini Ljubljana zavzemajo vse večji delež, kljub temu pa se koncepti dela, kadrovske in kvalifikacijske normativi bistveno ne spreminjajo. Pričujoča doktorska disertacija je tako zajela probleme in potrebe posameznikov z demenco v domovih ter načine obravnave ob zagotavljanju

kakovosti z upoštevanjem individualnih posebnosti, se kritično ozrla na izključno medicinski model obravnave in na osnovi raziskave oblikovala dopolnitve konceptov dela z osebami z demenco ob izboljšanju kadrovskih normativov, izobrazbene strukture in strokovnosti osebja. Prav tako so prikazani problemi, ki jih opažajo svojci in zaposleni v zvezi z oskrbo.

2 CILJI

Ob zasnovi disertacije so bili zastavljeni naslednji cilji:

1. Predstaviti razvoj in raziskovanje dobre prakse ter skrbi za kakovostno obravnavo, ki bo ustrezala psihosocialnim potrebam oskrbovancev z demenco v domovih starejših občanov. V obstoječi mreži domov bo treba razvijati oskrbo s prilagajanjem obravnave socialnim konceptom dela v manjših skupinah s ključnim strokovnim delavcem ter poiskati ravnotežje med storitveno medicinsko oskrbo in nujno kakovostjo medčloveških odnosov (H1, H2, H5).
2. Prispevati k razvoju modelov obravnave in uvajanju novih socialno terapevtskih aktivnosti ter programov, namenjenih osebam z demenco v domski oskrbi. Z drugimi besedami to pomeni načrtovanje sprememb in uvajanje novih konceptov, skrb za stalno usposabljanje zaposlenih, kako pomagati obolelim. Domovi naj bi poleg obstoječe oskrbe ustanavljali tudi medgeneracijska in svetovalna središča, ki bi vključevala javne in civilne akterje v povezavi s šolami, zdravstvenimi organizacijami, socialno službo, svojci, prostovoljci, društvi in skupinami za samopomoč (H3, H4).
3. Primerjanje obravnave, ki vključuje interaktivnost, socialno vključenost in odločanje oseb z demenco v povezavi s stopnjo prisotnosti vedenjskih in čustvenih motenj (H4, H5).
4. Oblikovanje predloga integriranega modela obravnave na osnovi sinteze teorije in empiričnih rezultatov, ki bo temeljil na potrebah, virih, opolnomočenju in socialni vključenosti posameznikov z demenco in s tem prispeval k izboljšanju pogojev oskrbe v domovih z multidisciplinarno obravnavo, s porazdelitvijo strokovne skrbi glede na individualni načrt obolelega in kompetence vpletenih.

3 HIPOTEZE

V raziskovalnem delu zastavljamo naslednje hipoteze:

H1 Med oskrbovanci z demenco, ki imajo zadovoljene osnovne potrebe (hrana, osebna higiena, odvajanje), in oskrbovanci, ki dnevno zadovoljujejo tudi socialne potrebe (sprejemanje obiskov, izhodi izven institucije, druženje), obstajajo pomembne razlike glede stopnje samostojnosti pri izvajanju življenjskih aktivnosti.

H2 Oskrbovanci z demenco se razlikujejo v stopnji samostojnosti v vsakodnevem funkcioniranju glede na trajanje bivanja v domu.

H3 Oskrbovanci, ki so obravnavani po pretežno medicinskem modelu oskrbe (prehrana, aplikacija zdravil, negovalne intervencije), se razlikujejo glede stopnje sodelovanja v procesu oskrbe od tistih, ki so obravnavani po psihosocialnem modelu (socialno vključevanje, interaktivna vloga v psihosocialnih aktivnostih, obiski svojcev).

H4 Med oskrbovanci, ki imajo vedenjske in čustvene motnje, in tistimi, ki jih nimajo, obstajajo razlike v dnevni vključenosti v psihosocialne aktivnosti za dementne.

H5 Med domovi, ki oskrbo izvajajo po medicinskem modelu, in tistimi, ki delno že delujejo tudi po psihosocialnem modelu, obstajajo razlike glede stopnje strokovne izobrazbe zaposlenih.

4 METODOLOGIJA

4.1 Vzorec oseb

V raziskavo so vključene osebe, ki so razvrščene z medicinsko diagnozo demence po mednarodni klasifikaciji bolezni (*International Clasification of Menthal Disorders*)⁷⁰ in so bile v času raziskave najmanj leto dni v oskrbi v štirih domovih za starejše občane v Mestni občini Ljubljana. Z enostavnim slučajnim vzorčenjem je v vzorcu zajetih vsega 233 oseb obeh spolov zgoraj opredeljene populacije, kar predstavlja blizu 36,3 % vseh oseb z demenco v domovih starejših občanov v Ljubljani. V nadaljevanju je raziskava delno zaobjela tudi naključne obiskovalce ter svojce in zaposlene v domovih, ki so pisno odgovarjali na zastavljena vprašanja o tem, kako ocenjujejo oskrbo v domovih. Soglasje o etični sprejemljivosti raziskave je pridobljeno pri *Komisiji Republike Slovenije za medicinsko etiko* v decembru 2008.

⁷⁰ Mednarodna klasifikacija duševnih motenj.

4.2 Merski instrumenti

Na podlagi strokovne literature (Heller, 2004; Innes, 2004) je avtorica v pričujoči disertaciji izdelala instrumentarij,⁷¹ ki vsebuje naslednje elemente:

1. *Vprašalnik o domskem okolju in demografskih podatkih oskrbovanca*, ki poleg demografskih kazalcev in demence zajemajo še terapevtske ukrepe in ortopedske pripomočke. V vprašalniku poseben sklop zajema samostojnost pri zadovoljevanju temeljnih življenjskih potreb in funkcioniranje v okolju ter posebne varovalne ukrepe za preprečevanje neželenih dogodkov. V okviru vprašalnika so zajeti modeli obravnave oziroma z najpogostejšimi aktivnostmi v okviru medicinskega, psihosocialnega, ekološkega in rehabilitacijskega modela v institucionalnem varstvu.

Odstavek o domskem okolju je zajel vprašanja o domskih kapacitetah, populaciji oseb in še posebej tistih z demenco. Za namen raziskave so nas zanimali še oblika varstva, zdravstvena oskrba in kadrovski ter kvalifikacijski normativ za delo v oskrbi posameznikov z demenco. Svoji in/ali skrbniki oskrbovancev so pomembni partnerji v oskrbi, zato so vključeni tudi podatki o sodelovanju in dodatni ponudbi za svojce.

2. *Lestvico opazovanja samostojnosti pri izvajanju življenjskih aktivnosti* glede na osnovne aktivnosti, kot so umivanje, hranjenje ter instrumentalne aktivnosti (uporaba telefona, vožnja z invalidskim vozičkom).
3. *Lestvico za oceno vedenja in čustvenega izražanja* ima pet stopenj, kjer 1 pomeni sploh ne drži in 5 redno drži. V lestvici so zajeta pogosta čustvena in vedenjske stanja od vznemirjenosti in agresije do apatičnosti, depresivnosti pa vse do veselosti ter izražanja sreče in zadovoljstva.
4. *Vprašalnik glede dnevne vključenosti oskrbovancev v psihosocialne aktivnosti* je povzet iz dokumentacije pacienta in navaja skupinsko in individualno sodelovanje v nekaterih terapevtskih dejavnostih.
5. *Vprašalnik za svojce* vsebuje lestvico, kjer 1 pomeni zelo slabo, nobene priložnosti in 9 odlično, veliko priložnosti. Osnovni vprašanja se nanašata na počutje ter sodelovanje oskrbovanca in na priložnosti za sodelovanje svojcev v procesu oskrbe.
6. *Vprašalnik za zaposlene v oskrbi* vsebuje odprta vprašanja o negovanju starejših in o razmišljanjih o delu z njimi.

⁷¹ Vprašalnik je kombinacija različnih tipov vprašanj ali trditev (anketnih, ocenjevalnih lestvic, stališč, ček list). Instrumentarij je v celoti dostopen v prilogi doktorske disertacije.

7. Ček lista za zaznavanje manj primernih dogodkov z opazovanjem tehnik in metod dela zaposlenih je zajela najbolj izpostavljene postavke oskrbe, kot so informiranje, privolitev, upoštevanje zasebnosti, prikrašanje pri negi, kaznovanje, zanemarjanje in grobost.

Raziskava je bila izvedena v času od 5. januarja do 31. marca 2009.

4.3 Spremenljivke

Kot neodvisne spremenljivke smo opredelili: spol, starost, zakonski stan, najvišjo doseženo stopnjo izobrazbe oseb z demenco, osnovne potrebe, socialne potrebe in model obravnave (medicinski, psihosocialni); podatki so pridobljeni z vprašalnikoma 1 in 2.

Odkvisne spremenljivke so: stopnja samostojnosti pri izvajanju življenjskih aktivnosti, ocena zmoglosti sodelovanja, ocena vedenjskih in čustvenih motenj, aplikacija zdravil, trajanje bivanja v domu (vrednosti so pridobljene z vprašalniki 1, 2 in 3), psihosocialne aktivnosti (vprašalnik 4) za oseb z demenco in stopnja strokovne izobrazbe zaposlenih (vprašalnik 6).

4.4 Postopek zbiranja podatkov

Vodje zdravstvene nege in oskrbe v domovih za starejše občane v Ljubljani so prejeli dopis s povabilom k sodelovanju v raziskavi s kratko predstavitvijo raziskovalnega problema. Po njihovem pozitivnem odgovoru pa so prejeli še načrt poteka raziskave, ki je vseboval abecedni seznam vseh oseb z diagnozo »*demenca*«, izbor naključnega vzorca ter napotek za posredovanje informacij svojcem s pridobivanjem soglasja za sodelovanje v raziskavi. Instrumentarij je skupaj s soglasjem *Komisije za medicinsko etiko* predstavljen vodilnim delavcem v zavodu. Anonimnost podatkov je zagotovljena s številčenjem vprašalnikov brez navedbe imen in priimkov oseb. Podatki o domovih starejših občanov so javnega značaja, ki v raziskavi ne želijo biti imenovani. Sledilo je zbiranje podatkov iz dokumentiranega gradiva, opazovanje posameznikov, anketiranje zaposlenih in svojcev. Podatki iz veljavnih vprašalnikov so vnešeni v računalniško zbirko, nato statistično obdelani z različnimi metodami ter analizirani na osnovi statističnih parametrov. Vprašalniki za svojce in zaposlene s komentarji so obdelani ločeno.

4.5 Metode zbiranja podatkov

Podatki so pridobljeni na več načinov, z metodo *neposrednega opazovanja oseb z demenco in zaposlenih*, z *intervjuvanjem svojcev* ter s *prebiranjem dokumentiranega gradiva (izpis kategorije zdravstvene nege, evidenc zdravstveno-negovalnih intervencij, evidenc*

skupinskega in individualnega psihosocialnega dela, razporedi osebja in letnih poročil). Notranja konsistenca petstopenjskih lestvic opazovanja samostojnosti pri izvajanju življenjskih aktivnosti ter ocene vedenja in čustvenega izražanja je preizkušena z α -Cronbachovim koeficientom. Verodostojnost podatkov je preverljiva iz individualne dokumentacije posameznega oskrbovanca. Zaradi zagotavljanja večje objektivnosti je v raziskavi sodeloval tudi neodvisni sodelavec institucije, ki se je občasno nenapovedano vključil v opazovanje in pregled dokumentiranega gradiva.

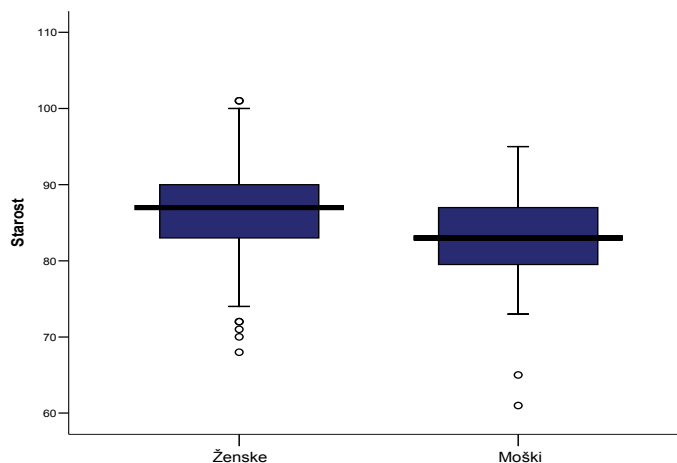
4.6 Statistična obdelava podatkov

Pridobljeni podatki so obdelani s *programi paketa SPSS* za okolje Okna, različica 12.0. Z deskriptivno statistiko so izračunane frekvence, odstotki, mere srednjih vrednosti ter razpršenost spremenljivk. Spremenljivke so statistično obdelane z ustreznimi bivariatnimi metodami (*korelacijski koeficienti, t-preizkusi za dva ali več neodvisnih vzorcev, z analizo variance; preizkus hi-kvadrat in druge*) ter multivariatno metodo (*hierahična analiza po Wardu*) in metodo *vsiljenih voditeljev, centroidov*. Z izračunom aritmetične sredine in standardne deviacije sta prikazani na *lestvici o samostojnosti pri izvajanju življenjskih aktivnosti in funkcioniranju* ter z *Wardovo metodo* podani *oceni vedenja in čustvenega izražanja*. Zanesljivost lestvic je preverjena z α -Cronbachovim koeficientom. Stopnja statistične pomembnosti je izračunana na stopnji zanesljivosti 0,05 %.

5 REZULTATI

5.1 Lastnosti vzorca oseb z demenco

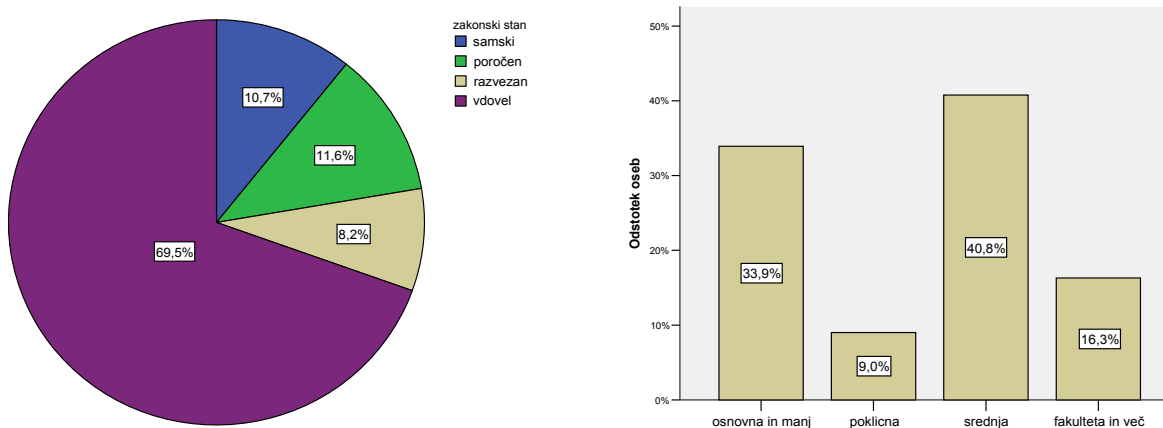
V vzorcu oskrbovancev z demenco, ki so bili intervjuvani in opazovani, je bilo vključenih 233 oseb, od tega 198 žensk (85 %) in 35 moških (15 %). Vzorec ni tipičen, saj Malijeva (2007b) v tej populaciji navaja okoli 20 % moških, vendar je prav visoka povprečna starost oseb v vzorcu razlog, da je zajetih manj moških, saj je njihova povprečna življenjska doba precej krajša. Izračunana povprečna starost celotnega vzorca je bila 86 let ($\pm 6,3$ let). Povprečna starost žensk je bila 86,7 let ($\pm 5,9$ let), povprečna starost moških pa 82,5 let ($\pm 7,2$ let). Ženske so bile v povprečju štiri leta starejše od moških.



Graf 1: Starost oseb po spolu

Opazovani oskrbovanci so bili nastanjeni v domu starejših občanov v trajanju od enega pa do ekstremnih 20 let. Oskrbovanci, ki so v dom prispeli v zadnjih šestih letih, so bili ob sprejemu starejši od 80 let, tisti, ki so bivali v domu med 10 in 20 let, pa so bili ob sprejemu povprečno stari 70 let. Zanimivo je, da je kar četrtina respondentov nastanjena v domu več kot pet let (25,8 %), petina pa jih je v domu bivala eno leto. Rezultati torej kažejo, da v domovih v enem letu lahko sprejmejo izjemno majhno število novih oskrbovancev.

V vzorcu je bilo med opazovanimi oskrbovanci 11,6 % poročenih, večina oskrbovancev pa je bilo ovdovelih, in sicer 69,5 %. Samskih ali razvezanih je bilo skupaj 18,9 % oskrbovancev. Vdovstvo je pri obolelem za demenco verjetno pomemben dejavnik, saj v stadiju kognitivnih motenj avtonomno življenje postaja čedalje težje. Vemo namreč, da mora imeti oboleli ob tej motnji tudi v domačem okolju osebo, ki ga spremlja in usmerja. Geografska ločenost svojcev, sodoben življenjski slog, vkleščena pozicija lastnih odraslih otrok, so le nekateri od dodatnih dejavnikov, ki zagotovo vplivajo na nujnost namestitve obolelih v dom starejših občanov.



Graf 2: Zakonski stan in dosežena izobrazba oskrbovancev

Najbolj pogoste motnje v raziskovani skupini oskrbovancev z demenco so bile kognitivne motnje, ki so v povprečju trajale 4,4 leta ($\pm 2,4$ let), najdaljše zajeto trajanje pri starostniku pa je bilo ekstremnih 15 let. Čustvene motnje so bile praviloma prisotne pri vseh oskrbovancih, povprečno trajanje čustvenih motenj pa je znašalo pet let ($\pm 2,4$ leta) in so verjetno dodaten razlog za sprejem v domsko oskrbo. Zapleti demence (nemir, agresija, tavanje, delirij) so v povprečju trajali 1,6 let (± 1 leto).

Tabela 6: Značilnosti vzorca glede na stadij demence, druge bolezni ter uporabo zdravstvenih pripomočkov

Spremenljivke	Delež starostnikov, pri katerih je lastnost izražena [%]
Izražene čustvene motnje	99,1
Izražene kognitivne motnje	99,6
Pridružene telesne motnje	79,0
Vegetiranje	9,0
Zapleti demence (nemir, agresija, tavanje, delirij)	78,1
KPSS rezultat (brez)	33,9
Kategorija zdravstvene nege in oskrbe, [3 in 4]	80,3
Bolezni gibal	89,7
Srčnožilne bolezni	66,1
Sladkorna bolezen	18,5
Bolezni urinarnega trakta	5,2
Rak	4,7
Nevrološka bolezen/možganska kap	1,3
Bolezni čutil – vid	16,3
Bolezni čutil – sluh	9,9
Zdravljenje z anksiolitiki	17,2
Zdravljenje z uspavali	43,8
Zdravljenja s psihiatričnimi zdravili	91,0
Zdravljenje s kardiotoniki in drugimi zdravili	55,4
Zdravljenje z inzulinom	15,9
Zdravljenje z dodatnimi zdravili, po potrebi	85,0
Uporaba hodulje, palice, bergel	10,7
Uporaba invalidskega vozička	35,2
Uporaba pripomočkov za inkontinenco	95,7

Visoka povprečna starost populacije kaže na pestro sliko patoloških procesov, med katerimi so najbolj pogoste bolezni gibal, ki so prizadele skoraj 90 % starostnikov. Kaže tudi, da gibalna aktivnost oseb z demenco zahteva boljše poznavanje regresivnih procesov, saj bi z ustrežno obravnavo lahko preprečili imobilnost in dolgotrajno ležanje v postelji z vsemi posledicami, ki jih to prinaša. Postavlja pa se tudi vprašanje, ki ga ne smemo spregledati, to je delovanje zdravil, saj imajo tudi ta svoje neželene učinke prav na področju gibanja.

5.2 Samostojnost in funkcioniranje oseb z demenco

Komponenta "*samostojnost pri zadovoljevanju osnovnih življenjskih potreb*"⁷² je izmerjena s pomočjo enajstih postavk, ki vsebujejo osnovna vsakodnevna opravila, ocenjena na

⁷² Samostojnost pri opravljanju osnovnih življenjskih potreb se nanaša na enajst temeljnih življenjskih aktivnosti (higiena, hranjenje, oblačenje, izločanje, gibanje, izogibanje nevarnostim,

tristopenjski lestvici, ki ločuje starostnikovo aktivno vlogo, in sicer od samostojnosti (ocena 1) in delne pomoči (ocena 2) do njegove popolne odvisnosti od tuje pomoči (ocena 3).

Tabela 7: Porazdelitev ocene udeležbe v zadovoljevanju potreb

Postavka ⁷³	Sam [1]	Voden [2]	Odvisen od pomoči [3]
Osebna higiena in urejenost	7,3 %	25,3 %	67,4 %
Hranjenje in pitje tekočin	15,0 %	24,9 %	60,1 %
Oblačenje in slačenje	7,7 %	25,8 %	66,5 %
Izločanje in odvajanje	7,7 %	26,2 %	66,1 %
Gibanje in sprememba položaja	12,4 %	23,2 %	64,4 %
Izogibanje nevarnostim v okolju	8,2 %	27,0 %	64,8 %
Spanje in počitek	10,7 %	29,6 %	59,7 %
Komunikacija, izražanje potreb in občutkov	9,4 %	26,6 %	64,0 %
Učenje in pridobivanje znanja	4,3 %	21,9 %	73,8 %
Koristno delo in razvedrilo	4,3 %	22,3 %	73,4 %
Odnosi z ljudmi	7,7 %	25,8 %	66,6 %

Povprečne ocene posameznih postavk lestvice (glej tabelo 3) so v intervalu od vrednosti 1, ki pomeni, da aktivnost opravlja starostnik sam, do vrednosti 3, ki pomeni, da je starostnik popolnoma odvisen od tuje pomoči.

Glede na visoko skladnost postavk (vrednost α -Cronbach) lahko ugotovimo, da ta lestvica meri latentno dimenzijo od samostojnosti starostnika za opravljanje vsakodnevnih opravil do popolne odvisnosti. Višje vrednosti aritmetične sredine glede na kodirane vrednosti spremenljivk predstavljajo višjo stopnjo odvisnosti, manjše povprečje pa višjo stopnjo samostojnosti (glej tabelo 8).

spanje, komunikacija, učenje, koristno delo, socialni odnosi). Nekatere aktivnosti se izvajajo proti pričakovanjem, saj gre za interindividualni proces.

⁷³ Cronbachov koeficient alfa, ki meri skladnosti postavk, je na tej lestvici 0,979 (nestandardizirana vrednost lestvice pa 0,974).

Tabela 8: Povprečne ocene postavk lestvice 'Samostojnost pri zadovoljevanju osnovnih življenjskih potreb'

Postavke iz vprašalnika	Aritmetična sredina	SD	Popravljeni korelacijski koeficient med postavkami	Cronbachova Alpha lestvice brez posamezne postavke
Osebna higiena in urejenost	2,60	0,62	0,905	0,971
Hranjenje in pitje tekočin	2,45	0,74	0,890	0,971
Oblačenje in slačenje	2,59	0,63	0,923	0,971
Izločanje in odvajanje	2,58	0,63	0,892	0,972
Gibanje in sprememba lege	2,52	0,71	0,909	0,971
Izogibanje nevarnostim v okolju	2,57	0,64	0,921	0,971
Spanje in počitek	2,49	0,68	0,883	0,972
Komunikacija izražanje potreb in občutkov	2,55	0,66	0,914	0,971
Učenje in pridobivanje znanja	2,70	0,55	0,812	0,976
Koristno delo in razvedrilo	2,69	0,55	0,827	0,975
Odnosi z ljudmi	2,69	0,63	0,896	0,971
Skupaj (povprečje postavk)	2,57	0,55	0,905	0,979
Skupaj (povprečje lestvice)	28,30	6,66		

Pregled standardiziranih postavk lestvice samostojnosti pri zadovoljevanju osnovnih življenjskih potreb nakazuje, da so varovanci najbolj samostojni pri oblačenju, spanju, izločanju in hranjenju. Povezanost spremenljivk z gibalnimi spremembami in kognitivnimi motnjami nas opozarja na dejstvo, da oskrbovanci večji del dnevnega časa preživijo v vozičku ali v postelji in imajo nameščen inkontinenčni pripomoček (plenice). Hranijo se samostojno s pomočjo negovalcev ali brez pomoči, saj prav ta funkcija najpozneje izgine.

Tabela 9: Porazdelitev ocene udeležbe v opraviilu

Postavka	Sam [1]	Voden [2]	Odvisen od pomoči [3]
Se brije / naliči	8,5 %	24,5 %	67,0 %
Najde stranišče in se sam uredi	7,3 %	24 %	68,7 %
Obleko in pripomočke odlaga	6,4 %	24,5 %	69,1 %
Zapenja si gumbe, zaveže vezalke	8,2 %	23,2 %	68,6 %
Namaže in nadrobi kruh	10,3 %	22,7 %	66,9 %
Pri hranjenju uporablja pribor	12,9 %	21,9 %	65,2 %
Uporablja ortopedске pripomočke	6,4 %	3,4 %	90,1 %
Orientira se v domskem okolju	6,0 %	24,5 %	69,5 %
Uporablja telefon, mobilnik	3,9 %	2,6 %	93,5 %
Uporablja klicno napravo	11,2 %	15,9 %	72,9 %
Perilo odlaga v pranje	3,9 %	18,5 %	77,7 %
Ureja omaro in okolico	5,6 %	18,5 %	76,0 %
Opazi nevarnost	4,7 %	22,3 %	73,0 %
Uporablja dvigalo	7,3 %	22,3 %	70,4 %
Vzdržuje konjiček [hobi]	5,6 %	15,9 %	78,5 %

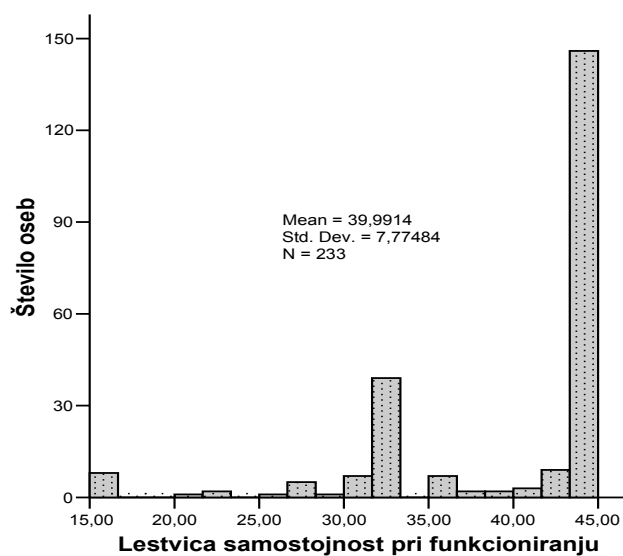
Povprečna stopnja *samostojnosti starostnikov na lestvici ocen funkcioniranja*⁷⁴ je nekoliko nižja od povprečne stopnje samostojnosti pri zadovoljevanju osnovnih življenjskih potreb, saj je za samostojno funkcioniranje pri izvajanju sestavljenih aktivnosti potrebna višja stopnja kognitivnih sposobnosti. Pri tretjini oseb podatka o vrednostih KPSS⁷⁵ ni bilo, pri preostalih je ta v povprečju znašala 11,1 točk, kar označuje zelo hud kognitivni primanjkljaj. Povprečne ocene posameznih postavk lestvice so v intervalu od vrednosti [1], kar pomeni, da aktivnost opravlja sam, pa do vrednosti [3], ki označuje visoko stopnjo odvisnosti od tuje pomoči. Roth (2004) v svoji raziskavi navaja različne vrednosti funkcionalnih sposobnosti in utemeljuje, da je težko preverjati podoben vzorec, ker osebe nimajo stabilnih parametrov in tako velika variabilnost vzorca vpliva rezultate.

⁷⁴ Samostojnost pri funkcioniranju kaže na ohranjene funkcionalne sposobnosti za smiselno izvajanje sestavljenih aktivnosti (britje, zapenjanje gumbov, uporaba telefona, urejanje omare).

⁷⁵ Kratek preizkus spominskih sposobnosti ali KPSS je relativno zanesljiv diagnostični instrument za ugotavljanje kognitivnih primanjkljajev pri osebah z demenco.

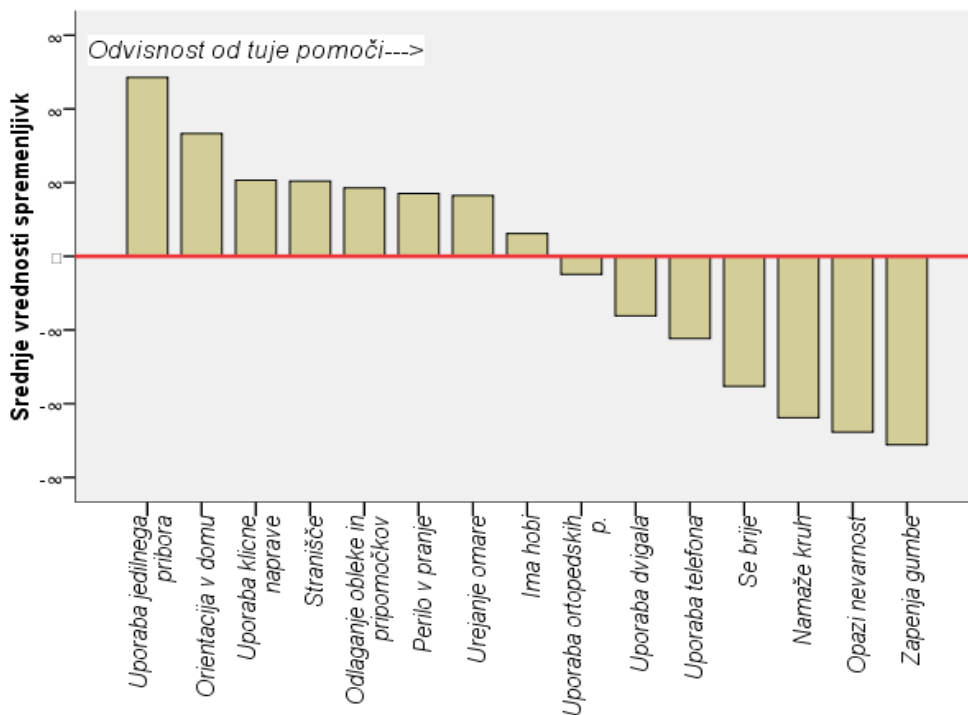
Tabela 10: Povprečne ocene posameznih postavk na lestvici funkcioniranja

Postavka	Aritmetična sredina	SD	Popravljeni korelacijski koeficient med postavkami	Cronbachova Alpha lestvice brez posamezne postavke
Se brije / naliči	2,58	0,645	0,859	0,954
Najde stranišče in se sam uredi	2,61	0,620	0,812	0,954
Obleko in pripomočke odlaga	2,63	0,604	0,868	0,953
Zapenja si gumbe, zaveže vezalke ...	2,61	0,635	0,915	0,953
Namaže in nadrobi kruh	2,57	0,673	0,903	0,953
Pri hranjenju uporablja pribor	2,52	0,714	0,819	0,954
Uporablja ortopedске pripomočke	2,84	0,516	0,096	0,967
Orientira se v domskem okolju	2,64	0,594	0,809	0,955
Uporablja telefon, mobilnik	2,90	0,413	0,567	0,958
Uporablja klicno napravo	2,62	0,679	0,789	0,955
Perilo daje v pranje	2,74	0,521	0,830	0,953
Omaro in okolico ureja	2,70	0,567	0,844	0,953
Opazi nevarnost	2,68	0,559	0,761	0,955
Uporablja dvigalo	2,63	0,617	0,892	0,952
Vzdržuje hobi	2,73	0,557	0,813	0,954
Skupaj (povprečje postavk)	2,66	0,940	0,864	0,960
Skupaj (povprečje lestvice)	39,99	7,770		



Graf 3: Samostojnosti pri funkcioniranju

Vzorec zajema več kot 61 % oskrbovancev, ki so pri funkcioniranju popolnoma odvisni od tuje pomoči (61,4 %), kar se ujema s postavkami o samostojnosti pri izvajanju osnovnih življenjskih aktivnosti. Odvisnost je postavka, ki kaže natančnejšo analizo, saj odpira vprašanje vpliva dominantnega modela obravnave na upadanje samostojnosti. Podobno navajata Roth (2002) in Eichener (2004), ko ugotavljata, da je ohranjanje in ponovno vzpostavljanje samostojnosti odvisno od institucionalne usmeritve in pretežno zdravstvene oskrbe. Potreben pa bi bil izračun, koliko samostojnosti oskrbovanec prinese s seboj in kako hitro se odvisnost poglobi, če bi se globlje ukvarjali z omenjenimi posebnostmi.



Graf 4: Porazdelitev standardiziranih postavk lestvice 'samostojnost-odvisnost pri funkcioniranju'

Pregled standardiziranih postavk lestvice samostojnosti pri funkcioniranju kaže, da so varovanci najbolj samostojni pri zapenjanju gumbov, opažanju nevarnosti (brez predvidevanja posledic), mazanju kruha, britju/ličenju, uporabi telefona ter uporabi dvigala (brez predvidevanja posledic). Najredkeje so samostojni pri uporabi jedilnega pribora, orientaciji v domu, uporabi klicne naprave in stranišča, kar je razvidno iz grafa 4.

5.3 Socialne potrebe oskrbovancev

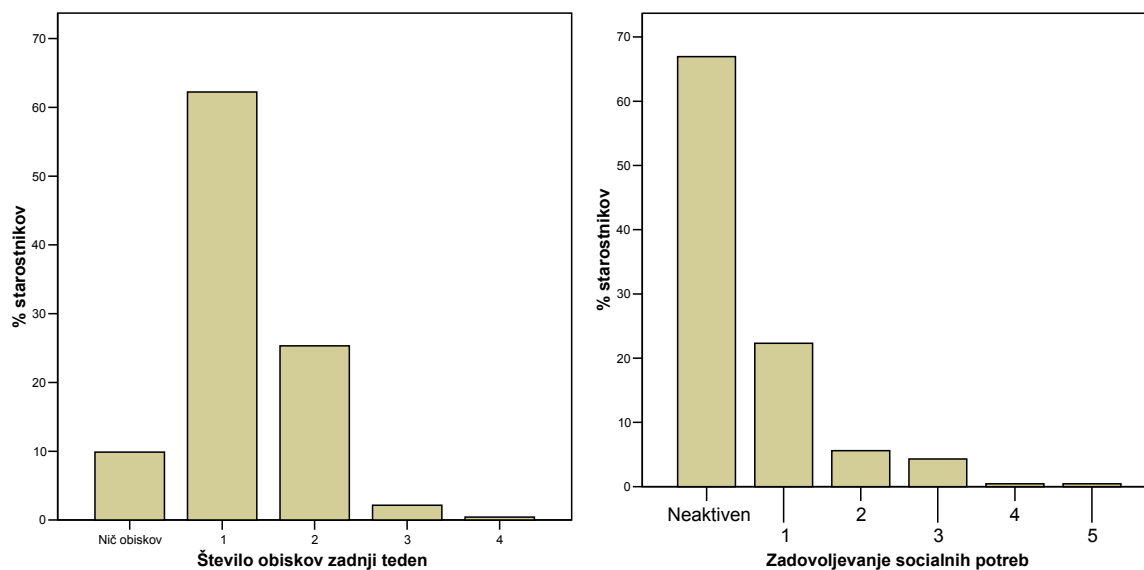
Delež socialnih potreb stanovalci zadovoljujejo z rednimi obiski svojcev, sorodnikov in prijateljev. V zadnjem tednu pred zbiranjem podatkov je velika večina oskrbovancev imela obiske, teh ni imelo le 10 % varovancev. Najpogostejši obiskovalci so bili hčere in sinovi.

Zelo majhen je bil delež oseb brez svojcev (2,1 %) ter brez prijateljev (4,3 %). Znano je, da globlja ko je kognitivna motnja, več socialnih stikov starostniki potrebujejo, več potrebujejo tudi bližine ljudi in živali, tako navajajo Sulimma (2003), Wagner (2004), Žvelc (2006) in (Mielczarek (2005). Ugotovljeno je, da je v zadnjem tednu večina varovancev imela en obisk sorodnika ali prijatelja, 28 % pa je imelo več kot dva obiska v tem obdobju. Obiskovalci so pomemben integralni del življenja v domu, saj pri osebi z demenco ponovno aktivirajo pozitivna čustva in upanje ob vzdrževanju komunikacijskih sposobnosti. Institucionalna struktura domov, vključenih v raziskavo, nima namensko načrtovanih strukturiranih dejavnosti za svojce in obiskovalce, saj svojci običajno želijo vsako minuto posvetiti svojemu bližnjemu. Obiskovalci pa tudi opažajo, da so zaposleni izjemno obremenjeni z negovanjem in skoraj ni individualne obravnave, kaj šele usmerjenih aktivnosti za osebe z demenco.

Tabela 11: Porazdelitev števila obiskov ter števila socialnih aktivnosti

Število obiskov	Število starostnikov	Kumulativni %	Število socialnih aktivnosti	Število starostnikov	Kumulativni %
0	23	9,9	0	156	67,0
1	145	72,1	1	52	89,3
2	59	97,4	2	13	94,8
3	5	99,6	3	10	99,1
4	1	100,0	4	1	99,6
			5	1	100,0
Skupaj	233			233	

Drugi del socialnih potreb starostniki z demenco zadovoljujejo s socialnimi aktivnostmi, ki se jih udeležujejo v zelo majhnem deležu. Slednje vodi v razmislek o morebitni neprilagojenosti aktivnosti funkcionalnim in gibalnim sposobnostim posameznikov ob sicer hudem kognitivnem upadu, saj udeležba od posameznika zahteva voljo in energijo, ki jo ta lahko črpa iz dnevne strukture aktivnosti in spodbud zaposlenih.



Graf 5: Porazdelitev števila obiskov in aktivnosti za zadovoljevanje socialnih potreb

V vzorcu se dve tretjini opazovanih oskrbovancev z demenco ne udeležujeta nobene od navedenih socialnih aktivnosti – niti praznovanj lastnih ali tujih rojstnih dni, ne vzdržujejo stikov s svojci, se ne udeležujejo dogodkov in srečanj v domu ter ne spremljajo družbenega dogajanja. Vzorec kaže na izrazito neaktivno populacijo, ki bi jo kazalo v tej smeri bolje raziskati in odgovoriti na vprašanja, ali v domovih oskrbovancev premalo spodbujajo k aktivnostim, ali je osebja številčno premalo in kakšna je pestrost ter kakovost ponujenih vsebin. Koliko je aktivnosti, ki spodbujajo usmerjenost v življenje, in koliko tistih za obvladovanje vsakdana?

Najbolj pogosta aktivnost oskrbovancev z demenco je udeležba na raznih dogodkih v domu, posebej ob večjih praznikih (22,7 %), ki jih organizirajo zaposleni (glej tabelo 13).

Tabela 12: Porazdelitev starostnikov glede na aktivno udeležbo v zadovoljevanju socialnih potreb

Aktivnost	Delež starostnikov [%]
Praznuje lasten in tuj rojstni dan	2,6 %
Vzdržuje stike s svojci	5,2 %
Udeleži se dogodkov	22,7 %
Udeleži se srečanj	11,2 %
Spremlja družbeno dogajanje/mediji	8,6 %

Tabela 13: Struktura obiskovalcev v zadnjem tednu

Obiskovalci v zadnjem tednu	Delež [%]
Obisk moža	3,0
Obisk žene	5,2
Obisk sina	26,2
Obisk hčere	44,6
Obisk zeta	4,7
Obisk snahe	3,9
Obisk brata	2,1
Obisk sestre	4,7
Obisk vnuka	6,9
Obisk nečaka	8,6
Drugi obiskovalec	3,9
Obisk soseda	2,1
Obisk prijatelja	3,4

Tabela 13 kaže, da imajo oskrbovanci z demenco v institucionalni oskrbi, kjer je 85 % ženske populacije, kljub precej socialno pasivnemu življenjskem slogu redne tedenske obiske pretežno lastnih otrok ter vnukov in nečakov. Drugi sorodniki in prijatelji so redkejši obiskovalci, kar potrjuje dejstvo, da se z odhodom v dom socialna mreža oži.

V domskem življenju so le trije oskrbovanci z demenco v zadnjem mesecu sporočali lastno mnenje o hrani in oskrbi ter tako sodelovali pri življenju in aktivnostih v domu. Ustaljena rutina domskega življenja in kognitivni primanjkljaji ponujajo le malo priložnosti za tovrstno udeležbo. Prehitro odvzemanje vlog in neizkoriščanje ohranjenih sposobnosti kaj hitro pripelje v odvisnost. To je pričetek konca, ko se posameznik z imenom in priimkom izgubi v povprečju množice, ugotavlja tudi Roth (2002). Uvajanje novih konceptov z opolnomočenjem posameznika pa zahteva večji napor zaposlenih pri delu z oskrbovanci z demenco, ki ob trenutno postavljenih normativih včasih ne zmorejo niti obveznega dela.

5.4 Neželeni dogodki in ukrepi

Oskrbovanci z demenco z vidika varnosti predstavljajo izjemno ranljivo populacijo, saj so spričo starosti, motenj funkcioniranja in predvidevanja nevarnosti večinoma v odvisnem položaju. Polovica vseh opazovanih starostnikov (50,6 %) je v zadnjem mesecu prejela vsaj eno dodatno zdravilo za odpravo motečega vedenja, dve ali več dodatnih zdravil pa le 1,3 % starostnikov. Posebnih varovalnih ukrepov⁷⁶ (ograja na postelji, oviranje) je bilo v

⁷⁶ Posebni varovalni ukrepi vsebujejo aktivnosti omejevanja svobode z različnimi sredstvi, bodisi fizično, bodisi medikamentozno, oboji pa so določeni s protokoli ravnanja ter usklajeni z *Zakonom o duševnem zdravju (9. avgust 2009)* ter drugimi pravilniki in protokoli. O varovalnem ukrepu se vodi posebna dokumentacija in obvešča ključne osebe.

zadnjem mesecu deležnih 76 % starostnikov, za 26,6 % starostnikov pa je bilo potrebno vsaj enkratno obveščanje ključnih svojcev (glej tabelo 14).

Tabela 14: Posebni varovalni ukrepi

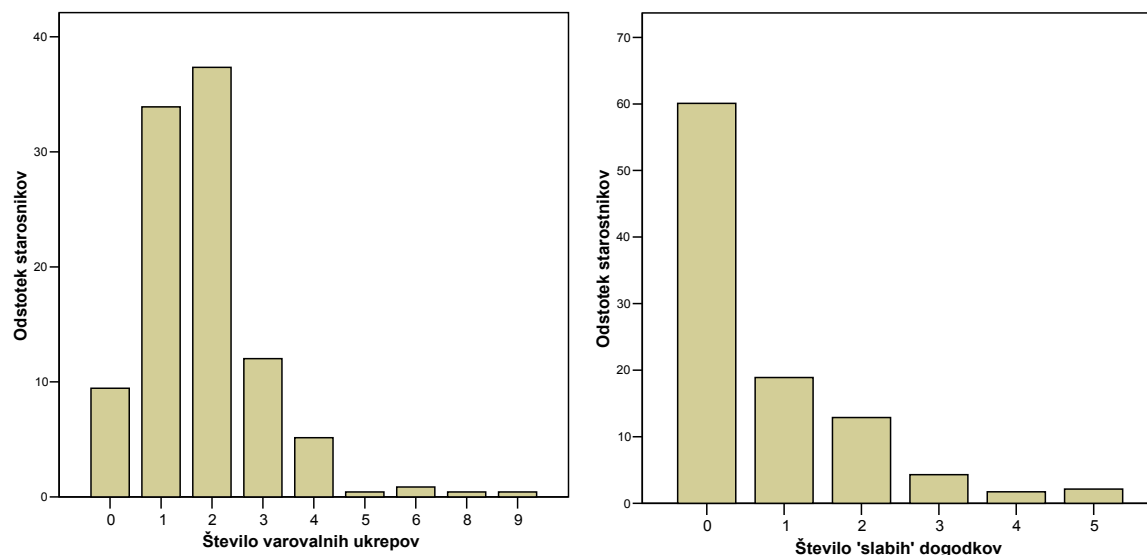
Spremenljivka	Delež starostnikov
Aplikacija posebnih varovalnih ukrepov (ograja na postelji, fiksacija)	76,0 %
Dodatna zdravila	51,9 %
Obveščanje ključnih svojcev	26,6 %

Zaradi omenjenih težav v starosti, še posebej zaradi demence in gibalne nekativnosti v domskem okolju, se starostnikom najpogosteje dogajajo neprijetne reči, ki so v neposredni povezavi z gibanjem. Natančnejše raziskovanje neželenih dogodkov bi v okviru stroke kazalo poglobiti tudi v smislu, kaj je bilo prej, saj gre verjetno za pomanjkanje psihofizične kondicije, ki pripelje do padca, ter tako po neuspešni rehabilitaciji ti oskrbovanci ostanejo v postelji, kar posledično pripelje do razjed zaradi pritiska. Neželeni dogodki so pomemben kazalnik kakovosti oskrbe, manj neželenih dogodkov pomeni, da je starostnik deležen več strokovne oskrbe in pomoči ter obratno (glej tabelo 15).

Tabela 15: Pogostost 'neželenih' dogodkov

Spremenljivka	Delež starostnikov
Razjeda zaradi pritiska	21,9 %
Padec iz postelje, stola, vozička	24,0 %
Poskus samomora	0,9 %
Bolnišnična okužba (MRSA, VAC)	0,9 %
Pobeg	0,4 %

Varovalni ukrepi, kot so namestitev ograje na postelji, oviranje, dodatna zdravila in obveščanje ključnih svojcev, so bili zelo pogosti, saj so doleteli 90,6 % opazovanih starostnikov. Več kot tri varovalne ukrepe je prejelo 19,6 % starostnikov. Uporaba varovalnih ukrepov je preventivni dejavnik, ki po oceni zaposlenih pravočasno obvaruje starostnika pred neprijetnim, neželenim dogodkom, npr. padcem. Vsaj en 'neželeni' dogodek v zadnjem mesecu je doletel 40 % starostnikov. Najpogostejši neprijetni dogodki so bili padci in razjede, ki se pojavijo zaradi nemoblnosti in drugih dejavnikov. Enajst starostnikov (4,7 %) je v zadnjem letu doživelo tri ali več padcev (glej graf 6).



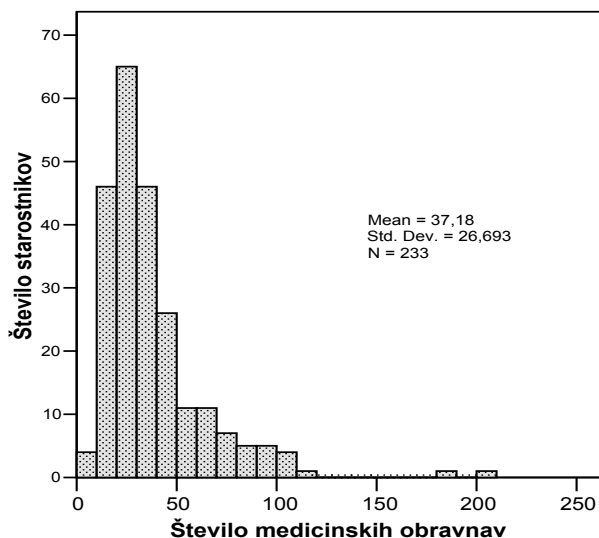
Graf 6: Porazdelitev števila varovalnih ukrepov in števila 'neželenih' dogodkov

5.5 Medicinski model obravnave

Medicinski model obravnave starostnikov v domovih starejših občanov še vedno velja za dominantnega, kar jasno kaže delež zaposlenih v zdravstveni oskrbi, ki se ukvarja z negovanjem, z izvajanjem diagnostično terapevtskih aktivnosti, z oskrbo ran ter z merjenjem vitalnih znakov. K navedenemu je treba še dodati, da je število obravnav pri splošnem zdravniku in psihiatru izredno visoko. Pregled v ambulanti vključuje telesni pregled, merjenje vitalnih znakov, pregled izvidov krvi in drugih preiskav, nič pa ne kaže, da bi se v ambulanti dogajalo skupinsko delo ali individualno delo za osebe z demenco v smislu urjenja spomina, sodelovanja pri jemanju zdravil in načrtovanja drugih aktivnosti. Resen razmislek o reorganizaciji ambulantne službe bi oskrbovancem lahko ponudil drugo možnost, pritegnili bi jih lahko k dejavnostim, ki so zanimive, pestre in vsebinsko polne, ter tako sistematično ohranjali njihovo dejavno vlogo, zmanjšali odvisnost in zvišali zadovoljstvo z življenjem. Slednje potrjujejo številni avtorji, med njimi Roth (2002), Eichener (2004) in Wagner (2002).

Tabela 16: Pogostost medicinskih intervencij in zdravstvenih aktivnosti v enem letu

Postavke	Delež oseb	Minimum	Maksimum
Negovanje in pomoč v 24 urah	98,7 %	0	6
Diagnostični posegi (število)	73,0 %	0	6
Odvzem krvi in drugih kužnin (število)	94,0 %	0	50
Merjenje vitalnih funkcij (število)	96,6 %	0	54
Oskrba ran in sond (število)	23,7 %	0	56
Aplikacija infuzijskih tekočin (število)	16,3 %	0	15
Hranjenje po sondi ali stomi (število)	5,2 %	0	3
Uporaba inkontinenčnega programa	71,7 %	0	6
Pomoč pri odvajanju blata	28,8 %	0	3
Pregled v splošni ambulanti	98,7 %	0	64
Pregled v specialistični ambulanti	96,6 %	0	24



Graf 7: Porazdelitev števila medicinskih storitev na posameznega starostnika na letni ravni

Najmanjše število medicinskih obravnav na starostnika je znašalo štiri obravnave. V zadnjem letu je bilo v splošni ambulanti pregledanih 96,6 %, v specialistični psihiatrični ambulanti pa 98,8 % vseh oseb v vzorcu. Prav tolikšen delež starostnikov (98,7 %) je potreboval negovanja v 24-tih urah. Potreba po negovanju nikakor ni nepomembna spremenljivka, vendar se mora ta model načrtno dopolnjevati z ostalimi modeli, ki slonijo na socialnih stikih in odnosih ter medosebni interakciji. Starostnik z demenco poleg zdravih potrebuje tudi pestre socialne scenarije, ob katerih bo aktiviral lastne kompetence in tako krepil avtonomijo pri obvladovanju vsakodnevnih nalog ter posledično pri oblikovanju življenjskega okolja. Raziskavi *Nova pojmovanja demence* (Gregor, 2004) in *Spodbujanje*

zdravja, preventiva in rehabilitacija v starosti – naloga zdravstvene nege (Pavlik idr. 2004) še dodatno podpirata pozitivno naravnost obravnave z aktiviranjem sposobnosti in socialnih stikov.

5.6 Psihosocialni model

Opazovanje populacije v času raziskave je pokazalo, da se psihosocialne aktivnosti dogajajo sicer bolj nenačrtovano, naključno in brez prave strukture. Najbolj pogosta oblika psihosocialnih aktivnosti, ki so se je udeleževali starostniki, je bila aktivnost v telesno gibalni skupini, v katero je bil vključen vsak tretji opazovani oskrbovanec. Drugi najpogostejši obliki psihosocialne aktivnosti sta bili bivanje na terapevtskem vrtu in urjenje spomina ter pozornosti, ki jih delno izvajajo tudi obiskovalci s svojci, saj bi individualna obravnava zahtevala fizično odsotnost zaposlenega ter posledično njegovo nedosegljivost za druge.

V domu bi se tako morali zavedati, da bi z natančnim ugotavljanjem stanja in načrtovanjem usmerjenih aktivnosti dokazali upravičenost zahtev za izboljšanje kadrovskih normativov.

Tabela 17: Vključenost v psihosocialne aktivnosti

Postavke	Delež aktivnih starostnikov
Urjenje spomina in pozornosti	21,0 %
Skupina senzorne stimulacije	2,1 %
Skupina bazalne stimulacije	10,3 %
Individualno biografsko delo	3,0 %
Trening socialnih veščin	0,4 %
Literarno bralna skupina	13,7 %
Glasbeno likovna skupina	17,6 %
Krožki interesnih dejavnosti	5,6 %
Telesno gibalna skupina	33,9 %
Obnavljanje vzorcev samooskrbe	1,3 %
Gospodinjstvo delo	5,6 %
Delo z domačimi ljubljenci	0,4 %
Bivanje na terapevtskem vrtu	23,2 %
Sodelovanje v lutkovnem krožku	2,6 %
Aktivnost ročna dela	3,4 %

Iz podatkov v tabeli 17 je razvidno, da se bolj izvajajo skupinske aktivnosti in le redko individualne, saj z enim delovnim terapevtom za 200 oskrbovancev nikakor ni mogoče začeti kontinuiranega individualnega dela z rehabilitacijo funkcionalnih sposobnosti.

Raziskave o ohranjanju kognitivne rezerve in izboljšanju funkcioniranja, kot navajata Frank in Konte (2005), bi kazalo upoštevati spricho bistveno prehitrega bolezenskega upada vseh sposobnosti ter posledično odvisnosti od pomočnikov pri obvladovanju življenjskega okolja.

5.7 Ekološki model

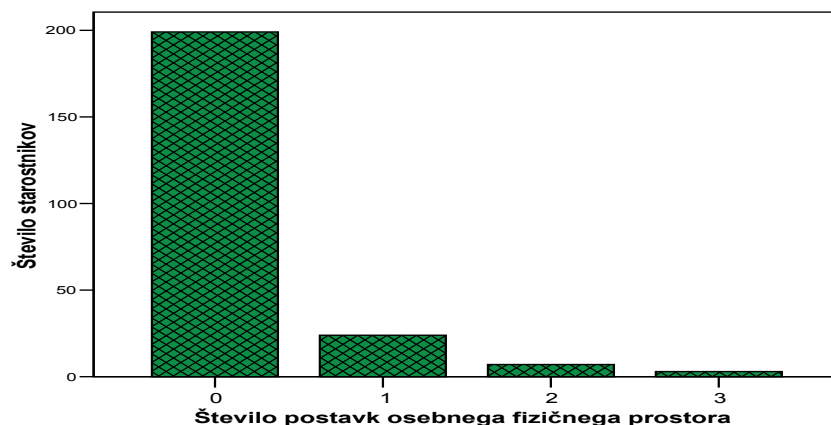
Ekološki model zajema oblikovanje fizičnega, socialnega in osebnega okolja z namenom spodbujanja aktivnosti, ohranjanja socialnih stikov in avtonomije. Spremenljivke, s katerim merimo starostnikovo zmožnost oblikovanja osebnega fizičnega okolja, so: domači kosi pohištva, sodelovanje pri opremljanju skupnih prostorov, spodbujanje osebja k sodelovanju, urejanje osebnih fotografij ter drugo. Najbolj pogosto obliko osebnega fizičnega prostora v domu starejših občanov predstavlja prineseni kos pohištva. Neposredno obliko osebnega fizičnega prostora pa predstavlja tudi neomejen čas obiskov, ki velja za vse opazovane starostnike.

Socialno okolje oseb z demenco je v marsičem odvisno od že utečenih stikov oseb, ki dnevno ali tedensko obiskujejo svojega svojca. Posebnost opazovane populacije se kaže tudi v različnem sprejemanju sostanovalcev in drugih ljudi. Zato bi strukturirane socioterapevtske vsebine v obliki manjših skupin bile še toliko bolj nujne, saj sta kontinuiteta in konstantnost dimenziji, ki utemeljeno pomagata ohranjati potrebo po samostojnem odločanju in neodvisnem življenju s sobivanjem z drugimi.

Tabela 18: Oblikovanje osebnega fizičnega okolja

Postavke	Delež starostnikov
Prinesel domači kos pohištva	9,4 %
Oprema skupnih prostorov stimulira k aktivnosti	0,9 %
Osebjem spodbuja in usmerja k sodelovanju aktivnosti	2,6 %
Sam ureja osebne fotografije	4,7 %

Fotografije in predmeti iz osebnega življenja predstavljajo vez s preteklostjo, ki aktualizirana vzbudi spominjanje na dogodke. Ob tem osebe z demenco postanejo živahnejše, kar pokažejo z gibi, nasmehom, govorico ali dotikom. Predmetni svet, združen z biografijo posameznika, predstavlja celoto, ki jo lahko v terapevtski obravnavi umestimo v strukturo dnevnega dogajanja.



Graf 8: Elementi osebnega fizičnega okolja pri starostnikih

Samo 14,6 % starostnikov z demenco goji vsaj eno od oblik osebnega fizičnega prostora, če ne upoštevamo možnosti neomejenih obiskov ter socialnih stikov z osebjem, ki veljajo za vse starostnike. Menim, da svojci in sorodniki niti ne vedo, da bi star fotelj ali knjižna omara delovala terapevtsko ob nemiru ali nespečnosti, ki so pogosti zapleti ob pojavu demence. Zaposleni, ki naj bi bili posebej usposobljeni za delo z osebami z demenco, pa lahko svojcem svetujejo, kaj lahko prinesejo, česar bi bil oboleli posebej vesel ter kako bodo pri tem lahko sodelovali. Tukaj bi kazalo aktivirati biografski medij za podporno sooblikovanje okolja in življenja starostnika z demenco.

5.8 Rehabilitacijski model

Rehabilitacijo v starosti, še posebej pri osebah z demenco v instituciji, je treba začeti zelo zgodaj, najboljši takoj ob sprejemu, saj mora biti rehabilitacijski načrt izdelan kmalu po prihodu. *Pravilnik o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva* določa, da se individualni načrt aktivnosti oblikuje v enem mesecu, kar je vsekakor predolga doba, saj se ob opustitvi aktivnosti v nestimulativnem okolju sposobnosti oseb z demenco izjemno reducirajo na najosnovnejše izvajanje preprostih gibov. Nikakor ne pričakujemo vrhunskih rezultatov, vendar je treba aktivnost, kompetentnost in avtonomijo obolelih ohraniti, saj imajo do tega pravico. Raziskava v okviru pričujoče doktorske disertacije je potrdila domnevo, da je takšnih aktivnosti premalo, da se le peščica oseb udeležuje aktivnosti, ki so bile na voljo. Tako večina aktivnosti v sklopu dnevni aplikacij rehabilitacijskih tehnik vključuje le po enega oskrbovanca (en oskrbovanec predstavlja 0,4 % celotnega vzorca). Najbolj pogoste pa so druge individualno prilagojene aktivnosti in aktivnost za obnovo mobilnosti starostnika.

Tabela 19: Porazdelitev rehabilitacijskih tehnik pri delu z oskrbovanci

Postavka	Delež starostnikov
Vključuje se v individualno učenje samooskrbe pri TŽA ⁷⁷	0,4 %
Spoznava uporabo posameznih aparatov	0,4 %
Obnavlja gospodinske aktivnosti	2,1 %
Uri funkcionalne sposobnosti	1,3 %
Obnavlja vzpostavljanje socialnih kontaktov	4,3 %
Uri socialne veščine	4,3 %
Obnavlja mobilnost	9,5 %
Obnavlja komunikacijske vzorce sposobnosti	2,1 %
Obnavlja izražanje potreb, čustev in želja	0,9 %
Učenje izražanja interesov za konjiček, aktivnost	2,1 %
Urjenje preizkušenih rešitev situacij	0,4 %
Spoznava predmete v okolju in jih imenuje	0,4 %
Uči se ravnanja z denarjem	0,4 %
Obnavlja branje, pisanje in računanje	0,4 %
Obnavljanje priprave in jemanja zdravil	0,4 %
Individualno prilagojene aktivnosti	9,4 %

Opazno je, da se v vzorcu velika večina opazovanih starostnikov ne udeležuje nobene od rehabilitacijskih aktivnosti, kar znaša 79 % opazovanih starostnikov. Dveh in več rehabilitacijskih aktivnosti se udeležuje le 10,4 % oskrbovancev. Res je tudi, da dnevne spremembe vedenja in čustvovanja ter pojav drugih znakov, ki izhajajo iz ostalih bolezni, vplivajo na percepcijo in aktivnost posameznika.

Poudariti je treba, da v domovih za izvajanje rehabilitacijskih aktivnosti izven področja negovanja nimajo posebej zaposlenega osebja, normativ en delovni terapevt in en fizioterapevt za skoraj 200 oskrbovancev namreč nikakor ne zadošča realnim potrebam, ki bi jih kazalo v praksi nujno razrešiti.

5.9 Ocena vedenja in čustvenega izražanja

Kot že omenjeno je ocena vedenja in čustvenega izražanja oseb izvedena na osnovi opazovanja posameznikov z demenco ter pomembno vpliva na sodelovanje oskrbovancev v dnevnem dogajanju. Vrednosti so predstavljene kot relativna razmerja v odstotkih, ki predstavljajo izraženo pogostost pri oskrbovancih in so osnova za oblikovanje dominantnih potez, ki jih bomo v nadaljevanju izvedli z Wardovim postopkom določanja 'voditeljev' v hierarhičnem postopku razvrščanja, nato pa z metodo 'najbližjih sosedov' (*ang. k-means cluster*) 'vsilili voditelje' oziroma centroide skupin, ki smo jih izračunali v predhodnem hierarhičnem postopku.

⁷⁷ Okrajšava za temeljne življenjske aktivnosti (TŽA), oblačenje, odvajanje, hranjenje, vzdrževanje telesne temperature in drugo.

Tabela 20: Pogostost, oziroma ocenjena valenca čustvenega izražanja pri oskrbovancih

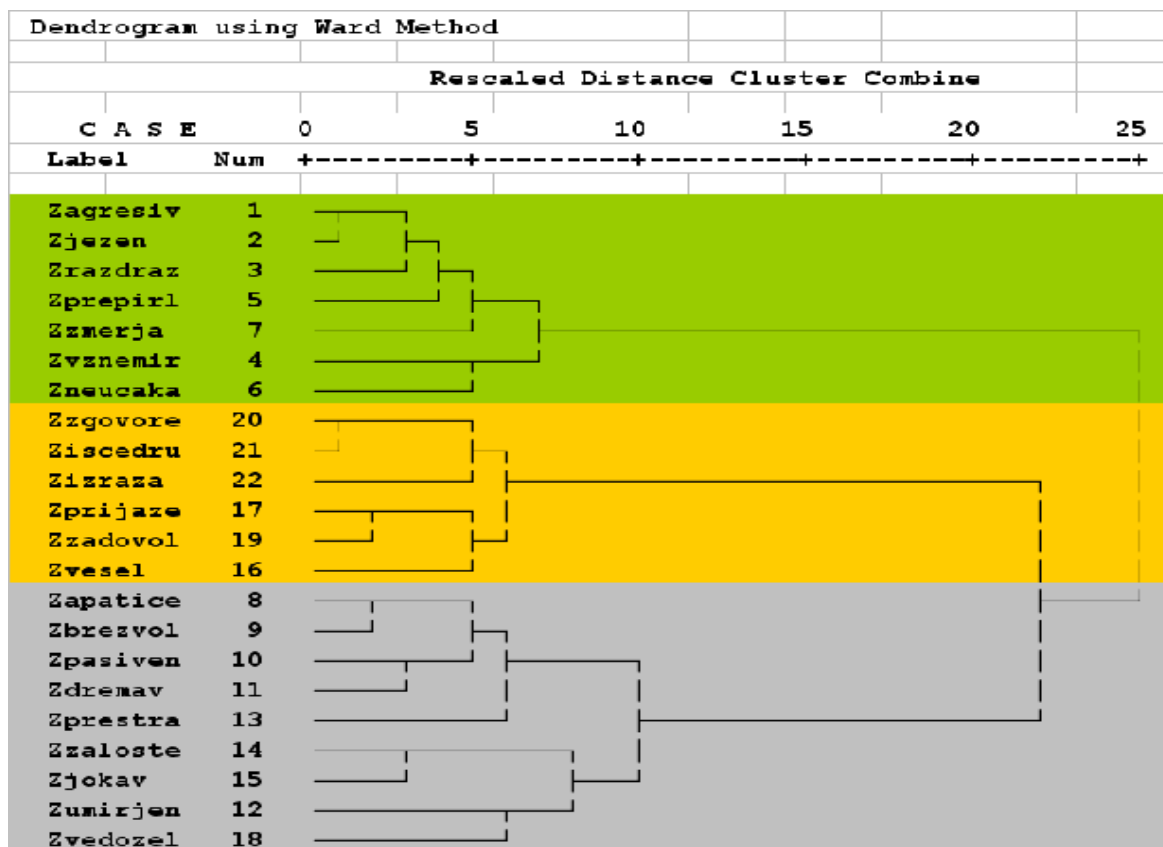
Postavke	Sploh ne drži [%]	Redko drži [%]	Večinoma drži [%]	Pogosto drži [%]	Redno drži [%]
Agresiven	82,0	5,2	7,7	3,9	1,3
Jezen	76,4	3,4	9,4	8,6	2,1
Razdražljiv	73,0	4,7	11,2	6,9	4,3
Vznemirjen	73,8	3,9	12,0	6,9	3,4
Prepirljiv	83,3	0,4	6,9	6,0	3,4
Neučakan	85,8	0,9	3,9	6,0	3,4
Zmerja/kriči	88,0	0,4	4,3	5,2	2,1
Apatičen	84,1	0,0	5,6	6,0	4,3
Brezvoljen	75,1	0,9	5,6	11,2	7,3
Pasiven	82,0	1,3	2,6	9,0	5,2
Dremav	85,4	0,4	3,9	4,3	6,0
Umirjen	67,0	0,4	4,7	20,6	7,3
Prestrašen	90,1	0,4	2,6	4,7	2,1
Žalosten	85,8	1,3	4,3	5,2	3,4
Jokav	93,6	0,4	1,7	3,0	1,3
Vesel	83,7	0,4	3,0	7,3	5,6
Prijazen	54,1	0,4	5,6	23,6	16,3
Vedoželjen	97,9	0,0	0,0	1,3	0,9
Zadovoljen	54,5	0,4	6,0	21,0	18,0
Zgovoren	79,8	0,4	3,0	7,3	9,4
Išče družbo	84,1	0,4	0,9	4,7	9,9
Izraža občutenje varnosti	97,0	0,0	4,0	0,4	2,6

Pregled povprečnih vrednosti spremenljivk v tabeli 20 kaže, da sta pri opazovanih oskrbovancih z demenco najmočneje izraženi pozitivni čustvi, kot sta 'prijazen' in 'zadovoljen'. Najnižjo valenco imata potezi 'vedoželjen' in 'izraža občutek varnosti', kar verjetno sovпада s procesom razvoja demence.

Tabela 21: Povprečne vrednosti in standardne deviacije ocen vedenja in čustvenega izražanja⁷⁸

	Minimum	Maksimum	Aritmetična sredina	SD
Agresiven	0	5	1,4	0,9
Jezen	0	5	1,6	1,1
Razdražljiv	0	5	1,7	1,2
Vznemirjen	0	5	1,6	1,1
Prepirljiv	0	5	1,5	1,1
Neučakan	0	5	1,4	1,0
Zmerja/kriči	0	5	1,3	0,9
Apatičen	0	5	1,5	1,1
Brezvoljen	0	5	1,8	1,4
Pasiven	0	5	1,5	1,2
Dremav	0	5	1,5	1,1
Umirjen	0	5	2,0	1,5
Prestrašen	0	5	1,3	0,9
Žalosten	0	5	1,4	1,0
Jokav	0	5	1,2	0,7
Vesel	0	5	1,5	1,2
Prijazen	0	5	2,5	1,7
Vedoželjen	0	5	1,1	0,5
Zadovoljen	0	5	2,5	1,7
Zgovoren	0	5	1,7	1,4
Išče družbo	0	5	1,6	1,3
Izraža občutenje varnosti	0	5	1,1	0,7

⁷⁸ Lestvica ima vrednosti v razponu 1 do 5, vrednosti pa 1 – sploh ne drži, 2 – redko drži, 3 – večinoma drži, 4 – pogosto drži in 5 – vedno drži.



Graf 9: Hierarhična analiza skupkov spremenljivk po Wardovi metodi

Tabela 22: Končni centri skupin po metodi 'vsiljenih voditeljev', centroidov, s pomočjo Wardove metode

Postavke	Skupina		
	Apatičen (n=66)	Agresiven (n=55)	Vesel (n=112)
Agresiven	0,29950	1,16502	0,39561
Jezen	0,36232	1,36417	0,45640
Razdražljiv	0,44993	1,14440	0,29685
Vznemirjen	0,01316	0,16793	0,07471
Prepirljiv	0,26695	0,86586	0,26789
Neučakan	0,22978	0,67074	0,19398
Zmerja	0,29071	0,76924	0,20644
Apatičen	0,97898	0,34933	0,40535
Brezvoljen	1,07162	0,33997	0,46454
Pasiven	0,84182	0,36947	0,31464
Dremav	0,82429	0,41046	0,28418
Umirjen	0,21311	0,57886	0,15868
Prestrašen	0,48907	0,32021	0,13096
Žalosten	0,48632	0,11388	0,23066
Jokav	0,32028	0,03399	0,20543
Vesel	0,27502	0,37258	0,34502
Prijazen	0,39187	0,67021	0,56004
Vedoželjen	0,02902	0,03374	0,03367
Zadovoljen	0,52635	0,62957	0,61934
Zgovoren	0,43943	0,38766	0,44932
Išče družbo	0,38197	0,42712	0,43484
Izraža občutek varnosti	-0,17515	-0,17515	0,18922

Razvrstitev čustvenega izražanja starostnikov z demenco kaže, da večina izraža zadovoljnost, prijaznost, zgovornost, družabnost in veselje (48 %). Povprečno vrednost kaže izražanje vedoželjnosti, ki ni tipično za nobeno od treh skupin (standardizirana povprečna vrednost je okrog 0). Druga skupina se najmočneje izraža z brezvoljnostjo, apatičnostjo, pasivnostjo in dremavostjo. Ta tip čustvenega izražanja se kaže na 28 % oskrbovancev z demenco. Tretja skupina čustvenega izražanja, 24 % oskrbovancev, najmočneje izraža jezo, agresivnost, razdražljivost, prepirljivost in zmerljivost.

Ugotovljena razpoloženja nakazujejo na potrebo po načrtnem vključevanju vseh oskrbovancev z demenco, tako tistih, ki kažejo pozitivno pripravljenost do sodelovanja, kot tistih, ki so pasivni in manj pripravljeni na sodelovanje. Terapevtski učinek načrtovanih intervencij bi kazalo izmeriti s standardiziranim instrumentarijem na večjem vzorcu populacije v kateri od prihodnjih študij s tega področja.

6 PREVERJANJE HIPOTEZ

V raziskovalnem delu se zastavljajo naslednje hipoteze, ki so preverjene s statističnimi metodami, in sicer:

Hipoteza 1: Med oskrbovanci z demenco, ki imajo zadovoljene osnovne potrebe (hrana, osebna higiena, odvajanje), in oskrbovanci, ki dnevno zadovoljujejo tudi socialne potrebe (sprejemanje obiskov, izhodi izven institucije, druženje), obstajajo pomembne razlike glede stopnje samostojnosti pri izvajanju življenjskih aktivnosti.

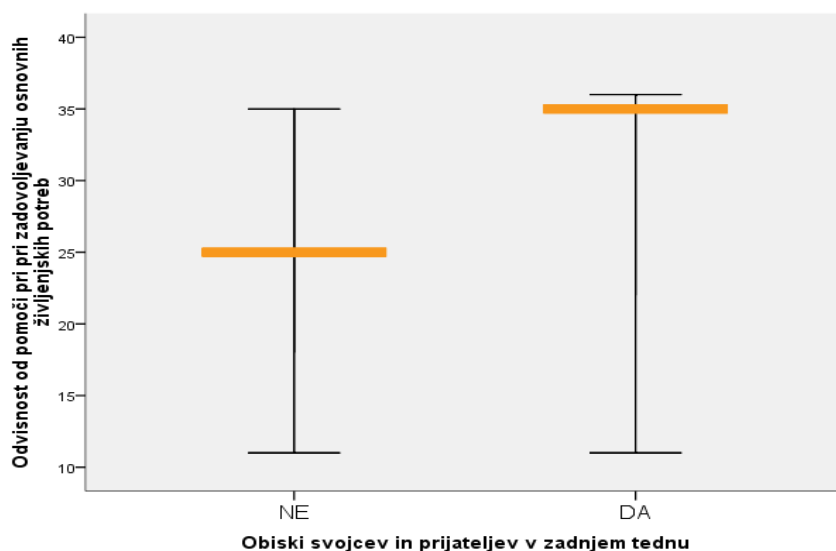
Tabela 23: Porazdelitev števila obiskov in zadovoljevanje socialnih potreb

Število obiskov	Zadovoljevanje socialnih potreb [število udeležb]						Skupaj
	0	1	2	3	4	5	
0	13	7	1	1	1	0	23
1	99	34	9	3	0	0	145
2	40	10	3	5	0	1	59
3	3	1	0	1	0	0	5
4	1	0	0	0	0	0	1
Skupaj	156	52	13	10	1	1	233

Socialne potrebe in število obiskov nista povezani spremenljivki (Spearmanova korelacija je 0,018, $p=0,786$). V nadaljevanju bosta zato obravnavani kot dva različna pojma.

Tabela 24: Spearmanov korelacijski koeficient med spremenljivkami zadovoljevanje socialnih potreb in lestvica samostojnosti pri funkcioniranju ter lestvica samostojnosti pri osnovnih življenjskih potrebah

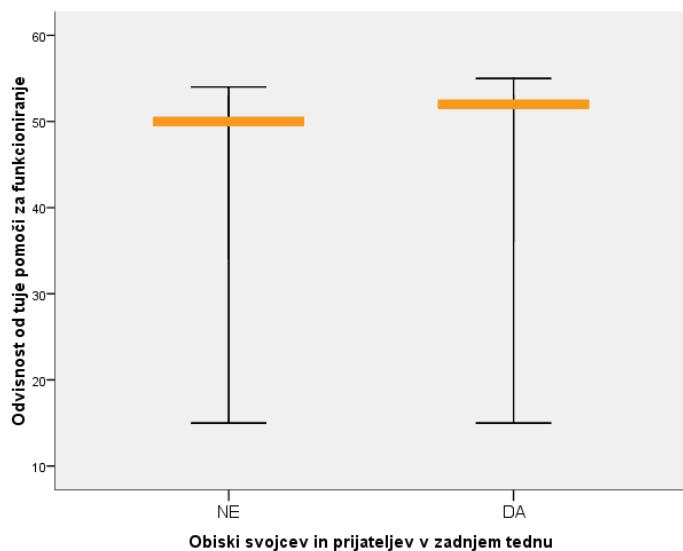
Postavke		Zadovoljevanje socialnih potreb (število različnih udeležb)	Lestvica samostojnosti pri funkcioniranju	Lestvica samostojnosti pri osnovnih življenjskih potrebah
Zadovoljevanje socialnih potreb (število različnih udeležb)	rho	1,000		
	<i>p</i>			
Lestvica samostojnosti/odvisnosti pri funkcioniranju	rho	0,274	1,000	
	<i>p</i>	0,000		
Lestvica samostojnosti /odvisnosti pri osnovnih življenjskih potrebah	rho	0,248	0,820	1,000
	<i>p</i>	0,000	0,000	



Graf 10: Samostojnost pri zadovoljevanju osnovnih življenjskih potreb in obiski svojcev v zadnjem tednu

Graf 10 prikazuje mediano vrednosti rezultatov za odvisnost od pomoči pri zadovoljevanju osnovnih življenjskih potreb (oranžna črta) in obseg vseh vrednosti te lestvice, razen ekstremov in osamelcev.

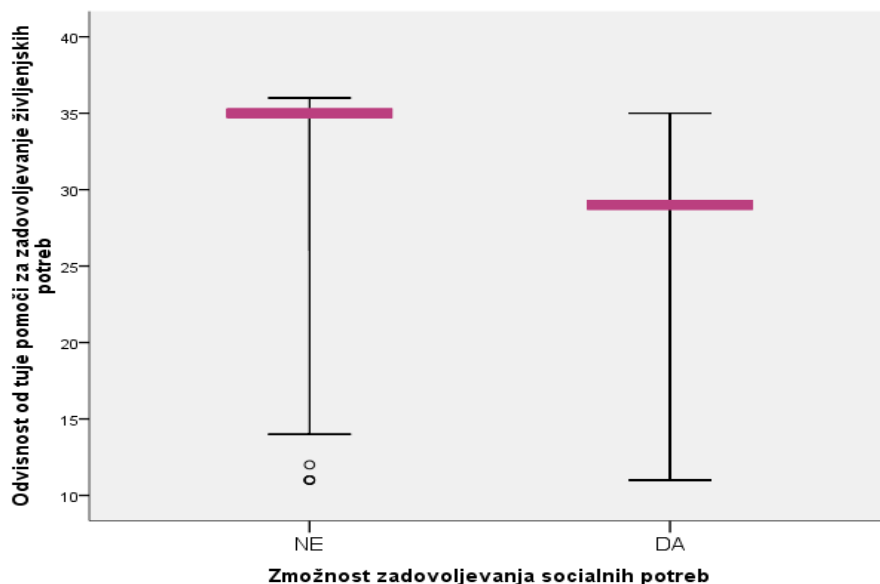
Osebe, ki so v zadnjem tednu imele obiske, so značilno bolj odvisne od tuje pomoči pri zadovoljevanju osnovnih življenjskih potreb kakor osebe, ki niso imele obiskov ($t\text{-test}=2,899$; $sp=231,0$; $p=0,004$). Oskrbovanci, ki so bolj nebogljeni, imajo tudi več obiskov svojcev kot tisti oskrbovanci, ki so bolj samostojni pri opravljanju osnovnih življenjskih potreb. Tako najpogosteje hčerke kažejo naklonjenost in občutek dolžnosti do obolelega starša ter pomembno prispevajo k razumevanju potreb in k boljšemu počutju posameznika v domskem varstvu.



Graf 11: Samostojnost pri funkcioniranju in obiski svojcev v zadnjem tednu

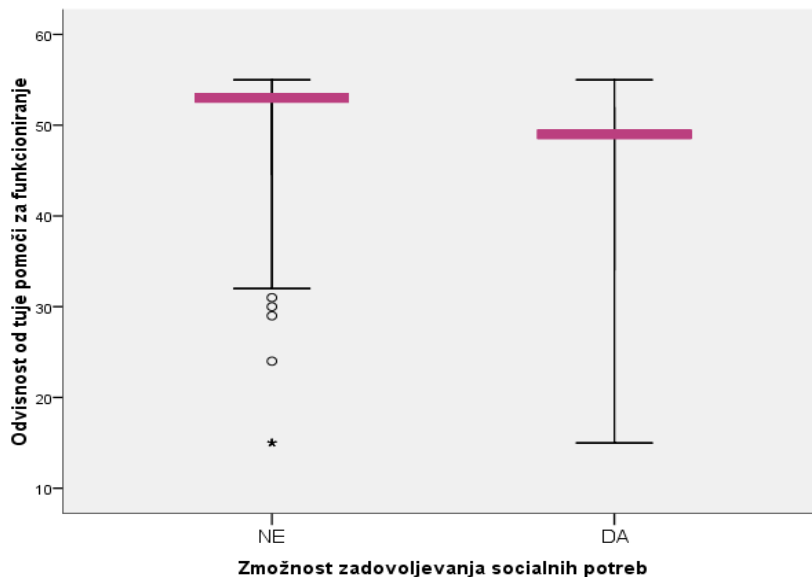
Graf 11 prikazuje mediano vrednosti rezultatov za odvisnost od pomoči pri funkcioniranju (rumena črta) in obseg vseh vrednosti te lestvice razen ekstremov in osamelcev.

Prisotnost obiskov svojcev in prijateljev v zadnjem tednu očitno ni povezana s stopnjo samostojnosti pri funkcioniranju. Porazdelitev prisotnosti obiskov v zadnjem tednu je enaka za vse starostnike, ne glede na to, koliko so odvisni/samostojni pri funkcioniranju, saj obiskovalci bistveno ne prispevajo k aktivnosti starostnika.



Graf 12: Porazdelitev samostojnosti pri funkcioniranju glede na zmožnost zadovoljevanja socialnih potreb

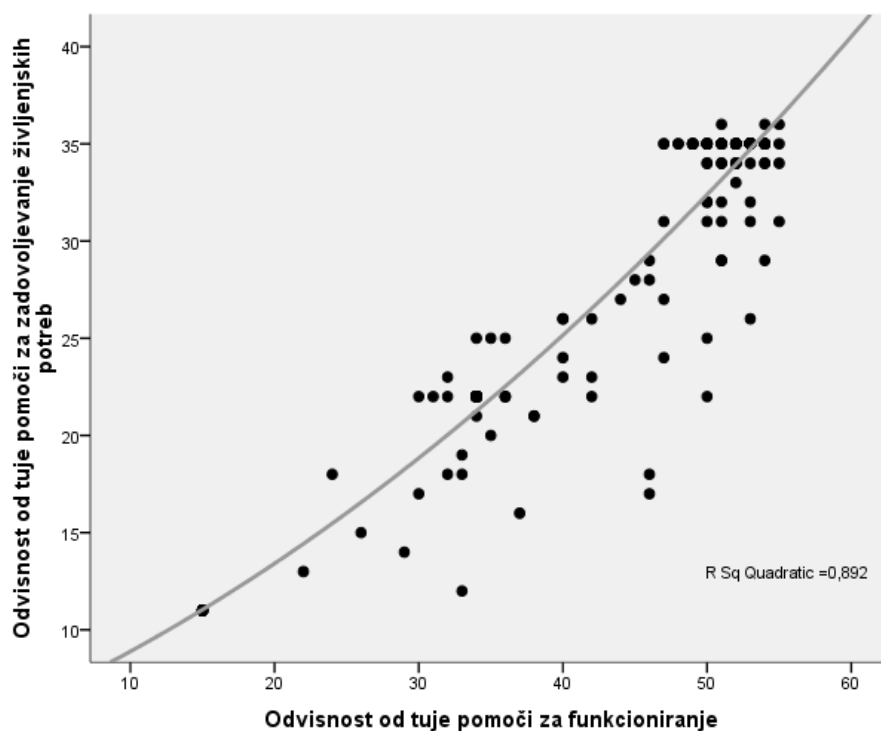
Skupina starostnikov, ki nima zmožnosti aktivnega zadovoljevanja socialnih potreb, je značilno bolj odvisna od tuje pomoči pri zadovoljevanju osnovnih življenjskih potreb kot skupina, ki ima možnosti zadovoljevanja socialnih potreb ($t\text{-test}=3,365$; $df=231$; $p=0,000$).



Graf 13: Porazdelitev samostojnosti pri funkcioniranju glede na zadovoljevanje socialnih potreb

Tudi odvisnost od tuje pomoči pri funkcioniranju je povezana z zmožnostjo zadovoljevanja socialnih potreb. Skupina, ki lahko zadovoljuje socialne potrebe, je značilno manj odvisna od tuje pomoči za funkcioniranje ($t=3,223$; $df=231$; $p=0,001$). Ničelno hipotezo o neodvisnosti zadovoljevanja socialnih potreb od stopnje samostojnosti pri opravljanju osnovnih življenjskih funkcij in drugih funkcij tako lahko zavržemo.

Poleg tega lahko ugotovimo, da sta lestvici samostojnosti/odvisnosti pri osnovnih življenjskih potrebah in samostojnosti/odvisnosti pri funkcioniranju statistično značilno povezani. Višja stopnja samostojnosti pri opravljanju osnovnih potreb je značilno povezana z višjo stopnjo samostojnosti pri funkcioniranju.



Graf 14: Porazdelitev odvisnosti od tuje pomoči pri zadovoljevanju življenjskih potreb in funkcioniranju

Ti dve vsebinsko različni odvisnosti torej merita isti pojav. Stopnja odvisnosti od tuje pomoči za zadovoljevanje osnovnih življenjskih potreb je pozitivno povezana s stopnjo odvisnosti od tuje pomoči za funkcioniranje.

Hipoteza 1 je potrjena, interpretacija se glasi, da starostniki, ki dnevno zadovoljujejo socialne potrebe tako, da se aktivno udeležujejo več različnih dogodkov, so praviloma bolj samostojni pri zadovoljevanju osnovnih življenjskih potreb ter tudi pri ostalem funkcioniranju kot tisti, ki zadovoljujejo le osnovne potrebe po hrani, osebni higieni in odvijanju.

Hipoteza 2: Oskrbovanci z demenco se razlikujejo pri oceni stopnje samostojnosti v vsakodnevem funkcioniranju glede na čas bivanja v domu.

Tabela 25: Spearmanov korelacijski koeficient med številom let bivanja v domu in lestvico samostojnost/odvisnosti pri funkcioniranju

Postavka		Koliko let je že v domu	Lestvica samostojnost/odvisnost funkcioniranja
Leta preživeta v domu	Rho	1,000	
	<i>P</i>		
Lestvica samostojnost/odvisnost funkcioniranja	Rho	0,030	1,000
	<i>P</i>	0,648	

Statistično je ugotovljeno, da spremenljivki nista značilno povezani ($\rho=0,030$; $p=0,648$). Čeprav drži, da se oskrbovanci z demenco med seboj razlikujejo pri oceni stopnje samostojnosti v vsakodnevnem funkcioniranju, vendar to ni odvisno od časa bivanja v domu oziroma se pojavlja ne glede na čas bivanja v domu. Razmišljanje gre v smeri starosti in zdravstvenega stanja ob prihodu v institucijo ter prisotnosti drugih bolezni, kar bi lahko vplivalo na odvisnost. Vsekakor se odpira dilema, ki kaže na potrebo, da bi v domovih z uvajanjem psihosocialnega modela obravnave poudarjali pomen aktivnosti za vzdrževanje optimalnega zdravja za učinkovito obvladovanje življenjskega okolja.

Hipoteza 2 tako v danem primeru ni potrjena, saj tisti oskrbovanci z demenco, ki dalj časa bivajo v domu, niso bolj odvisni pri zadovoljevanju življenjskih potreb in funkcioniranju.

Hipoteza 3: Oskrbovanci, ki so obravnavani po pretežno medicinskem modelu oskrbe (prehrana, aplikacija zdravil, negovalne intervencije), se razlikujejo od tistih, ki so obravnavani po psihosocialnem modelu (socialno vključevanje, interaktivna vloga v psihosocialnih aktivnostih za obolele za demenco), glede na možnosti sodelovanja v aktivnostih.

Ugotovljeno je, da to ne gre za dve različni skupini oseb, oziroma da gre za spremenljivki, ki sta enakomerno sorazmerni v medsebojni porazdelitvi. V skupini, ki je štela manj kot 30 medicinskih obravnav letno, je 66 % takšnih, ki so se udeleževali psihosocialnih aktivnosti. V skupini, ki je štela več kot 31 in več medicinskih obravnav letno, pa je 56,8 % oskrbovancev, ki so se udeleževali tudi psihosocialnih aktivnosti. Razlike niso statistično značilne ($\chi^2=2,128$; $sp=1$; $p=0,145$), iz česar lahko sklepamo, da pogostost medicinskih obravnav pri oskrbovancih ne izključuje njegove psihosocialne aktivnosti. V tabeli 26 je razvidno, da se z višanjem števila medicinskih obravnav tudi nekoliko zniža delež udeležbe pri psihosocialnih aktivnostih, čeprav ni statistično dokazane povezave.

Kazalo bi natančneje preveriti druge vplive, kot so uveljavljanje sodobnejših modelov obravnave, ki bi ob medicinski obravnavi morda vplivali na sodelovanje.

Tabela 26: Porazdelitev starostnikov glede na pogostost medicinskih obravnav in vključenosti v psihosocialne aktivnosti

Postavke	Psihosocialne aktivnosti		
	Ne	Da	Skupaj
Medicinske obravnave			
30 in manj	39 (34 %)	76 (66 %)	115
31 in več	51 (43,2 %)	67 (56,8 %)	118
Skupaj	90 (38,6)	143 (61,4 %)	233

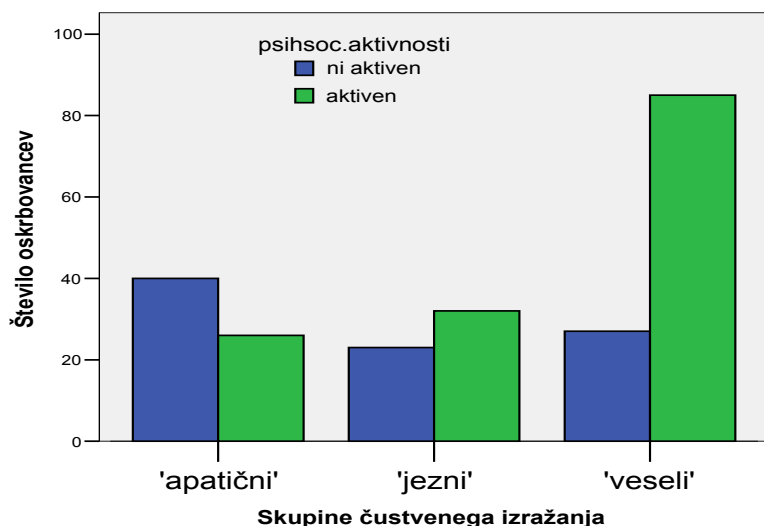
Hipoteza 3 ni statistično potrjena, saj medicinska obravnava oseb z demenco očitno ne vpliva na sodelovanje oskrbovancev pri aktivnostih.

Hipoteza 4: Med oskrbovanci, ki imajo vedenjske in čustvene motnje, ter tistimi, ki jih nimajo, obstajajo razlike v dnevni vključenosti v psihosocialne aktivnosti za osebe z demenco.

Tabela 27: Porazdelitev oskrbovancev v skupine čustvenega izražanja in udeležbo v psihosocialnih aktivnostih

Skupine čustvenega izražanja	Psihosocialne aktivnosti		
	Niso vključeni [%]	Vključeni [%]	Skupaj [%]
'apatični'	40 60,6	26 39,4	66 100 %
'jezni'	23 41,8	32 58,2	55 100 %
'veseli'	27 24,1	85 75,9	112 100 %
Skupaj	90 38,6	143 61,4	233 100 %

Za nadaljnjo statistično obdelavo so uporabljene skupine, ki so izoblikovane po razvrščanju vzorcev čustvenega izražanja z Wardovo metodo glede na smer čustvenega izražanja, 'apatični', 'jezni', 'veseli' se značilno razlikujejo glede udeležbe v psihosocialnih aktivnostih ($\chi^2=23,646$; $sp=2+$; $p=0,000$).



Graf 15: Porazdelitev števila oskrbovancev v skupine čustvenega izražanja in udeležba v psihosocialnih aktivnostih

V psihosocialnih aktivnostih sodeluje največ oseb, ki izražajo pozitivna čustva, kot so veselje, zadovoljstvo, družabnost in drugo, kar so izrazita čustva iz skupine 'veselih' občutenj. Glede na teoretično porazdelitev udeležbe v psihosocialnih aktivnostih je udeleženih najmanj tistih oskrbovancev, ki so apatični, brezvoljni, pasivni in dremavi. Zagotovo bi bili tudi ti oskrbovanci z nekoliko več spodbude in individualnega pristopa bolj pripravljeni za sodelovanje v načrtovanih aktivnostih, tako pa ostajajo izven dogajanja ter se vse bolj pogrezajo v lastni svet.

Hipoteza 4 je potrjena, saj je interpretacija naslednja: razlike v dnevni vključenosti v aktivnosti pri skupinah starostnikov z različnimi čustvenimi dominacijami, ki smo jih tipično razdelili v tri čustvene vzorce glede na udeležbo v psihosocialnih aktivnostih, so statistično značilne.

Hipoteza 5: Med domovi, ki oskrbo izvajajo po medicinskem modelu, in tistimi, ki se ravnavajo po psihosocialnem modelu, obstajajo razlike glede stopnje strokovne izobrazbe zaposlenih.

Tabela 28: Struktura oskrbovancev in zaposlenih v zajetih domovih starejših občanov

Dom	Število vseh oskrbovancev	Število oseb z demenco	Delež kategorije oskrbe 3 in 4	Zaposleni v ZNO ⁷⁹ izobrazba VI in VII	Zaposleni v ZNO izobrazba V	Zaposleni v ZNO izobrazba IV	Zaposleni v ZNO izobrazba III	Izobraževanje v urah letno	Razmerje delavcev v negi/visoka/ni žja
A ⁸⁰	228	68	53,69 %	4	19	13	21	15	1/12
B	172	83	56,0 %	1	7	14	9	12	1/30
C	230	111	48,2 %	3	18	14	13	15	1/15
D	333	132	64,0 %	8	24	42	15	18	1/10

Tabela 29: Delež oseb z demenco in število vseh zaposlenih v zdravstveni negi in oskrbi⁸¹

Dom	Število vseh oskrbovancev	Število oseb z demenco/vseh	Delež oseb z demenco/ vseh stanovalcev	Vsi zaposleni v ZNO	Število oskrbovancev na zaposlenega v ZNO/24 ur	Število zaposlenih v ZNO s 5 stopnjo izobrazbe in višje
A	228	68	33,52 %	57	4,00	23/12,39
B	172	83	48,25 %	31	5,50	8/21,50
C	230	111	48,24 %	48	4,79	21/10,95
D	333	132	39,63 %	89	3,74	32/10,40

Izobrazbena struktura zaposlenih v domovih, vključenih v raziskavo, je skoraj enako razporejena glede na strukturo stanovalcev v domu, z večjimi odstopanji med najmanjšim in največjim domom. Očitna razlika, ki kaže na neustreznost sistema, je ta, da imata domova, ki izkazujeta najvišji delež oseb z demenco, tudi največje število oskrbovancev na zaposlenega v zdravstveni negi in oskrbi. To z drugimi besedami pomeni, da praktično oskrbovanci z demenco ne predstavljajo posebne kategorije, temveč so v enakem položaju kot drugi oskrbovanci v domu.

⁷⁹ Okrajšava za zdravstveno nego in oskrbo.

⁸⁰ Z velikimi črkami so označeni domovi, ki so bili vključeni v raziskavo in ne želijo biti imenovani.

⁸¹ Lasten izračun, podatki so povzeti iz letnih poročil in dnevnik evidenc zaposlenih v domovih.

Tabela 30: Povprečne vrednosti spremenljivk in standardne deviacije glede na DSO⁸² ter Kruskal-Wallisova analiza variance za razlike v rangiranih vrednostih spremenljivk po DSO

Domovi	Statistični parametri	Medicinske obravnave (število)	Vključenost v psihosocialne aktivnosti za demence (število)	Lestvica življenjskih potreb (skor)	Lestvica samostojnosti funkcioniranja (skor)	Zadovoljevanje socialnih potreb (število)
A (n=48)	Aritmetična sredina	22,7	0,5	28,1	39,1	0,2
	SD	8,6	0,7	6,7	8,7	0,4
B (n=47)	Aritmetična sredina	44,9	1,2	29,8	40,9	0,6
	SD	20,2	1,6	6,4	8,3	1,1
C (n=73)	Aritmetična sredina	29,3	1,8	29,1	40,4	0,5
	SD	17,1	1,6	5,9	7,3	0,7
D (n=65)	Aritmetična sredina	51,1	1,9	26,5	39,6	0,7
	SD	37,9	1,5	6,6	7,4	1,1
Skupaj	Aritmetična sredina	37,2	1,4	28,3	40,0	0,5
	SD	26,7	1,5	6,4	7,8	0,9
	Chi-kvadrat	56,58	30,82	19,46	7,94	4,41
	Sp	3	3	3	3	3
	P	0,000	0,000	0,000	0,047	0,221

Med domovi starejših občanov so statistično značilne razlike v številu medicinskih obravnav, vključenosti v psihosocialne aktivnosti, pa tudi glede stopnje samostojnosti/odvisnosti pri zadovoljevanju življenjskih potreb in funkcioniranju oskrbovancev. Razlik med omenjenimi institucijami glede zadovoljevanja socialnih potreb niso bile ugotovljene. Dom D ima največje število medicinskih in psihosocialnih obravnav na posameznega varovanca, hkrati pa so ti varovanci v povprečju najbolj samostojni pri opravljanju osnovnih življenjskih potreb in funkcioniranju.

Dom D ima tudi največ zaposlenih v zdravstveni negi in oskrbi ter tudi največ zaposlenih z dokončano 5. stopnjo izobrazbe, kar pomeni, da se izobrazbena struktura zaposlenih med domovi razlikuje, vendar je vpliv na izvajanje psihosocialnih intervencij težko dokazati, saj so to tiste osebe, ki izvajajo zdravstveni del obravnave.

⁸² Okrajšava za dom starejših občanov.

Hipoteze 5 statistično ne moremo potrditi in preveriti s statističnimi testi, ker so zajeti samo štirje domovi, od katerih ima vsak nekoliko drugačno izobrazbeno strukturo.

6.1 Oskrba, kot jo vidijo zaposleni in svojci

Zaposleni so v kratkem vprašalniku z metodo *samoopazovanja* ocenjevali nekatere dimenzije zdravstvene nege in oskrbe.

Počutje oskrbovancev v domski oskrbi zaposleni ocenjujejo kot pomembno z aritmetično sredino $x=6,2$ in naslednjo razpršenostjo rezultatov na lestvici, od 1 – *zelo slabo* do 9 – *odlično*, in sicer ocenjujejo, da se le 8 % vseh oskrbovancev počuti slabo, 41 % dobro in okoli 50 % se jih počuti prav dobro. Spremembe pri oskrbovancu v smislu večje samoiniciativnosti s ciljem zadovoljevanja, bodisi osnovnih življenjskih potreb bodisi konjičkov, kažejo, da so v 38,7 % vseh vprašanih ocenjene z oceno dobro, v 15,3 % s slabo in v 46 % s prav dobro oceno. Polovica vseh rezultatov kaže na poslabšanje samooskrbe pri življenjskih aktivnostih, in sicer je z oceno slabo ocenjenih 29,6 % vseh vprašanih, dobro 30,6 %, prav dobro pa 40 % vseh udeležencev.

Zaposleni so prav tako zaznali manj primerne odzive na potrebe oskrbovancev v zdravstveni negi in oskrbi. Pogosto opaženi manj primerni postopki so opustitev informiranja oskrbovancev, odvzemanje vlog, ne izpolnjene želje, opustitev vključevanja v dejavnosti, neučakanost zaposlenih in prehitro posredovanje informacij. Prav vse od zgoraj povedanega spada v področje, ki je izjemno občutljivo in ki mu zaposleni pri izvajanju oskrbe ne namenjajo zadostne pozornosti, čeprav sami opažajo neustrezno ravnanje. Zato bi kako kazalo to področje še posebej izpostaviti, saj kaže na temeljni odnos, v katerem imajo osebe z demenco pravico biti informirane, vključene in dejavne.

Tabela 31: Število manj primernih postopkov zaposlenih

Število neprimernih postopkov	Število varovancev	Delež [%]
0	44	18,9
1	24	10,3
2	36	15,5
3	33	14,2
4	18	7,7
5	8	3,4
6	5	2,1
7	8	3,4
8	56	24
9	1	0,4
Skupaj	233	100

Svojci so v odprtem vprašanju, kako vidijo zdravstveno nego, opozorili na očiten primanjkljaj, da je za tako zahtevno populacijo premalo zaposlenih, saj pri sorodnikih v domu opažajo spremembe v smislu hitrega funkcionalnega in kognitivnega poslabšanja, tako da ti oskrbovanci manj govorijo, nimajo želja in večinoma ležijo. Možnosti za vključevanje svojcev, znancev in prijateljev v vsakodnevno življenje oskrbovanca v domu pa so ocenjene s povprečno oceno 3,43 ($\pm 2,20$ SD), saj se v 61,2 % svojci ne vključujejo v domsko življenje, tako ta velika priložnost žal ostaja neizkoriščena.

7 RAZPRAVA

Demografski razvoj s spremembami informacijske kulture in medgeneracijskega sožitja nikoli ni bil tako aktualen, kot je danes. Soočamo se torej z dvema dejstvoma – da so starejši vse bolj prisotni v javnem življenju ter da se je število starejših, ki potrebujejo pomoč, izjemno povečalo. Razvoj programov na državni ravni, ki bi urejali *preventivne aktivnosti in pomoč za pomoči potrebnim*,⁸³ je delno urejen na deklarativni ravni, dejansko pa je bilo v zadnjih treh desetletjih v tem pogledu premalo storjenega, saj se kažejo potrebe smislu višje kakovosti storitev z upoštevanjem individualnosti slehernega posameznika, tudi tistih z demenco.

Problem demence v sodobni družbi predstavlja spricho podaljšanja življenjske in delovne dobe, zaposlenosti srednje generacije, mobilnosti delovne sile, spremembe delovnega časa in okolja, skrbi za razvoj mladih, nadvse resen problem, ki se dotika prav vseh nas in ga moramo večplastno reševati. Tako morajo zaposleni otroci pogosto skrbeti za ostarele starše, obenem pa podpirati osamosvajanje lastnih otrok. Dvojna vloga aktivne srednje generacije z nizko nataliteto se bo kazala tudi v naslednjem desetletju, ko se bodo ti otroci sami starali, saj bo potencialnih negovalcev premalo, z razslojevanjem družbe pa bodo storitve oskrbe vse dražje in neenako dostopne.

Raziskava za namen pričujoče naloge je potrdila prvo hipotezo, ki ugotavlja razlike v stopnji (ne)odvisnosti med skupino oskrbovancev, ki so deležni le zadovoljevanja osnovnih potreb, ter tistih, ki imajo zadovoljene tudi socialne potrebe. Oskrbovanci, ki se sami udeležujejo psihosocialnih aktivnosti, so manj odvisni, zato domovi, ki že delno uvajajo psihosocialni model obravnave, uvajajo nov profil posebej izobraženega animatorja, ki poleg delovnega terapevta in fizioterapevta s posebnimi tehnikami ohranja in oskrbovance spodbuja k dejavni vlogi.

⁸³ Tukaj mislim pomoč starostnikom v domačem okolju in svojcem, ki negujejo svoje bližnje v domačem okolju.

Rezultati v tabeli 29 kažejo, da se v ustanovi D medicinska obravnava uspešno dopolnjuje s psihosocialnim pristopom in funkcionalno samostojnostjo, čeprav linearna povezanost ni razvidna (tabela 25). V tej instituciji je, glede na delež oseb z demenco tudi ustrežnejša kadrovska struktura (tabela 28), ki ob primernem vodenju in smernicah za delo z osebami z demenco lahko pomembno prispeva k njihovi ustrežnejši obravnavi.

Zgoraj podani rezultati kažejo spodbudne premike k obravnavi z načrtovanjem in uvajanjem sprememb pri obravnavi oseb z demenco. V tej smeri bi bilo treba natančno raziskati vse kadrovske, materialne, finančne in prostorske kapacitete ter načrtno uvajati projekt sprememb za kakovost življenja oseb z demenco v instituciji.

Razvoj in vključevanje drugih modelov obravnave ob pretežno medicinskem modelu v domovih bosta mogoča le, če bo dokazano, da se kakovost življenja oseb z demenco bistveno viša ob nižjih stroških takšne oskrbe. Politična družbena klima danes ni naklonjena ljudem, *ki ne prinašajo dohodka in ki predstavljajo finančno breme* za družbo. Institucije ne razpolagajo z lastnimi sredstvi za pokrivanje stroškov uvedbe novih projektov, razen če bi pridobile sredstva s prijavljanjem na javne razpise republiških ali evropskih skladov, za kar pa ni interesa, vse dokler državni proračun še pokriva to, kar imamo.

Raziskava avstrijskega *Centra za integrirano oskrbo*, tako Gleichweit in Rossa (2009) in Siedl (2008), ki je upoštevala različne scenarije finančnih izdatkov v domači oskrbi in instituciji, navaja, da so izdatki v povprečju znotraj institucij tudi za 50 % višji kakor v domači oskrbi. V domači oskrbi na letni ravni ti znašajo 10.679 EUR, v domu za starejše pa 25.264 EUR upoštevajoč ista izhodišča stroškov za zdravnika, zdravila, pomožna sredstva, transport in zdravstveno nego. Za izračun je privzeto povprečje sedemletnega preživetja oseb z demenco. Stroški se tako podvojijo v srednjem stadiju, ko osebe z demenco potrebujejo veliko več podpornih aktivnosti za vzdrževanje mobilnosti, komunikacije, avtonomnosti in kompetenc ter tako dosežejo letni strošek 42.450 EUR v domski oskrbi. Kadar pride do poškodb ali dodatnih bolezni, medicinskih intervencij in bivanja v bolnišnici, pa se stroški kar potrojijo, ugotavljajo v *Centru za integrirano oskrbo v Avstriji*. Stroški pa se znižajo v zadnjem stadiju, saj so oskrbovanci lahko nastanjeni na običajni enoti in zahtevajo manj dodatnih intervencij za ohranjanje samostojnosti.

Tako se ob primerjavi izkaže, da je stroškovno najučinkovitejša in obenem osebi z demenco najprijaznejša prav oskrba v domačem okolju, saj slednja prav v tem okolju lažje funkcionira, saj znano okolje deluje neogrožujoče. V sedemletnem obdobju, kolikor znaša povprečno preživetje, posebno pa v srednjem stadiju, svojci dekompenzirajo zaradi prevelikih potreb in preobremenjenosti (Regentin, 2005). Razmišljanja v tej smeri kažejo, da bi svojci potrebovali podporo in pomoč za lažje obvladovanje težav z obolelim in bi

tako obolelim omogočili daljše bivanje v domači oskrbi. Tako bi se institucionalna obravnava bistveno skrajšala, kar bi vplivalo na povečanje števila prostih kapacitet ter razbremenitev zdravstvene blagajne, ki bi sredstva lahko prerazporedila v podporo programov preventive in domače oskrbe.

V raziskavi za namen doktorske disertacije je zajet vzorec pretežno zelo starih oseb, saj je bivanje v domu pri tretjini vprašanih trajalo do pet let, kar pomeni, da so oskrbovanci v drugi polovici procesa demence, ko so kognitivne motnje tako moteče, da je življenje v domačem okolju brez ustrezne podpore skoraj nemogoče. Natančnejša analiza vzorca opozarja na nekatere specifične dejavnike, ki so lastni mestnemu okolju, v katerem je raziskava potekala. Razmišljanje, ki govori v prid starosti, gre v smer stališča, da so osebe z demenco v mestnem okolju deležne večje pozornosti odgovornih služb in imajo boljše dostopnost do obravnave na primarni, sekundarni in terciarni ravni z aktiviranjem vseh virov pomoči. Ni zanemarljiv niti dejavnik, ki je v raziskavi prav tako ugotovljen, in sicer, da delež oskrbovancev s srednjo in višjo izobrazbo v vzorcu znaša 57,1 % (graf 2).

Profil oseb z demenco kaže na spolno determiniranost, saj v domovih na splošno prebiva zelo visok delež žensk, kar je potrdila tudi raziskava na vzorcu 233 starostnikov, obolelih za demenco, v katerem je 85 % žensk in le 15 % moških. Fenomen, ki spremlja ženske v visoki starosti, je odsotnost partnerja (69,5 % vdov), ki bi sicer v instituciji lahko delno poskrbel za njihove socialne in čustvene potrebe, saj bi s primerno skrbjo razbremenil otroke občutkov povračila in odgovornosti za nastale težave, ki so posledica bolezni.

Povprečna starost žensk je v vzorcu znaša 86,7 leta ($\pm 5,9$) in je bistveno višja od povprečne življenjske dobe žensk v Sloveniji, ki je 81,08 let (*SURS*,⁸⁴ *projekcije Eurostat 2005–2010*). V zadnjih letih življenja je uporaba zdravstvenih storitev bistveno višja, saj je po podatkih omenjenih institucij v skupni strukturi bolnišničnih obravnav 45,7 % starih nad 75 let. V tem obdobju je bistveno več bolezenskih motenj, kot so bolezni obtočil, poškodb in presnovnih motenj (Poredoš, 2004).

Demenca je kronična bolezen, ki traja v povprečju sedem, deset, pa kdaj tudi več let, ob dobri zdravstveni oskrbi lahko tudi bistveno dlje kljub prisotnosti kognitivnih motenj. V povprečju demenca traja 4,4 leta z različnimi vrednostmi na testu *KPSS – Kratek preizkus spoznavnih sposobnosti*, ki ga pri 33,9 % oseb ni bilo mogoče izvesti in je pri 35,1 % oseb ta znašal med 10 in 19 točk, kjer gre za srednjo prizadetost. V srednjem stadiju je učinek psihosocialnih in socialno-pedagoških intervencij učinkovit, saj učenje s ponavljanjem in praktičnim urjenjem spodbuja ohranjene kognitivne sposobnosti ter tako vpliva na

⁸⁴ Statistični urad Republike Slovenije.

premagovanje težav v obvladovanju vsakodnevnega življenja in funkcioniranja v socialnem okolju.

V vzorcu so prepoznavne tudi druge značilnosti, kot so v povprečju triletna prisotnost telesnih in čustvenih motenj z zapleti demence, kot so agresivnost, nemir, delirij in podobno. Če vemo, da gre pri institucionalnem varstvu pretežno za zdravstveno negovalno obravnavo, starostnikom za takšne težave najpogosteje predpisujejo zdravila, saj njihov učinek hitro zaznamo. Medicinsko in negovalno osebje srednje generacije, zaposleno v domovih zaenkrat nima kompetenc niti ustrezne izobrazbe za izvajanje psihosocialnih aktivnosti, ki bi temeljile na individualnem načrtu. Tako 91 % obolelih prejema antidementive ali druga psihotropna zdravila (tabela 8), več kot 40 % oseb v raziskavi je imelo posebne varovalne ukrepe, pri 51 % pa so prejeli dodatna zdravila (tabela 14).

V javnosti so ob diagnozi demenca zakoreninjene napačne predstave, ki odstopajo od potreb po specialni obravnavi, saj prevladuje mnenje, da hrana, topla postelja in čista predloga pomenijo maksimum dobre oskrbe. V tem primeru se torej pozablja predvsem na socialno in psihično dimenzijo življenja, ki je pri posameznikih z demenco v domu toliko bolj pomembna, saj s povečevanjem regresa narašča tudi stopnja odvisnosti, vzporedno z omenjenim pa so izražene potrebe po ohranjanju integritete, varnosti, pripadnosti ter bližini ljudi. Zaposlenih za izvajanje posebnih aktivnosti, ki bi bile del strukturiranega načrta, je premalo, saj en fizioterapevt, delovni terapevt in socialni delavec za dom z 200 stanovalci lahko opravljajo le zakonsko določene in predpisane aktivnosti ob sprejemu, urejanju socialnih transferjev, obveščanju svojcev in ob smrti. To pa predstavlja goli minimum, ki ga dolgujemo oskrbovancem, a je to hkrati tudi maksimum trenutnih kadrovskih razporeditev. Raziskava v okviru pričujočega dela pa je kljub nizkim kadrovskim normativom zajela tudi aktivnosti, ki se izvajajo in predstavljajo del vsakdana, kar je izredno spodbudno in kaže na požrtvovalnost sodelavcev, ki so odlika lastnega poklica.

Vključitev socialnega pedagoga v multiprofesionalni tim bi odprla novo paradigmo obravnave, kar bi bilo prepoznavno že ob pripravi na sprejem v dom, do integriranega pristopa k obravnavi ter do konca obravnave. Ob tem bi kazalo v študijski proces vključiti elemente gerontologije in geriatrije ter praktično usposabljanje socialne pedagogice za delo s starimi. Obstoječi študijski programi v svojih predmetnikih v tem trenutku nimajo niti ure gerontologije, zaradi česar študenti med študijem ne spoznajo populacije starejših, še manj pa posebnosti dela z osebami z demenco (Letno poročilo, Dom Center, 2008)

Demografske projekcije kažejo, da se bo prebivalstvo v naslednjih dvajsetih letih še bolj postaralo, saj bo 'baby boom' generacija takrat stara 80 in več let. Ob tem pa se tudi daljša življenjska doba, zaradi česar lahko sklepamo, da bo leta 2030 do 64 let starih 74,9 % prebivalcev, tistih med 65 in 74 let 18,8 % (377.093), 80 letnikov in starejših pa bo 6,3 %

(125.772). Tveganje za porast števila oseb z demenco se s starostjo viša in pričakovati je večje potrebe po obravnavi teh ljudi. Rešitev se kaže na normativni in sistemski ravni, saj življenjska praksa dejansko izkazuje velik primanjkljaj (Vertot, 2009).

Socialni stiki, ki se realizirajo v domu, poleg stikov z zaposlenimi, se kažejo tudi z obiskanostjo oseb z demenco, ki živijo v domovih starejših. Na vzorcu je namreč ugotovljeno, da je obiskanost odlična, saj je do dva obiska v zadnjem tednu imelo 87,5 % oskrbovancev. Struktura obiskovalcev kaže, da je tipična obiskovalka hči v 44,6 % deležu in sin v 26,2 % primerov (graf 5). Vsebina in trajanje obiskov sta zelo različna. Tako je največ hranjenja, sprehodov, prelaganja na invalidski voziček, pogovorov in skrbi za čistočo. Svojci so neposredno po sprejemu bližnjega v dom v dvomih, ali so ravnali pravilno, polni so vprašanj o primernosti in strokovnosti obravnave, jezni so lahko na vse, ki so prispevali k temu, ter obenem žalostni ob ločitvi, posebno po daljši skrbi za bolnega. Včasih so tudi maščevalni, sumničavi in anksiozni, kar je odvisno od odnosa, ki je obstajal pred odhodom v dom. kar izražajo v svojih razmišljanjih. Zato je svojcem treba ponuditi svetovanje, da bi lažje premagovali stiske, kar danes ni sestavni del oskrbe. En socialni delavec je ob številnih socialnih problemih preobremenjen, saj se komaj zmore posvetiti vsem že odprtim primerom. *Področje svetovanja svojcem torej ostaja priložnost za socialnega pedagoga*, ki bi z znanjem, aktivno umeščenostjo v timu ter z izvajanjem socialno-pedagoških aktivnosti deloval kot povezovalni člen v verigi kakovostne obravnave oskrbovancev z demenco.

V javnosti beremo, da je na področju skrbi za starostnike še premalo narejenega. Tako se v Sloveniji ne moremo pohvaliti z razvitim prostovoljstvom na področju skrbi. Vzgoji mladih se že v primarni družini in šoli ne posveča dovolj pozornosti, kar skupaj z deljenim delovnikom, podaljšanjem delovne dobe, oddaljenosti in pogostejšim ločenim življenjem staršev vpliva na spremembo socialnih odnosov ter položaja starejših v družbi (Pentek, 2001). Koliko šola ob preobsežnih programih lahko skrbi za vzgojo zdravih odnosov ter sožitje različnih generacij, je vprašljivo, saj se vzgoja začne doma, kjer starejši običajno ne živijo.

Ugotovitve kažejo, da višja starost in demenca, poleg spremljajočih dejavnikov, statistično pomembno vplivata na aktivnost na relaciji od samostojnosti do odvisnosti (graf 4). Napredovanje bolezenskega procesa s premiki v smeri večje odvisnosti pa vpliva na odločitve za sprejem v dom. Tako se v vzorcu kaže visoka stopnja odvisnosti pri kompleksnejših aktivnostih, oceni nevarnosti, komunikaciji, osebni higieni, učenju, gibanju ter v nekoliko večji samostojnosti tistih, ki imajo še ohranjene sposobnosti na področju odnosov, hranjenja, izločanja, spanja in oblačenja (tabela 7 in tabela 9). Funkcionalne sposobnosti kažejo nižje povprečje (tabela 10), saj zahtevajo več zbranosti pri izvajanju zapletenih procesov, kot so uporaba pribora pri hranjenju, uporaba telefona,

pospravljanje omare, vzdrževanje priljubljenih aktivnosti (hobijev) in drugo. S področjem funkcionalnih sposobnosti se v domovih delno ukvarjajo delovni terapevti in fizioterapevti. Normativi so oblikovani na osnovi *Področnega dogovora za področje socialnovarstvenih zavodov*.

V domovih so dejavniki tako fizičnega (tabela 18) kakor psihosocialnega (tabela 17) okolja še kako pomembni za načrtovanje usmerjenih aktivnosti v smislu obravnave. Vsem strokovnjakom je jasno, da tako postavljeni kadrovske in kvalifikacijske normativi ne zadoščajo niti za osnovno oskrbo, kaj šele za uveljavljanje nove kulture obravnave z upoštevanjem terapevtske vrednosti psihosocialnih aktivnosti in socialno-pedagoških intervencij. Institucionalno varstvo v domovih za starejše že sedaj ne more zadovoljevati vseh psihosocialnih potreb oseb z demenco, ker v domove prihajajo vse bolj stari in bolni in je medicinska oskrba v smislu vzdrževanja življenja in stabilnega stanja optimalnega zdravja primarnega pomena. Demenca je kronična bolezen in glede na individualne spremljajoče dejavnike napreduje različno intenzivno. Med individualne dejavnike, ki lahko pripomorejo k upočasnitvi procesa z manj vedenjskih in psihičnih težav ter z boljšim izidom ob poslabšanjih, pa zagotovo sodita aktivnost posameznika, ki jo lahko vzdržujemo z več podpore pomočnikov.

Na segmentih specialnih aktivnosti ter na socialni mreži bi v bodoče temeljilo delo *socialnega pedagoga*, ki bi v svoj koncept dela, kljub demenci vnašal individualno načrtovane aktivnosti za podporo njihovem prilagojenem funkcioniranju v socialnem okolju. Poznano je, da z napredovanjem bolezni demenca ustvarja vse večji prepad med nekoč in danes ter tako osebo vse bolj oddalji in osami. Komunikacija z drugimi se omeji na nekaj povedi in besed, samoznavanje v smislu pripadnosti, varnosti in sodelovanja izgublja pomen, saj se življenjska energija usmerja na ohranjanje minimalne funkcije *jaza* ob šibkih obrambnih mehanizmi in znižanih psihičnih sposobnostih.

Pomanjkanje interakcije z drugimi ljudmi potegne za seboj tudi zmanjšanje števila različnih spodbud iz neposrednega okolja, še dodatno vpliva na zmanjšanje aktivnosti in izgube identitete oseb z demenco. Prav na tem področju, spričo omejenih normativov ugotavljamo veliko pomanjkljivost institucionalne oskrbe v domovih. Past, v katero nehote zaidemo, temelji na dejstvih, da je večina aktivnosti usmerjenih v medicinsko obravnavo in negovanje s pasivizacijo oseb. Zaradi časovne omejenosti se oskrbovanca običajno ne sprašuje, kaj še zmore sam, česa je še sposoben, temveč takoj posreduje in izvede intervencija, pogosto brez vprašanj, informiranja in pogovora, kar ugotavljajo tudi zaposleni (tabela 30).

Novo vprašanje se glasi, ali bi skozi proces zdravstvene oskrbe lahko vplivali na dejanski potek demence in podaljšanje funkcioniranja oseb z demenco? Koliko bi optimalno

oblikovani kadrovske in kvalifikacijske normativi ter reorganizacija dela z individualiziranim načrtom obravnave prispevala k uspešni interakciji, daljši aktivnosti in boljšemu funkcioniranju oseb z demenco? Ali ni to slika družbene klime in njenih vrednot? Tudi našega obstoja in odnosa? Koliko tega ostaja spregledano, ko vsaka individualna lastnost predstavlja bolj problem kot izziv, ko se dela *za* in ne *z*, ko se posameznika iz čutečega subjekta postavi v vlogo neprizadetega objekta.

Število zaposlenih v neposredni zdravstveni negi in oskrbi se v domovih nekoliko razlikuje glede na število populacije z demenco, saj so te osebe najpogosteje razvrščene v 3. in 4. kategorijo zdravstvene nege in oskrbe, ki je na deklarativni ravni opravičljiva s številom osebja (tabela 27 in 28). Kategorizacija iz bolnišnične zdravstvene nege ni prenosljiva v domsko okolje, čeprav bi socialno-varstveni zavodi morali poiskati primeren ključ za izračun kadrovskega in kvalifikacijskega normativa.

Raziskava je potrdila dejstva, da je z medicinskimi posegi moč pri obolelem narediti veliko, čeprav je razvidno, da vse premalo aktivira posameznika (tabela 25). Obstoječi normativi zahtevajo interventno zaposlovanje dodatnega višje in specialno izobraženega osebja, saj je težko sprejeti dejstvo, da za tako zahtevno populacijo skrbi tako majhno število zaposlenih, ki se ob praznikih in nočni izmeni zmanjša na minimum. Nedopustno je tudi to, da osebje s četrto stopnjo izobrazbe (tabela 27), ki nima zadostnih znanj in kompetenc na področju obravnave zelo zahtevnih oskrbovancev, še dodatno obremenjujemo in jih tako spravljamo v veliko stisko. Zaposleni so v odprtih vprašanih zapisali, da odsotnosti iz dela zaradi preobremenjenosti, poškodb in vse pogostejših psihosomatskih motenj odražajo resno in realno stanje na tem področju in kliče po urgentnem reševanju.

Normativ za izračun števila potrebnega osebja v posameznem domu se oblikuje tudi na osnovi *Področnega dogovora za socialnovarstvene zavode* in *Pravilnika o standardih in normativih v socialnovarstvenih zavodih* in drugih aktov na ravni države, ki določa ure dela zdravniške ekipe na število postelj. V *Splošnem dogovoru za leto 2007* je bilo zapisano, da bodo načrtovane spremembe za področje institucionalnega varstva starejših predvsem na dveh področjih, in sicer na področju povečanja kapacitet in uvajanju novih programov. Predlagani ukrepi, ki so se nanašali na povečanje dela zdravniških ekip, zvišanje normativa dela zdravstvene nege in oskrbe za 5 % in povečanje specialističnega programa v praksi niso zaživel zaradi varčevalnih ukrepov zavarovalnic.

V tih dveh dokumentih sta očitni temeljni napaki oblikovanja kadrovskega normativa – stopnja zahtevnosti populacije oskrbovancev po zdravstveni in psihosocialni obravnavi, slednja se nikjer ne omenja, ter kompetentnost zaposlenih za obvladovanje zahtev po kakovostni, varni in celostni obravnavi. Permanentno argumentirano opozarjanje

zaposlenih v domovih starejših občanov na perečo problematiko obravnave oseb z demenco bo ob ustrezni kritični masi in politični podpori pognalo gibanje za spremembe ustaljene tridesetletne prakse.

Tako je pereča tema javne razprave prav reorganizacija javnih zavodov za institucionalno varstvo starejših, ki v Sloveniji skrbijo za približno 19.000 starostnikov. Njihove potrebe po kakovostni, varni in učinkoviti zdravstveni in psihosocialni obravnavi so se spremenile v primerjavi s tistimi izpred desetletij, ko so v dom prihajali stari povprečno 70 let, sedaj pa je starost oskrbovancev v domovih nad 80 let. Evropa se stara, Slovenija ni izjema, zato se upravičeno vprašamo, kako in kje se starati, saj je dejansko izbira omejena in močno povezana z ekonomskim statusom.

Kako se torej starati in odložiti najtežje omejitve na čas pred koncem življenja? Preventivni ukrepi za aktivno starost, kot že omenjeno, starost vseh generacij, sožitje in medgeneracijsko sodelovanje še ni v celoti zaživelo v praksi. Družba na deklarativni ravni podpira preventivne programe, vendar so subvencije zelo omejene ali pa jih sploh ni, saj je staranje individualizirana kategorija in jo vsak udejanja v okviru svojih sposobnosti in možnosti. Razlaga, da je že prepozno, ni utemeljena, saj je vedno čas za ukrepanje, saj je naložba zdravo neodvisno življenje, naložba v prihodnost, ki je prav v starosti toliko bolj pomembna. Trdna socialna podpora pri uspešnem in zadovoljnim staranju se močno dotika najbližjih svojcev in pomembnih drugih, še posebej ko starostnik zboli za demenco.

Preventivni programi morajo zato za destigmatizacijo starosti, za učenje za zdravje vseh ter za obvladovanje oblik samopomoči, ob porajajočih se problemih vključevati vse generacije. Promocija zdravja v starosti se nanaša na zdravju prijazen življenjski slog z uvajanjem sprememb pri prehrani, gibanju, ravnanju z zdravili in ohranjanju funkcionalnih sposobnosti. V tem segmentu so društva in nevladne organizacije v Sloveniji naredile pionirsko delo ob sicer omejenih možnostih. Tako danes v vseh slovenskih regijah deluje eden ali več centrov *Spominčice – Slovensko združenje za pomoč pri demenci*. Izobraževalni programi za svojece, strokovne delavce in sodelavce ter bodoče edukatorje pa so v več kot desetletnem obdobju delovanja združenja tako posegli v vsako večje mesto in številne institucije. Proces delovanja pa se ob tem nadaljuje še s praktičnim usposabljanjem za oblikovanje ustreznih načinov pomoči v domačem okolju.

Poleg Spominčice obstajajo v slovenskem prostoru tudi druge institucije, društva in instituti, ki pomembno spodbujajo zdravo in uspešno staranje in k njim zagotovo sodijo *Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje*, *Zveza združenj za socialno gerontologijo* ter *Gerontološko društvo Slovenije*, ki vsak na svoj način težijo k ciljem za zdravo in uspešno staranje v sodobni družbi. Na dlani je, da so spremembe v oskrbi starejših z demenco nujne, potrebne in neizogibne. Odpira pa tudi nešteto drugih

vprašanj, ki so vezana predvsem na družbeno podporo in finančno zdržnost, kot že omenja avstrijska raziskava o finančnih izdatkih za obravnavo oseb z demenco.

Je rešitev institucija, dom za stare, stanovanjska skupnost, lastni dom ali kaj drugega? Prihodnost novih oblik bo povezana z vsemi že omenjenimi dejavniki, vključno s finančnimi, kadrovskimi socialnimi in prostorskimi viri. Vemo, da so finančni viri oskrbovancev v domovih zelo nizki in da stroške oskrbe s svojo pokojnino pokrije manj kot tretjina vseh oskrbovancev. Drugi vir dohodkov v starosti, ki dopolnilno pokrivajo stroške oskrbe, predstavlja *dodatek za pomoč in postrežbo*,⁸⁵ do katerega je posameznik upravičen ob večji odvisnosti od pomoči drugih pri zadovoljevanju temeljnih življenjskih potreb in nima drugega vira dohodkov. Tretji vir pa že posega v prihodke družinskih članov in sorodnikov, ki ob sicer nizki stopnji blaginje morajo prispevati za oskrbo svojega svojca, ki v institucionalnem varstvu lahko ostane, kot rečeno, do sedem in več let. Etična dilema posega v pravne in moralne norme, saj so po *Zakonu o družinskih razmerjih* otroci dolžni moralno in materialno poskrbeti za svoje starše. Moralna norma pa pri vsakem staršu in otroku odpira vprašanje o življenju v breme drugih. Nihče si tega ne želi, vendar se življenje oseb z demenco, nehote dotika tudi življenj najbližjih ljudi.

7.1 Pomembne ugotovitve

Raziskava za namen doktorske disertacije je raziskala populacijo oseb z demenco v institucionalnem okolju, v domovih starejših občanov in potrdila dominantnost medicinskega modela obravnave. Uvajanje aktivnosti za udejanjanje drugih modelov obravnave so le posamični poskusi, ki v drugih domovih kažejo na stereotipne predstave pri obravnavi oseb z demenco. Kadrovski in kvalifikacijski normativi so določeni s področnimi dogovori, ki so trdno usidrani na državni ravni, kje do sedaj ni prostora za zaposlovanje *socialnih pedagogov*, geragogov ali delovnih terapevtov s specialnimi znanji.

Populacija oseb z demenco v raziskanem vzorcu kaže, da se ob dejansko višjem deležu starejših žensk v družbi vzporedno kaže večji delež oseb z demenco v domovih starejših občanov, in sicer je bilo od 233 udeležencev raziskave le 15 % (35) moških. Pomemben podatek je tudi, da moški v času bolezni običajno niso brez partnerke, v vzorcu pa je 69,5 % žensk ovdovelih in le 11,6 % poročenih. Razlog za tako majhen delež moških je verjetno, da ti ostanejo v domačem okolju, dokler žene in/ali hčere še zmorejo uravnati

⁸⁵ Dodatek za pomoč in postrežbo je mesečni denarni prejemek, ki ga lahko po zakonu pridobijo uživalci pokojnine in določeni zavarovanci s stalnim prebivališčem v Republiki Sloveniji. Namenjen je poplačilu dela stroškov, ki jih ima upravičenec, ker zaradi trajnih sprememb v zdravstvenem stanju za opravljanje osnovnih življenjskih potreb nujno in stalno potrebuje tujo nego in pomoč (pridobljeno na spletni strani *Zavoda za pokojninski in invalidsko zavarovanje*, 2010).

pomoč in samopomoč. Dekompensacija pomočnikov v domačem okolju ob povečanih potrebah in stopnjevani odvisnosti moškega z demenco jih šele v zadnjem stadiju pripelje v dom, kjer ob dokazano nižji življenjski dobi prej umrejo, čeprav je v povprečju razlika v letih le štiri leta.

V tem kontekstu bi kazalo preventivno delovati za spodbujanje zdravju prijaznih dejavnikov, s čemer bi podaljšali zdrava leta starosti, odložili bolezni na kasnejši čas in omejili odvisnost od pomočnikov na najkrajšo možno dobo. Tako bi posamezniki z demenco ob ustrezni pomoči svojcev ter zunanjih (ne)profesionalnih pomočnikov ostali v svojem domačem okolju in se v domsko oskrbo vključili bistveno kasneje. Profesionalni pomočniki bi sodelovali v multiprofesionalnem timu, kjer bi poleg drugih strokovnjakov svojo vlogo imel tudi socialni pedagog. Tim strokovnjakov bi deloval v domačem okolju in v mobilni enoti, s tem bi bilo potrebno vključevanje posameznika v oblike institucionalnega varstva bistveno lažje.

Razmišljanje zgolj o potrebni postelji in hrani v domu je torej preživeto, saj oskrbovanci z demenco veliko bolj potrebujejo varnost, ljubezen, toplino in prijazno okolje, kar vse najlažje zagotovimo v domačem okolju. Zato ustanavljanje institucij za varstvo oseb z demenco brez primerne socialne podpore ne daje dobrih rezultatov, v smislu samostojnosti, opolnomočenja in avtonomije oseb z demenco, kar vpliva na kakovost njihovega življenja.

Kritično obdobje za sprejem oseb z demenco v domsko oskrbo je starost okoli 80 let. V domovih bi morali zagotoviti prosta mesta za posebne primere, ki bi jih prednostno obravnavali multiprofesionalni timi, ki bi vzpostavili maksimalno ravnovesje med samostojnostjo in odvisnostjo. Podobno kot v bolnišnični dejavnosti bi z izboljšanjem splošnega zdravja ter z uvedbo rehabilitacijskih in psihosocialnih tehnik za obvladovanje okolja sledil odpust v domače okolje, saj je znano da dolgotrajno bivanje v domskem okolju odvzema kompetence, zmanjšuje vitalnost in vodi v večjo odvisnost. Podpora v znanem okolju deluje stimulatивно in aktivira dobro utečene vzorce vedenja ter v mladosti usvojene aktivnosti posameznika.

Raziskovana populacija je glede na diagnozo demence imela temu ustrezne znake, kjer izstopajo predvsem značilne kognitivne motnje in pridružene čustvene motnje. Dobra tretjina opazovanih ni mogla opraviti KPSS (*Kratkega preizkusa spoznavnih sposobnosti*), kar govori v prid zelo zahtevni oskrbi okoli 80,3 % populacije, ki so razvrščeni v 3. in 4. kategorijo zdravstvene oskrbe. Zapleti demence z vedenjskimi in psihičnimi motnjami so se kazali kar v 78 %, kar je tudi eden od razlogov za obravnavo v instituciji.

Visok delež oseb je poleg opisanega imel tudi resne težave z gibanjem, srčno-žilnimi motnjami, sladkorno boleznijo in motnjami vida in sluha. Tako pestra simptomatika pa

zahteva veliko integriranega znanja tako zdravstvenih kot drugih ved za obvladovanje stanja, tudi ali le z uporabo zdravil.

Prav zdravila so pogosti spremljevalci življenja starostnikov v domovih, še posebej oseb z demenco, ki jih zaradi akutnega poslabšanja in spremljajočih znakov po potrebi prejema 85 % vseh respondentov. Zaposleni v domovih poleg ugodnih učinkov zdravil opazujejo tudi manj ugodne in neželene učinke, ki posledično vplivajo na splošno zdravstveno stanje. Tako se lahko vprašamo kdo je torej kompetenten za opazovanje delovanja zdravil ob uveljavljenem kadrovskem normativu? Napake pri dajanju zdravil sodijo med hujše napake, saj so posledice za oskrbovanca lahko zelo usodne. Vprašanje pa je tudi kako ravnati v primerih, ko starostnik odklanja zdravila in sodelovanje? Kdo je tisti, ki odloča o uporabi drugih učinkovitih metod dela za pomiritev, izboljšanje počutja in aktivnosti?

Morda najtežja telesna in psihična težava oseb z demenco je nekontrolirano odvajanje urina in/ali blata. Najmanj prijetno počutje, razvrednotenje osebnosti, beg od ljudi zaznamuje to nadvse neprijetno motnjo. Uporaba pripomočkov iz inkontinenčnega programa nekoliko ublaži negotovost in strah, saj intimni problem kljub diskretnosti lahko postane razkrit pred drugimi ljudmi.

Učinkovito spoprijemanje s težavami in vedno novimi zahtevami okolja je pri osebah z demenco vsaj v začetni fazi dokaj dobro. Uporaba kompenzacijskih možnosti in nadomeščanja spremenjenih pogojev, funkcij in aktivnosti lahko predstavlja izziv za zaposlene, ki bodo z inovativnim spoznavanjem individuuma znali reševati tudi druge težave.

Tako samostojnost pri zadovoljevanju osnovnih življenjskih potreb, kot so zadovoljevanje potreb po hranjenju in pitju, oblačenju, osebni higieni, spanju in počitku, komunikaciji, izražanju čustev občutkov in potreb, ostane dolgo ohranjena. V napredovanem stadiju demence pa so posamezniki najbolj odvisni pri osebni higieni, oblačenju ter izločanju – kar v 66 % vseh primerov. Sledi seveda manjša samostojnost pri gibanju, izogibanju nevarnostim in izražanju čustev in potreb, kar za zaposlene predstavlja dodatno nalogo in individualno delo z oskrbovancem. Prav individualni pristop daje novo vrednost kakovosti oskrbe, saj spodbuja aktivnost in ohranja identiteto, obenem pa vpliva na zadovoljstvo. S samostojnostjo je neposredno povezano tudi funkcioniranje v okolju, ki zajame kombinirane aktivnosti, kot so urejanje okolja, uporabo telefona in zaznavanje nevarnosti ter izvajanje interesnih dejavnosti. Funkcionalne sposobnosti se z dnevnim obnavljanjem in urjenjem individualno ali v skupini dobro ohranjajo tudi s koriščenjem kognitivne rezerve in vplivajo na učinkovitost in samovrednotenje. Obravnava oseb z demenco, ki sloni na uporabi različni tehnik za ohranjanje funkcionalnih sposobnosti, bistveno vpliva na kakovost življenja oseb z demenco, saj sami do zadnjega skrbijo za svoje potrebe z

ohranjanjem komunikacijskih sposobnosti in odnosov. Razvrednotenje, zaničevanje in ponižanje so občutki, ki pogosto spremljajo starostnika z demenco.

Prihod v domsko okolje naglo pretrga vezi z domačim okoljem, s prijatelji in znanci, kar zelo prizadene osebnost posameznika, zato se pogosto odpravljajo domov k mami ali k znani osebi, misleč pri tem predvsem na občutek varnosti. Prilagajanje na novo okolje traja različno dolgo, od 8 do 16 tednov, in v tem času je treba ohranjati kontinuiteto stikov s svojci in prijatelji. Le 10 % vključenih posameznikov pa ni imelo nikogar, kar bi upoštevajoč posameznikove individualne potrebe lahko nadomestili z obiski prostovoljcev, študentov ali dijakov. Dinamika življenja v domu je pokretnim oskrbovancem bolj naklonjena, saj tudi sami lahko izbirajo kraj, čas in osebe za skupno druženje in socialno izmenjavo. V raziskavi zajeti nepokretni oskrbovanci pa so običajno bolj odvisni od pomoči in imajo več obiskov, ter tako ohranjajo stike in se počasi prilagajajo na spremembe.

Vsak dan lahko pomeni slovo od nekega dela osebnosti, vsak naslednji dan je tako drugačen glede na samostojnost, vedenje in čustvovanje ter socialno izmenjavo, vsak dan se del mozaika osebnosti izgubi. Verjamem pa, da se v nenehni medčloveški izmenjavi nekaj drobcov tega mozaika tudi nadomešča in na novo pridobiva. V življenjskem krogu moramo tako za vse deležnike prav strokovnjaki najti čim manj boleče ravnovesje.

7.2 Modeli obravnave v domovih

Prevladujoči *medicinski model* vključuje nepretrgano negovanje ter dnevno, tedensko ali letno izvajanje diagnostično-terapevtskih intervencij (73,0 %), ki vključujejo odvzem kužnin (94,0 %), merjenje krvnega tlaka (96,6 %), aplikacijo infuzij (16,3 %), obveze ran (23,7 %) hranjenja po sondi (5,2 %) ter uporabo inkontinenčnega programa (71,7 %). Posebej se je izpostavilo dejstvo, da je 98,7 % oseb z demenco bilo v zadnjem letu vsaj enkrat pri zdravniku splošne prakse (največ 64 krat) in da jih je 96,6 % obiskalo specialista. Povedano opozarja na dejstvo, da je naključni vzorec starostnikov (n=233) z demenco posebej dinamična skupina, kjer so se spremembe dogajale dnevno in jih je bilo treba upoštevati.

Psihosocialni model se v domovih kljub objektivnim dejavnikom ter pomanjkanju strokovnih sodelavcev sicer v manjšem obsegu izvajajo skupinske *psihosocialne aktivnosti*, najpogosteje telovadba (33,9 %), bivanje na terapevtskem vrtu (23,2 %), kognitivni trening (21,0 %), glasbena aktivnost (17,6 %), likovno izražanje (13,7 %) ter skupina za bazalno stimulacijo (10,3 %). Majhen delež starostnikov z demenco je dejaven v kroških interesnih dejavnosti (5,6 %), v gospodinjskem delu (5,6 %), ročnih delih (3,4 %) in lutkovni dejavnosti (2,6 %). Potreba za ohranjanje vseh funkcij z nadomeščanjem izgubljenih

sposobnosti zahteva individualni načrt z natančnim definiranjem vseh aktivnosti, z merjenjem učinkov intervencij ter vrednotenjem doseženih ciljev.

Ekološki model upošteva *okoljske dejavnike* s približevanjem novega institucionalnega okolja potrebam in navadam posameznikov z demenco, ki se udejanja s prinašanjem kosov pohištva, urejanju osebnih fotografij in spodbujanju k urejevanju neposrednega okolja s spoštovanjem osebnosti posameznika. Posebej velja izpostaviti neomejen čas obiskov, ki pomaga ohranjati kontinuiteto, komunikacijo in usklajeno sodelovanje, saj so prehodi med fazami bolezni manj boleči, ter lažje obvladljivi. Pomemben del socialnega okolja predstavljajo zaposleni v oskrbi, saj je od njih pogosto odvisno kako funkcionirajo oskrbovanci in koliko samostojnosti spodbujajo oz. dopuščajo. V raziskavi za namen doktorske disertacije pa je vključevanje v interesne dejavnosti zelo nizko, povprečno 4 % oziroma 2 do 3 posamezniki. Raziskava o kakovosti celodnevne dolgotrajne nege v zavodih *Qualität in Einrichtungen der vollstationären Langzeitpflege* (Engel, 2006) je zajela fizično in socialno okolje v zavodih in potrdila dejstvi, da se s strani zaposlenih zanemari samostojnost oskrbovancev ter poudarja njihova odvisnost. Sprememba vedenjskega vzorca zaposlenih z dodatnim izobraževanjem je prispevala k spremembi interakcije in komunikacije med oskrbovancem in negovalcem, tako da se je samostojnost oskrbovancev izboljšala za 6 %, ker so jih zaposleni bolj usmerjali v proaktivno sodelovanje.

Opozoriti moramo na sicer dobro *obiskovanje populacije* z demenco v domu, vendar intenzivnejše vključevanje svojcev v domsko življenje ni bilo opaženo. Razloge za to je moč iskati v pričakovanjih, da svojcu za plačilo pripada veliko oskrbe, opravičevanje neaktivnosti, češ da so v življenju že veliko delali ter si tako zaslužili primeren počitek, saj menijo da bi vsako vključevanje dodatno vznemirilo oskrbovanca. Prisotnost svojcev je neposredno povezana s hranjenjem, umivanjem obraza in rok, sedenjem ali sprehodom na vrtu ali posedanjem v bifeju, s pogovorom o domačih in prijateljih.

Odhodi oskrbovancev z demenco iz doma v *domače okolje* ob koncu tedna se izjemno redko pojavljajo, saj so svojci po dolgotrajnem negovanju v domačem okolju potrebni pomoči in bi na drugi strani oskrbovanec z demenco lahko postal žalosten ali pretirano vznemirjen, čemur ne bi bili kos. Dejavnik, ki ga ne smemo spregledati, pa je 24 urna prisotnost ob obolelem v domačem okolju, običajno ene osebe ženskega spola, kar predstavlja izreden psihični napor. Večinoma se tudi sami svojci, kar nekaj časa prilagajajo na novo institucionalno obravnavo, tako da preverjajo kakovost storitev, odzivnost zaposlenih, upoštevanje želja in spoštovanje zasebnosti. Pogoste kritike ob oddaji svojca v dom nastanejo zaradi nezmožnosti razumske predelave izgube, intrapsihičnih konfliktov ob spoznanju, da je *starš postal otrok, odvisen od lastnih otrok*. Bolj ko so idealizirane predstave o staršu, težja je pot sprejemanja sprememb.

V svojcih in prostovoljcih je velik vir socialne podpore, na podlagi katere bi le-ti poznavajoč bibliografijo posameznika postopoma vstopali v življenjski prostor in tako odpirali pot za nove oblike dela. Delo s svojci in prostovoljci v obliki individualnih in skupinskih srečanj bi usmerjal koordinator, čigar naloga bi bila spremljanje s podporo za vzdrževanje socialnih stikov. Vztrajanje v odnosu z osebo z demenco, tudi kadar ima slabe dneve, zahteva veliko prilagajanja, razumevanja in potrpljenja, saj skrbniki omagajo in sami kdaj potrebujejo pomoč. Pomoč svojcem za preprečevanje učinkov negativnega stresa, posebej ob akutnih poslabšanjih in umiranju, bi bil del nalog ustanovljenih svetovalnih centrov v institucijah.

Rehabilitacijski model z učenjem in obnavljanjem aktivnosti za samostojno življenje v domu je zaznan le v redkih primerih. Obiskovalci in spremljevalci oseb z demenco pogosto ne vedo, kaj naj počnejo, zato bi moral biti vsak, ki ima svojca v domski oskrbi, seznanjen s potekom oskrbe, z oblikami pomoči pri obravnavi, vedeti bi moral, kaj pomaga, kako naj sami pomagajo in koliko časa traja optimalno prilagajanje. Oblike *rehabilitacijskih tehnik*, kot so obnavljanje komunikacijskih tehnik, tudi neverbalnih tehnik, obnavljanje mobilnosti, pomoč pri izražanju čustev in potreb, spoznavanje predmetov in okusov, ohranjanje interesnih dejavnosti ter stika z domačim ljubljencem in skrb zanj, vse to so lahko aktivnosti, ki jih delno ali v celoti, odvisno od posameznika, lahko izvaja prostovoljec in/ali svojec. Primarni namen takšnega dela je vzdrževanje socialnih stikov, vzbujanje zanimanja za dogajanje v okolju, ohranjanje aktivnosti z ustvarjanjem pozitivnega vzdušja in zadovoljstva. Hrana in tekočina pri tem ohranjata sekundaren pomen.

Integrirani model obravnave ni zaživel v nobenem domu a bi ga kazalo vpeljati in čimbolj izkoristiti možne vire neformalne in formalne pomoči, saj bi obolelim za demenco omogočil prejemanje socialne podpore, ki dokazano prispeva k večjem zadovoljstvu in h kakovosti življenja. Analiza podatkov za namen pričujoče naloge kaže, da ima dom D največ medicinskih in psihosocialnih intervencij na posameznega oskrbovanca in so ti v povprečju najbolj samostojni tako pri izvajanju osnovnih življenjskih aktivnosti ter funkcioniranju (tabela 30).

7.3 Ugotovitve zaposlenih v oskrbi

Delo z oskrbovanci z demenco je tudi za profesionalce zelo zahtevno, odgovorno in stresno. Psihične obremenitve ob nenehnem spreminjanju stanja in pogosto nenadnih poslabšanjih zdravja pri oskrbovancih, pa pomenijo vedno nov začetek. Tako se zaposleni vedno znova sprašujejo, ali so naredili vse, kar bi morali, kar so znali in ali bi kdo drug ravnal drugače, bolj uspešno. Dileme obstajajo, zaposleni jih pogosto nosijo seboj in ker

delo z ljudmi zahteva nenehna prilagajanja, jih to psihično izčrpava. Sindrom izgorevanja pri kontinuiranem delovanju stresa je pogost spremljevalec zaposlenih v oskrbi. K temu se pridružijo še psihosomatske težave z nezadovoljstvom, depresivnimi težavami in bolniškimi odsotnostmi. Supervizijskih skupin v domovih, vključenih v raziskavo, ni bilo, konkretne razloge razen finančnih pa nisem našla.

Opozoriti je treba tudi na drugo plat dela z zahtevnimi oskrbovanci z demenco, ki govori o spregledanih pravicah in potrebah. Analitični pogled na kvalitativne rezultate raziskave⁸⁶ opozarja na dejstvo, da so spričo obstoječih normativov pravice oskrbovancev pogosto kršene. Pravica vedeti, biti seznanjen, biti vključen so temeljne pravice, ki so očitno za skupino ljudi z demenco pogosto spregledane. Zaposleni so zapisali, da je najpogosteje kršena pravica do informiranosti o tekočem dogajanju, potrebah in željah, ki jih zaposleni v hitenju za delom podzavestno spregledajo. Neposredno s povedanim je povezana pravica biti vključen, kar pomeni spodbuditi k dejavni vlogi in sodelovanju. Vsako vnaprejšnje predvidevanje o nesposobnosti oseb z demenco, da izrazijo svoje mnenje, je moralno etično sporno in se dotika odvzemanja vlog z opozarjanjem na primanjkljaj. Vsak človek ima pravico, da kompetentno in neodvisno odloča o svojem položaju, in ta pravica gre tudi oskrbovancem z demenco.

Neupoštevanje zasebnosti zlasti pri opravljanju intimne higiene, ob menjavi spodnjega perila in ob uporabi inkontinenčnih predlog (plenic) zahteva tudi posebno pozornost. Občutek razkazovanja intimnih delov telesa pa starostnike spravlja v jezo, nemir in celo agresijo. Zaposleni v neposredni oskrbi nekatera dela opravljajo rutinsko in običajno niti ne pomislijo, kako to doživljajo oskrbovanci.

Zato je za delo s posebej občutljivo populacijo, kot so to oskrbovanci z demenco, potrebno kontinuirano izobraževanje zaposlenih s predstavljanjem primerov iz prakse, kar bi spodbujalo k poglobljenemu razmišljanju ob postopkih. Zmanjševanje psihičnih in fizičnih obremenitev z zaposlovanjem drugih strokovnjakov za delo z oskrbovanci bi prispevalo k večjemu zadovoljstvu in boljši učinkovitosti zaposlenih.

7.4 Značilnosti svojcev oskrbovancev z demenco

Oboleli član družine spremeni notranjo zgradbo družine in odnose med posameznimi člani. Negovanje obolelega v družini je povezano s tradicionalno odgovornostjo otrok do staršev, s partnersko zvestobo, prav tako s socialnim pritiskom, z vrednotami ter normami,

⁸⁶ Kvalitativni del raziskave je zajel pisne pripombe zaposlenih delu vprašalnika.

religioznimi prepričanji ter tudi s hvaležnostjo za dobra dela, obljubo in ne nazadnje s čustveno navezanostjo.

Če so odnosi v družini temeljili na medsebojnem spoštovanju in razumevanju, se v situaciji bolezni hitreje in učinkoviteje organizirajo in strnejo vire pomoči. Praktične izkušnje govorijo v prid monovalentni zvezi z obolelim, kjer skrb zanj prevzame eden od članov družine, običajno tisti, pri katerem je dalj časa živel ali s katerim je imel najtesnejše odnose. Obremenitev le enega člana pomeni spremembo osebnih načrtov, odlaganje lastnih potreb na kasnejši čas, kopičenje nezadovoljstva, jeze do obolelega ali celo izčrpanost ob daljši skrbi zanj (Regentin, 2005).

Tudi ob premestitvi svojca v institucionalno varstvo se občutki nemoči ob izčrpanosti ohranijo, dokler se ne vzpostavi nov koncept, ki zagotavlja približno enako stopnjo skrbi, kot je bil deležen v domači oskrbi. Ločitev ob tesni navezanosti in simbiotičnem odnosu z obolelim pa lahko povzroči dodatne težave, tako da svojcem, ki so imeli tovrsten odnos, velja posebna pozornost (Regentin, 2005). Zahteve po izjemni skrbi za oskrbovanca, izredne zahteve, upoštevanje individualnih navad in potreb ter pogosto nezadovoljstvo ob neupoštevanju želj poslabša sodelovanje z zaposlenimi.

Tudi svojci potrebujejo čas za prilagajanje, saj ločitev od bližnjega zanj pomeni že začetek izgube, zato naj bodo poslušanje, slišanje, razumevanje s postopnim razbremenjevanjem neprijetnih občutkov vodila v prizadevanjih za profesionalne in usklajene odnose s svojci. Sprejemanje drugačnosti, drugih kulturnih in etničnih posebnosti zlasti v multikulturnem mestnem okolju je vključeno v dela in naloge slehernega, ki dela v domu. Posebej še ob delu z oskrbovanci z demenco je poznavanje življenjske zgodovine nadvse pomembno, saj pridejo v fazo, ko aktualizirajo situacije in dogodke iz mladosti, iz časa, ko so živeli v nekem drugem okolju.

Kulturno vedenje in poslovni bonton so sestavni del vsakodnevne komunikacije, ki je osnovno orodje za razumevanje včasih tudi nerazumljivih in neuresničljivih želja oskrbovancev in tudi njihovih svojcev. Tako se ustvarja pozitivna podoba institucij in rušijo ustaljeni stereotipi o hiralnicah in končnih postajah, od koder pot pelje le v eno smer, brez vrnitve.

8 PREMISE SOCIALNE PEDAGOGIKE PRI DELU S STARIMI

Znotraj socialne pedagogike kot sodobne vede so se skozi obdobja razvila temeljna načela, ki klasično obravnavajo zgolj obdobja našega življenja tja do mladostništva. Vendar zavoljo sodobnih demografskih trendov je dandanes neizpodbitno, da moramo za celostno obravnavo posameznika kot individuuma znotraj sodobne družbe vključiti tudi obdobja, ki

presejajo omenjeni interval, zaradi česar se razpon razteza preko obdobja odraslosti in starosti, slednje pa velja tudi v primerih, ko v razvoju posameznika pride do primanjkljajev.

Socialna pedagogika je posredno in neposredno usmerjena v življenjsko okolje ter podpira človeške vire, ki so osrednjega pomena, saj so ti predpogoj za kompetentno, neodvisno življenje tudi v pozni starosti, ki zajemajo bivanjsko okolje, kakovostno življenje v skupnosti ter možnosti vseživljenjskega razvoja, kot to opredeli Otto (2003, v Otto in Bauer, 2004).

Thiersch in Grünwald (2001, v Otto in Bauer, 2004) poleg tega ugotavljata, da socialno-pedagoški *koncept usmerjenosti v življenjsko okolje* postavlja posameznikom zahteve glede na njihovo konkretno situacijo v smislu ekonomske in globalne strukture ter delovnih in življenjskih odnosov, njegovih potencialov in tudi vzpostavitve odgovornosti.

Pomembno je dejstvo, da se bipolarnost socialno-pedagoškega dela v starosti kaže na eni strani skozi težave, nastale v zvezi z upokojitvijo, na drugi strani pa z omejitvami, nastalimi zaradi pojava bolezni. '*Usmerjenost na življenjsko okolje*' [*Lebensweltorientierung*] upošteva različnost zahtev in potencialov, povezane z zdravstvenimi, socialnimi, biografskimi in individualnimi viri, ki ponujajo možnost vodenja avtonomnega in kompetentnega življenja, še ugotavlja Otto (2001, v Otto in Bauer, 2004). Dolgo življenje, ki ga nakazujejo statistične projekcije, ni nujno obdobje samostojnega in avtonomnega staranja, tako Karl (2005) v svojem članku '*Demenca in socialna pedagogika*' [*Demenz und Sozialpädagogik*], kjer ugotavlja, da obstajajo tudi faze odvisnega življenja, ko individualno samoobvladovanje življenja ni izvedljivo, še posebej ko govorimo o demenci. Böhnisch (1997, v Karl, 2005) pojmovanje razširja, ko dodaja, da šele z vključevanjem obdobja odraslosti in starosti v socialno pedagogiko lahko govorimo tudi o socialni pedagogiki v starosti, ki je usmerjena v življenjsko perspektivo posameznikov in v njihov razvoj. Gerontološka perspektiva zajema kompetentno, proaktivno in učinkovito staranje ter vsakodnevno obvladovanje življenjskih nalog, pa tudi spoprijemanje s starostnimi težavami in omejitvami, kjer so prilagoditveni in spoprijemalni procesi ključnega pomena.

Teoretično integracija staranja temelji na osrednjih dimenzijah *normalnega*, *optimalnega* in *bolezenskega staranja*, vključujoč tudi mentalno in biološko dimenzijo, ki jo oblikujejo različni življenjski pogoji. Pluralnost individualnega koncepta v starosti pridobi večjo trdnost z vključevanjem *vedenjskih* in *socialnih kategorij*, ki spremljajo in oblikujejo življenje posameznikov v biografskem kontekstu. Na heterogenost vseživljenjskega razvoja pomembno vplivata individualna plastičnost prilagajanja in relativna zaloga sposobnosti, ki se s staranjem vse bolj krčita, kot navajata Otto in Bauer (2004, v Thiersch,

2004). Tako osrednje življenjske težave v starosti izhajajo iz spoprijemanja z negativno bilanco med razvojnimi pridobitvami in izgubami. Prav zaradi različnosti subjektivnih procesov selektivnega in kompenzacijskega prilagajanja, pa samopodoba v starosti ostane dokaj stabilna.

Tako Thiersch (2002, v Konta, 2004) navaja, da je na ireverzibilnost demence in pričakovanja neprekinjenega razvoja treba gledati z vidika socialne pedagogike, saj takšen pogled *oblikuje novo paradigmo*, ki temelji na zaupanju v potenciale in razvojne možnosti posameznika. Tako v življenje posameznika usmerjena socialna pedagogika pri obravnavi oseb z demenco postavlja vizijo za razumevanje *interakcije v socialnem okolju* ter iskanje optimalnega medija za vzajemno spoznavanje in delo brez prepovedi in kritik. Realnost oseb z demenco in njihovo doživljanje sveta se tako integrirata v socialno-pedagoški koncept dela, ki išče ravnovesje med stimulacijo in destimulacijo s ciljem stabilizacije stanja ob upoštevanju osebne identitete posameznika z demenco. V institucionalni obravnavi starostnikov mora biti prav zato v sistem oskrbe vgrajeno in prilagojeno področje izvajanja življenjskih aktivnosti. Sistematično usmerjanje obravnave na osebo in z osebo ter integracijo njenih socialnih virov bistveno prispeva k stabilizaciji stanja in razvojnim možnostim kljub starosti in bolezni. Zato vsako negativno ocenjevanje socialnih virov s poudarjanjem izgube socialne mreže v socialni pedagogiki zahteva intervencije za podporo življenjskim virom pomoči v najširšem smislu besede. Zdravstvena obravnava oseb z demenco v instituciji v svojem teoretičnem konceptu, usmerjenim v življenje, prav tako obravnava intersubjektivnost življenjskega okolja ter odnosov med negovalcem in negovancem, med negovalci in svojci ter med negovalci širše.

Thiersch (2002, v Konta, 2004) formulira življenjski položaj in starostne preobremenitve kot pragmatične napore ljudi, da bi spoznali okvire lastnega življenja, časa in virov in tako našli pogosto izgubljene prostorske in časovne strukture, ki sicer kontinuirano in konstantno potrebujejo podporo.

8.1 Koncepti dela v socialni pedagogiki

Koncepti dela socialne pedagogike so odvisni od raznih razmerij, tako navaja Otto (2004), ki podaja smiselno razdelitev, kjer vidi na eni strani *teoretično-analitične in raziskovalno usmerjene* dele ter na drugi *praktično konceptualne in intervencijske dele*, kjer v ospredje postavlja socialno podporo in socialno mrežo kot vir posameznikovega razvoja.

Otto (2004) za temeljni koncept socialne pedagogike postavlja usmerjenost v vsakodnevno življenje. *Usmerjenost v življenje poudarja ne le količino rešenih nalog in problemov, temveč tudi najbolj osnovno avtonomno odgovornost ljudi za vsakodnevno življenje, neodvisno od podpore s perspektive profesionalcev in institucij*, definirata Thiersch in

Grunwald (2001, v Otto in Bauer, 2004). V okviru povedanega pa je nujno spoznavanje realnega socialnega okolja, skupaj z vrednotami in normami, saj to predstavlja vir socialne podpore, ki posameznika in odnose z drugimi postavlja v središče.

Podobne argumente podaja Kardoff (1999, v Karl, 2005) in poudarja vlogo posameznika za spoprijemanje z boleznijo, invalidnostjo, kar z drugimi besedami pomeni naučiti se živeti, ter deje pomen socialni pedagogiki, ki sloni na poznavanju biografije posameznika z usmerjenostjo v življenje z mrežo pomoči pri zagotavljanju kontinuitete in sodelovanja z namenom vzdrževanja avtonomije in samostojnosti. Teoretično podlago je za ohranjanje avtonomije treba v primeru starostnikov, še posebej obolelih za demenco, razširiti na intervencije z aktivnim sodelovanjem ter usmerjenosti na posameznika v kontekstu animacije, opolnomočenja in prilagajanja.

Paradigma usmerjenosti k življenju združuje ustaljene pristope, ki v novejšem času poudarjajo oblikovanje standardnih vsebin, saj naj bi te omogočale optimalno staranje ter v koncept vključevale posameznike kot aktivne subjekte. Zavestno prizadevanje posameznikov v smislu biti star, postati star, konkretno zajema tudi visoko stopnjo razumevanja in zadovoljstva, ob tem pa pred vsakega posameznika postavlja življenjske naloge. V institucionalni obravnavi pa usmerjenost k življenju podpira vse tiste vire pri delu s posamezniki, ki omogočajo kompetentno in neodvisno življenje. V praktičnem pogledu to delo presega organizacijske in časovne okvire, saj se nanaša na utečene navade posameznikov, ki predstavljajo izhodišče za spodbujanje psihosocialnih in kulturnih aktivnosti z odpiranjem razvojne perspektive, tako Otto in Bauer (2004).

Koncept socialnega okolja oziroma *miljeja*⁸⁷ poudarja Böhnisch (2002, v Otto, 2004), saj je spoprijemanje z življenjem in upravljanje z njim osrednjega pomena in razširja polje socialno-pedagoških intervencij. Tako Böhnisch (2002, v Otto, 2004) pod pojmom socialnega okolja razume *znanstveni socialni konstrukt, v katerem je poudarek na osebnih vzajemnih in povezovalnih strukturah v socialno-okoljskem smislu, ki so pomembni za socialno-pedagoško usmerjenost in delovanje*, ter označuje osnovne psihosocialne dimenzije v povezavi s spoprijemanjem z življenjem in s socialno integracijo, zaradi česar osebne izkušnje pomanjkanja socialnega stika v nešteti situacijah zahtevajo ustrezno podporo. V miljejskem konceptu Böhnisch (1995, v Otto, 2004) prav tako ločuje na eni strani *življenjsko emocionalno raven*, ki vključuje individualne izkušnje o svetu in družbi, ter *interaktivno kognitivno raven* z vzajemnim uravnavanjem interesov v skupnosti in opredelitvijo kakovosti neposredne in širše socialne mreže na drugi strani. V okvir *miljeskega koncepta* Böhnisch (2002, v Otto, 2004) ob tem postavlja zagotavljanje

⁸⁷ Milje pomeni okolje v različnih kontekstih in najširšem pomenu besede, saj lahko obravnava fizično, socialno, osebno, finančno okolje posameznika.

socialno emocionalne osnove, kot so zaupanje, razumevanje in varnost, ter tako omogoča strukturiranje socialne mreže v smislu aktivnosti z lastnimi ali podpornimi viri.

Koncept subjekta v kontekstu obvladovanja življenja temelji na predpostavki, da subjekti v interakciji z okoljem, še posebno preko komunikacije z okoljem, oblikujejo lastno identiteto ter individualne sposobnosti za soočanje z obremenitvami in kritičnimi situacijami, v katerih je ogroženo psihosocialno ravnovesje posameznika. V teh situacijah se praviloma poskusi aktivnosti preoblikujejo v nove spoprijemalne strategije, kar predstavlja osnovo za socialno pedagoške koncepte dela, tako Böhnisch (2002, v Otto, 2004). Prav zato sta obvladovanje težav in uravnavanje obremenitev v celotnem življenjskem ciklusu pomembna za zdravje in dobro počutje, kar ima v starosti poseben pomen, saj akumulacija omejitev, izgub in drugih stresorjev v tem obdobju, ob pomanjkanju virov iz socialne mreže, vpliva na spoprijemanje, ugotavlja Keupp (1990, v Otto, 2004). Izhajajoč iz povedanega torej osnovno stališče socialne pedagogike pri delu s starimi sloni na spoprijemalnih kompetencah posameznikov. Usmerjenost v kompetence spodbuja posameznike za učinkovito izmenjavo v socialnem okolju ter jih prepričljivo podpira pri reševanju obremenilnih situacij. Kompetence v starosti, še posebej oseb z demenco, je treba tudi ponovno reorganizirati in prav pri tem ima socialna pedagogika pomembno podporno funkcijo.

Vsekakor pa je treba v razpravo vključiti tudi *koncept opolnomočenja* (angl. *empowerment*),⁸⁸ ki poudarja posameznikovo proaktivno delovanje v socialnem okolju, ki spodbuja samostojno in odgovorno življenje. Opolnomočenje se oblikuje skozi transakcijske procese v medosebnem terapevtskem odnosu, v katerem posameznika podpiramo za izboljšanje psihosocialnih sposobnosti, tako Kliche in Kröger (2008). Za demenco oboleli posamezniki morajo biti v tem kontekstu v središču pozornosti, saj potrebujejo usmerjene doživljajske aktivnosti s prilagojeno ali izključeno refleksijo. Znano je namreč, da demenca v srednjem in poznem stadiju preprečuje zavestno razumevanje teh relacij in kritičnega razmišljanja o življenjskih odločitvah.

Kliche in Kröger (2008) opisujeta pojem koncept opolnomočenja, pri čemer razlagata tri različne poglede: klinično usmerjeni vidik, organizacijsko-profesionalni vidik in politični vidik. Vsi pogledi poleg vsebine vključujejo raven povišanja določenih kazalnikov, tako razumevanje lastne učinkovitosti kot tudi raziskovanje spodbudnih dejavnikov ter določenih omejitev (tabela 32).

⁸⁸ V strokovni literaturi ima beseda *empowerment* več pomenov in zajema več ravni. (Kliche in Kröger, 2008).

Tabela 32: Trije vidiki opolnomočenja (Kliche in Kröger, 2008)

	Klinični vidik	Organizacijsko-profesionalni vidik	Politični vidik
Kazalniki opolnomočenja	K boleznim ali zdravju usmerjena kakovost življenja, specifični obremenilni dejavniki, spoprijemalne strategije	Zaupanje, skupna pripadnost, profesionalne strokovne kompetence	Ocena dejavnikov kolektivnih zmožnosti, razpolaganje in zastopanost političnih interesov, politična udeležba
Ravni			
Samoučinkovitost	Individualno: samostojnost, kompetence, nadzor k zdravju usmerjenih aktivnosti	Individualno: subjektivne sposobnosti, strokovne kompetence, izpolnjevanje nalog	Individualno: realni vzvodi moči kolektivno: pričakovana učinkovitost skupnih prizadevanj
Spodbudni dejavniki	Čas za pogovor in intervencije, usmerjen trening, razumevajoč terapevtski odnos	Podpora z vodenjem, interaktiven slog vodenja, podpora klima, dostop do informacij in transparentnost	Vodilno mišljenje je sodelovanje, podpora medijev, finančni viri
Zaviralni dejavniki	Pomanjkanje znanja, omejeno sodelovanje	Hierarhija, neučinkovitost, cinizem, notranje odpovedovanje	Anomija, politična in sociokulturna izključitev

Nomura (2007, v Walter idr., 2008) je pri posameznikih v zgodnjem stadiju demence s strukturiranim programom opolnomočenja, s kognitivnimi rehabilitacijskimi aktivnostmi ter z obnavljanjem naučenih vsebin dosegel zvišanje samozaupanja v lastne sposobnosti. V program je vključil tudi preobremenjene svojce oseb z demenco, ki pogosto tožijo zaradi psihosomatskih težav. Stark (2002) ter Walter idr. (2008) pri starostnikih poudarjajo pomen kompetenc za ohranjanje zdravja. Tako omenjajo tudi do dvakrat večje tveganje za prezgodnjo smrt zaradi zdravju neprijaznega vedenja, ki se kaže s kajenjem, uživanjem alkohola, pomanjkanjem gibanja in z debelostjo. V prakso usmerjen koncept opolnomočenja že v svoji osnovi usposablja posameznike za lastno aktivnost pri reševanju težav, ti pa ob tem aktivirajo socialno podporo v neposrednem okolju ali socialni mreži. Takšno profesionalno delo pri opolnomočenju vedno pomeni tudi delo z ljudmi, delo v socialnem kontekstu in na njem, tako Stark (2002, v Otto, 2004). V obravnavi oseb demenco je koncept opolnomočenja za socialnega pedagoga izziv, saj spodbuja aktivnost z iskanjem podpore, kar prispeva k daljši samostojnosti s prevzemanjem lastne odgovornosti za dobro počutje in zadovoljstvo.

V biografijo in biografsko delo usmerjen koncept je osrednjega pomena za socialno-pedagoško delo s starostniki, saj gre za odnose subjektov v okolju v okviru kolektivne izkušnje, navaja Geister (2002, v Otto, 2004). V tem kontekstu Thiersch (2002, v Otto,

2004) ugotavlja, da biografija predstavlja ozadje za pregled razvojnih nalog in obremenitev v življenju in je tesno povezana s potekom življenja, saj biografski pristop upošteva pluralnost in individualnost posameznika. Izhodiščne točke za tako zastavljen pristop izhajajo iz razvojnih nalog, razvojnih kriz, življenjskih dosežkov in procesov, kar v socialnem kontekstu pomeni vire za podporo in pomoč. Tako Böhnisch (1997, v Otto, 2004) v biografskem konceptu poudarja obvladovanje življenja (*nem. Lebensbäwältigung*) v smislu razvoja psihosocialnih sposobnosti, saj spoprijemanje predstavlja naučene in pridobljene vzorce odzivanja v različnih življenjskih situacijah. Prav v starosti se pogosto izgubljene življenjske epizode integrirajo in tako pridobijo večji pomen, ker na individualni ravni pomeni življenjske izkušnje, ki z leti odločilno vplivajo na dimenzije spoprijemanja.

Intervencijska gerontologija s svojim konceptom poudarja pomen intervencij za preprečevanje, stabilizacijo ali upočasnitev starostnih in bolezenskih procesov Lehr (2000, v Otto, 2004). Vsekakor gre tu za širše razumevanje procesov, ki niso le endogeno pogojeni, temveč nanje vplivajo tudi psihološki, socialni, ekološki in ekonomski dejavniki. Prav ta koncept intervencijske gerontologije je ključnega pomena pri rehabilitacijskih ukrepih, saj so intervencijske aktivnosti razumljene kot skupna prizadevanja za doseganje dobrega psihofizičnega počutja. Socialna mreža je v tem segmentu torej pomemben dejavnik podpore ob zmanjševanju in izgubi kompetenc, kar v primeru obolelih za demenco predstavlja dejansko realnost. Neločljivo od sodobne gerontologije je tudi upoštevanje diferenciranega staranja, saj analitični vpogled v procese kaže, da je posameznikov razvoj plastičen ter se vedno odziva v kontekstu okolja.

Sistemijski koncept dela z družino in s pomembnimi drugimi v obravnavi posameznikov s težavami v obvladovanju življenja izhaja iz virov socialne podpore v kontekstu recipročnosti, ugotavlja Otto (2004). Kadar govorimo o osebah z demenco, se v strukturi družine pojavlja koncept pomoči pomočnikom, saj sami ob obremenitvah potrebujejo podporo za osvetlitev psihičnih procesov, kot so doživljanje ločitve, občutenje nemoči in zavračanje bolezni. Friedmann (1996, v Otto, 2004) opredeli družino kot sistem s podsistemi, kjer vsak član deluje kot podsistem z določenimi nalogami in vlogami navznoter in izven sistema. Pomembno je, da so člani v sistemu v medsebojnem stiku in imajo občutek pripadnosti. Tako pojmovanje družine pa ni nujno vezano na sorodstvene vezi, saj je lahko vsak posameznik, ki čuti povezanost in neguje odnose, njen pripadnik. Friedmann (1996, v Otto, 2004) poleg tega ugotavlja, da je treba povezanost družinskih članov gledati tudi z vidika obolelega ter ugotoviti, kakšno vlogo je oboleli imel ter kako pomemben je bil za delovanje celotne družine. Raziskava o obremenitvah svojcev je pokazala, da se ti doma ob obolelem članu počutijo izključene iz življenja, saj jih negovanje preveč bremeni, ugotavlja Reggentin (2005) ter dodaja, da najpogosteje zato

občutijo izčrpanost, imajo želodčne in srčne težave, ne spijo, čutijo bolečine v sklepih, so utrujeni, vse to ob dodatnih finančnih izdatkih.

Prikazani socialno pedagoški koncepti za delo s starimi, z osebami z demenco in z njihovimi svojci vključujejo celostno obravnavo z vidika različnih strokovnjakov, ki so posredno ali neposredno vključeni v delo z njimi. Menim, da mora socialni pedagog prestopiti prag primanjkljajev in si prizadevati ohranjati sposobnosti z razvojno perspektivo ne glede na biološko strukturo obolelega. V raziskavi v okviru pričujoče doktorske disertacije je tudi ugotovljeno, da omenjeni koncepti socialno-pedagoškega dela niso umeščeni v vsakodnevno institucionalno prakso, saj poleg vizije zahtevajo specialne kadrovske in strukturne pogoje, ki pa danes niso na voljo.

8.2 Mesto socialnega pedagoga v multiprofesionalnem timu

Sistematično in načrtno vodenje obravnave z jasnimi kompetencami na področju izvajanja socialno-pedagoških aktivnosti bo v prihodnosti naloga socialnega pedagoga, člana *multiprofesionalnega tima*.

Pridobivanje objektivnih in subjektivnih podatkov o oskrbovancu še pred prihodom v institucijo od centrov za socialno delo, svojcev, drugih spremljevalcev in pomočnikov socialnemu pedagogu odpira pot za začetek obravnave. Analitično kritični pogled na celotno situacijo, upoštevajoč socialne odnose, življenje oskrbovanca in njegovo perspektivo, bo izluščil ključne oporne dejavnike, na katerih naj sloni obravnavo. Anamnestični podatki so lahko nasprotujoči zlasti v konfliktnih družinskih situacijah, zato je potrebna ustrezna mera previdnosti z zadržkom do prehitrih sklepov. Zanje je potreben čas, ki naj ne bo prekratek, saj je faza pridobivanja podatkov zelo zahteven proces in je od nje odvisen nadaljnji potek obravnave. Vključevanje novih informacij v skupno dokumentacijo naj bo smiselno izbrano brez nepotrebnega podvajanja. Vsak član tima mora v skupno dokumentacijo vnesti svoje podatke, tako bodo vsi člani imeli dostop do celotne situacije in uvid vanjo.

Opazovanje oskrbovancev in ugotavljanje dejanskih sposobnosti ob prihodu v institucijo je po pridobivanju podatkov drugi pomembni del obravnave, kjer naj bi socialni pedagog izpostavil aktualne težave oskrbovanca, s katerimi se je treba intenzivneje ukvarjati. Zasnovani morajo biti na relevantnih podatkih, upoštevati trenutno stanje oskrbovanca in aktualnost ter vključevati vse vire pomoči, ki so na razpolago z osrednjim dejavnim subjektom. Oskrbovanec je partner v obravnavi, ki ga spodbujamo, vodimo, usmerjamo na poti do realnega cilja.

Sledi načrtovanje aktivnosti socialno-pedagoške obravnave, ki naj vključuje individualno prilagojene aktivnosti tudi glede intenzivnosti in zahtevnosti. Potekajo naj v manjših skupinah ali individualno z diskretnim usmerjanjem. Oskrbovanci z demenco so posebej občutljivi glede vključevanja in komunikacije ter pozornosti, namenjene posameznikom.

Vodenje individualnih in skupinskih aktivnosti v obravnavi oseb z demenco izhaja iz specialnih znanj socialnega pedagoga za izvajanje posebnih terapevtskih tehnik za delo s starostniki z demenco. Oblikovanje skupin z načrtovanjem dnevnih, tedenskih in mesečnih aktivnosti mora biti temeljito pretehtano, saj niso vsi sposobni skupinskega dela. V interakciji se tako vzpostavlja temeljni medčloveški odnos, ki vpliva na vse udeležence v procesu obravnave – oskrbovanca, svojce, sodelavce in posredne člane. Socialni pedagog za svoje delo prevzema tudi moralno in profesionalno odgovornost.

Svetovanje svojcem in pomočnikom v okviru kompetenc svetovalca sodi med zahtevnejše naloge, saj mora ob glavnem problemu upoštevati vse še tako subtilne dejavnike, ki lahko domnevno vplivajo na ugoden izid obravnave, kajti ranljivost svojcev ob odhodu bližnjega v dom še posebej velika. Prvo srečanje in pogovor s svojci naj vzbudi zanimanje in kaže pripravljenost obojih za pozitiven izid.

Socialni pedagog še ni dobil družbenega konsenza za delo v domu starejših občanov, čeprav si glede na znanja, ki jih med študijem in kasneje lahko pridobi, to zasluži. Vključevanje socialnih pedagogov v praktično delo z oskrbovanci z demenco bi približalo perspektivo dela in tako odprlo možnosti za delovanje tudi na področju gerontološke stroke.

9 PREDLOG INTEGRIRANEGA MODELA OBRAVNAVE OSEB Z DEMENCO

Demenca je bolezen, ki obolelemu in njegovim svojcem nalaga veliko odgovornost s ciljem zaustaviti napredovanje bolezni, upočasniti izpad kognitivnih funkcij ter tako pričakovano ohranjati sposobnosti za neodvisno funkcioniranje. Posameznikom in njihovim svojcem je na voljo medicinska in psihosocialna oskrba in podpora. Diagnostična merila demence so jasna – prisotnost kognitivnih primanjkljajev na področju spomina in z najmanj še eno od motenj, kot so: afazija, apraksija agnozija ter motnje načrtovanja.

Prizadete osebe in njihove svojce je treba seznaniti z diagnostičnimi izvidi in obstoječimi simptomi, jim svetovati zgodnjo multidisciplinarno obravnavo, ki izboljša kakovost življenja in razbremeni svojce s podporo k dolgoročnemu načrtovanju življenja v domačem okolju. Oboleli v začetku še ima ohranjene sposobnosti za izražanje lastne volje in mora biti vključen v odločanje pri ureditvi pravnih zadev. Z napredovanjem bolezenskega procesa predvidevanje, načrtovanje ter odločanje ni več izvedljivo, zato so postopki za

uveljavljanje pravic dolgotrajni. Namestitev v institucionalno oskrbo (dnevno ali celodnevno) je običajno zadnji ukrep svojcev, kar pomeni, da je oboleli postal prezahteven za domačo oskrbo.

Slovenski prostor nima sistemskih usmeritev glede prehajanja obolelih skozi službe pomoči, saj se vsaka družina in posameznik sooča s svojimi težavami, ob tem pa finančni izdatki za obravnavo obolelih za demenco presegajo individualne prihodke. *Slovensko združenje za pomoč pri demenci* aktivno izobražuje svojce, prostovoljce, spremljevalce in ključne osebe o tem, kako pomagati pri demenci in kje poiskati pomoč preden se najde prostor v domu kot edini vir pomoči. Ugotavljamo, da se v programe izobraževanja vključuje še vedno premalo svojcev, ki bi z dodatnim znanjem suvereno obvladovali položaj, saj so običajno zelo izčrpani in v veliki stiski ob bolezenskih spremembah, funkcionalnih primanjkljajih ter oddaji svojca v institucijo. Ločitev prizadene oboje – osebo z demenco zaradi sprememb v fizičnem in socialnem okolju ter svojca ob nezavedni izgubi, ki se ne ujema z dobrim odnosom.

Primarno zdravstveno varstvo v splošnih ambulantah ponuja patronažno varstvo, ki je vezano zgolj na neposredno negovanje brez uvajanja rehabilitacijskih tehnik za življenje s podporo ali neodvisno življenje doma. Zdravnik splošne prakse diagnosticira motnjo, ugotovi deficite in predpiše zdravila, redki so, ki napotijo osebo na specialistični pregled k psihiatru. Gerontopsihiatrična enota pri Psihiatrični kliniki Ljubljana ima specialistično ambulantno službo za področje gerontopsihiatrije, ki v okviru multiprofesionalnega tima ob rednem delu izvaja svetovanje za pomoč osebam z demenco in njihovim svojcem. Poudarek svetovalnega dela sloni na ohranjanju aktivnosti za zadovoljevanje temeljnih življenjskih potreb, na vsebinsko zapolnitev prostega časa s preprečevanjem socialne izolacije ter na pospeševanju kakovosti življenja v domačem okolju. Skupine za svojce, ki skrbijo doma za okoli 80 % obolelih za demenco, potekajo kontinuirano s poudarkom na iskanju pozitivnih notranjih in zunanjih virov pomoči. Svojce je treba razbremeniti stisk ob obolelem ter povečati znanje ter izboljšati njihove kompetence za primerno domačo oskrbo.

Znotraj tega okvirja navajam primer dobre prakse v okviru pilotskega projekta *Graškega gerontopsihiatričnega modela* [*Grazer Geronto-Psychiatrisches Modell (GGPM)*], ker je mesto Graz primerljivo z Ljubljano po številu prebivalcev in primestnem zaledju. Mesto je s tem projektom po vzoru drugih dežel razvilo *integrirano gerontopsihiatrično oskrbo* z mobilno službo ter s kritičnim pristopom k problemu, z uvedbo klientom usmerjenih programov pomoči z možnostjo mrežnega povezovanja, komunikacije in ustrezne oskrbe. Psihiatrična obravnava starostnikov je pred tremi desetletji temeljila le na ambulantni obravnavi ter dokončni napotitvi v socialno institucijo oziroma dom starostnikov. Danes se v okviru različnih tujih projektov (*npr. Gütersloch, Würzburg, Hamburg*) kaže vrsta

možnosti, ki tem starostnikom omogoča daljše bivanje v domačem okolju ter izboljšanje kakovosti njihovega življenja. Izkušnje kažejo, da oboleli in njihovi svojci v domačem okolju potrebujejo delno podporo in pomoč (Klug idr., 2004).

Cilj navedenega integriranega pristopa je v uvajanju mobilne gerontopsihistične službe, ki je usmerjena na obolelega, ki zaradi psihičnih motenj ogroža sebe, in kjer je socialno okolje preobremenjeno z oskrbo. S stabilizacijo motenj ter neogrožujočim vedenjem posameznika napotijo na druge službe. Temeljni cilji pri obravnavi oseb z demenco so ohranjanje, stabilizacija in delna povrnitev prejšnjih socialnih spretnosti, če je to mogoče, ugotavljajo Klug idr. (2004).

V Sloveniji bi podoben projekt zaživel s sprejetjem *Zakona o integrirani prehodni in dolgotrajni oskrbi* ter z uvajanjem *integrirane in dolgotrajne oskrbe* v skupnosti s povezovanjem različnih služb in strokovnjakov, izvajalcev zdravstvenih in socialnih programov ter organiziranjem mreže. Sistem bi temeljil na profesionalni podpori in znanju, ki opolnomoča posameznika, povečuje kompetence izvajalcev in zagotavlja kakovost storitev (*Strokovne in organizacijske podlage za vpeljavo in izvajanje integrirane prehodne in dolgotrajne oskrbe v Republiki Sloveniji, 2006*).

Raziskave iz tujine, omenjene v zgoraj navedenem dokumentu, ugotavljajo, da se integrirana oskrba organizacijsko izvaja v domačem ali institucionalnem okolju s prilagajanjem storitev potrebam posameznikov. Pomemben in ne zanemarljiv je poudarek na znižanju stroškov obravnave, na manjšem številu hospitalizacij, manj podvajanja storitev, manj stranskih učinkov zdravil in drugih neželenih dogodkov.

Definicija integrirane dolgotrajne oskrbe temelji na dobri koordinaciji, povezovanju in komunikaciji med izvajalci, med uporabnikom in formalnimi ali neformalnimi izvajalci, saj pomeni obliko pristopa z načrtovanimi in organiziranimi vrstami storitev in služb, ki so usmerjene v specifične potrebe posameznika z namenom podpore neodvisnemu življenju doma ali v drugih oblikah namestitve, kot je opisano v strokovnih in organizacijskih podlagah.

Izvajalci integrirane dolgotrajne oskrbe so v podlagah zakonsko opredeljeni s pripombo, da se preveč poudarja vloga zdravstvenih poklicev in manj vloga socialno usmerjenih poklicev, kar pri obravnavi oseb z demenco ne bo dalo pričakovanih rezultatov. V tem segmentu se morajo pri uvajanju dolgotrajne integrirane oskrbe enakopravno vključiti drugi strokovnjaki, ki bodo dejavni člani multidisciplinarnega tima, tako socialni delavec, delovni terapevt, fizioterapevt, socialni pedagog in drugi. Na deklarativni ravni se v podlagah za izvajanje oskrbe predvideva enakopravno sodelovanje, vendar na sistemski ravni odločata ekonomska in politična moč, ki jo zdravstvo zagotovo ima. Raziskava za

namen doktorske disertacije je potrdila dominantni medicinski model obravnave, ki sloni na medicinsko-tehničnih intervencijah in vse premalo poudarja aktivnost za ohranjanje samostojnosti in kompetenc.

Tabela 33: Obstoječe in predlagane organizacijske oblike prehodne in dolgotrajne oskrbe (Predlog zakona o dolgotrajni in integrirani oskrbi, 2006)⁸⁹

Prehodne institucionalne oblike oskrbe	Dolgotrajne institucionalne oblike oskrbe	Integrirana prehodna in dolgotrajna oskrba na domu
Podaljšano bolnišnično zdravljenje	Negovalni oddelki za dolgotrajno oskrbo*	Ambulantna obravnava
Negovalni oddelki na sekundarni ravni	Socialnovarstvene institucije/domovi za starejše	Patronažno varstvo
Samostojni negovalni zavodi (hospici) *	Samostojne negovalne ustanove*	Oskrba na domu (socialni servis)
Dnevno in/ali nočno bivanje* in oskrba v instituciji	Stanovanjske skupine za integracijo v skupnosti*	Prostovoljno delo/ organizacije
Začasno institucionalno varstvo		Življenje v tuji družini*
Stanovanjske skupine*		Življenje z asistenco na domu*

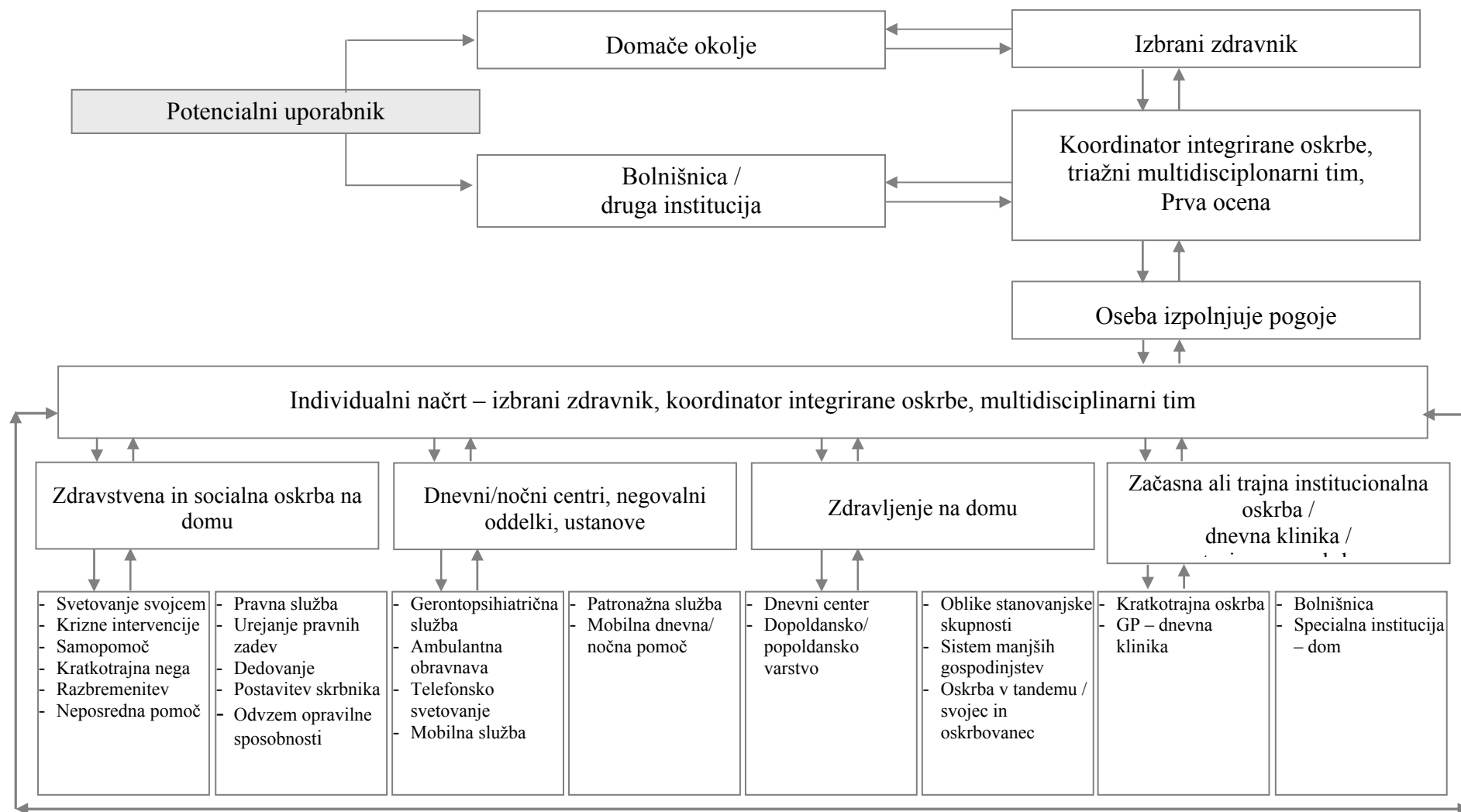
Raziskava za namen doktorske disertacije je ugotovila veliko pomanjkanje visoko usposobljenega osebja za izvajanje oskrbe oseb z demenco, ki bi bilo razporejeno v delovnih izmenah za 24-urno obravnavo. To ugotovitev je potrdila tudi Leskovčeva (2006) v svojem raziskovalnem delu *Primerjava kategorizacije v bolnišnicah in socialnovarstvenih zavodih glede na kategorijo zdravstvene nege*, kjer je razvidno, da je v socialnovarstvenih zavodih na enotah s populacijo oseb z demenco primanjkovalo tudi do 48 % in več strokovnega zdravstvenega osebja v primerjavi z bolnišnico, saj je v raziskanih domovih tudi do 45 % obolelih za demenco. Avtorica Leskovčeva (2007) v svojem poročilu omenja potrebo po interdisciplinarnem timskem pristopu, višji kakovosti storitev, upoštevanju standardov ter ohranjanju dejavne vloge oskrbovancev in njihovega zadovoljstva. Zavedajoč se ugotovljenih dejstev je treba že sedaj poiskati politično voljo in družbeni konsenz za reševanje perečih kadrovskih normativov v institucionalni oskrbi oseb z demenco. Glavni vzvodi politične moči, Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije, Skupnost socialnih zavodov Slovenije, Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve ter Ministrstvo za zdravje zaenkrat ne najdejo skupnega izhodišča, ker vsak na svojem bregu iščejo odrešilno bilko.

⁸⁹ V javnem sektorju v Sloveniji še ni pomembno zaživelo (Predlog zakona o dolgotrajni in integrirani oskrbi, 2006).



Slika 2: Organizacija in lastnosti inovativnega pristopa obravnave (Cofone, 2001)

Predloge za izboljšanje oskrbe avtorica vidim v uresničevanju sodobnih smernic za čim daljše bivanje v domačem okolju s podporo različnih služb vključno s finančnimi transferji, ki naj spremljajo obolelega. V institucionalnem varstvu pa je glede zdravstvene obravnave treba upoštevati merila, ki veljajo za isto kategorijo zdravstvene nege v bolnišnici, ter k posameznemu oskrbovancu z demenco določiti ključnega koordinatorskega (Flaker idr., 2004). Celostna obravnava z integriranim pristopom zahteva ustanavljanje multidisciplinarnih timov s pestro skupino visoko specializiranih strokovnjakov in izvajalcev najbolj zahtevne obravnave. Implementacija gerontoloških, medicinskih, psiholoških, socioterapevtskih, ergoterapevtskih, fizioloških standardov oskrbe in intervencij zahteva določena izhodišča, ki temeljijo na spodbudnih spoznanjih okolja, arhitekturne podpore k dobrim bivanjskim pogojem, dnevni strukturiranosti terapevtskih aktivnosti, omogočanju dobre orientacije s pomočjo pripomočkov in motivaciji za sprejemanje pomoči.



Slika 3: Model organizirane mreže integrirane oskrbe (Zvezno ministrstvo za seniorje, ženske in mladino Nemčije – BMSFJ (1998))

10 SKLEP

Institucionalna obravnava oseb z demenco, ki je raziskana v pričujoči doktorski disertaciji, predstavlja družbeno izjemno občutljivo področje. Njen namen nikakor ni pavšalna kritika, temveč utemeljena osvetlitev problemov v zvezi z njihovo obravnavo ter morebiten začetek poti k spreminjanju ustaljenih predstav o tem, kaj je dobra in kaj optimalna zdravstvena oskrba te zahtevne populacije. Družbeno raven skrbi, ki se danes poleg domače skrbi omejuje na pretežno institucionalno oskrbo, bo v prihodnje nedvomno treba razširiti na druge oblike oskrbe s spreminjanjem dosedanje prakse. V ta namen bo treba kar se da kmalu razviti mrežo ustreznih služb ter praktično vpeljati integrirani model obravnave in tako odložiti in hkrati skrajšati čas bivanja v instituciji.

Institucionalna obravnava oseb z demenco v sedanji obliki glede na še ohranjene sposobnosti in kompetence njihovega dejavnega vključevanja ne zagotavlja v zadostni meri. Zato se v prihodnosti kaže potreba po posodabljanju oblikovanih smernic in meril kakovosti. Demenca je, kot vemo, ireverzibilen proces, pri katerem je mogoče s terapijo uspešno odpravljati moteče vedenjske in psihične motnje, zato je cilj celostne obravnave osredotočenje na kakovost življenja oskrbovancev in njihovih svojcev.

Predlog koncepta dela z oskrbovanci v instituciji sloni na teoretičnih in empiričnih izsledkih in vključuje: a. osnovne smernice obravnave s cilji, b. koncept obravnave, c. zdravstveno nego in oskrbo, d. instrument za zagotavljanje kakovosti in e. instrument za preverjanje meril ponudbe.

a. ***Smernice sodobne obravnave*** priporočajo vključevanje psihosocialnih intervencij v vsakodnevno življenje v inštituciji v obliki individualne in skupinske obravnave, kar podaja osnovo za odločanje glede kakovosti oskrbe in prispeva k dobremu sodelovanju ter odnosom med udeleženci procesa. Znano je, da osebe z demenco sčasoma izgubijo sposobnost razumevanja in kritične presoje, zato moramo poiskati drugačne alternativne načine sporočanja z namenom njihove pasivne in aktivne vključenosti v dnevno dogajanje. Osrednje vodilo je dobro počutje in zadovoljstvo oskrbovancev brez hitrega regresa z upoštevanjem enkratnosti ter neponovljivosti individuuma s pravico do samooskrbe toliko, kot je sposoben in kot jo potrebuje. Namestitvev v integrirano ali segregirano obliko oskrbe, stanovanjsko skupino ali malo skupino, negovalni oddelek ali nekaj povsem novega naj bo skupna odločitev. Vprašanje novih oblik je zagotovo povezano s finančnimi posledicami, kar je eden od razlogov za (ne)uvajanje sprememb v slovenskih socialno varstvenih institucijah.

- b. **Koncept obravnave** naj zajema osnovo prostorskih, kadrovskih, organizacijskih in materialnih virov in vključuje osnovne pogoje za namestitve ter interier skupnih prostorov z osvetlitvijo in barvami sten in pohištva, ki so usklajeni s specialnimi potrebami oseb z demenco. Ponuditi je treba možnost namestitve prostora po osebni presoji s kosi starega pohištva in z osebnimi stvarmi, kar zagotovo ima terapevtski namen. Kadrovske normativi iz tujine govorijo v prid individualizirani oskrbi s stalnim timom. Številke pričujoče raziskave kažejo na kadrovske minimume, s katerim se težko karkoli spreminja, še manj pa uvaja novosti v prakso. Strinjam se, da je treba to področje še posebej dodatno raziskati, saj bruto izdatki za plače zaposlenih predstavljajo visoko postavko. Kontinuirano izobraževanje zaposlenih in specializacije za delo z osebami z demenco zavzema posebno mesto, saj brez vloška v znanje ni novih idej, ni projektov, ni multidisciplinarnega tima in ni kakovostne integrirane obravnave z individualnim načrtom.
- c. **Zdravstvena nega in oskrba** naj vključujeta tri pomembne postavke, ki morajo biti jasno opredeljene, in sicer: sprejem v institucijo in prilagajanje, strokovna zdravstvena nega in načrtovanje psihosocialnih aktivnosti ter dnevnih aktivnosti. Naloge zaposlenih ob sprejemu so pomoč in spremljanje pri prilagajanju, informiranje ter podpora svojcem ob spremembi vedenja, pridobivanje biografskih podatkov o navadah, izkušnjah in spoprijemalnih strategijah. Ocena potreb po zdravstveni negi na osnovi kategorizacije po življenjskih aktivnostih predstavlja osnovo za načrt zdravstvene nege s poudarkom na varnostnih zapletih, kot so padci, dehidracija, pomanjkljiva prehranjenost in nemir. Struktura dnevnega dogajanja mora zagotavljati stike z zunanjim okoljem, upoštevajoč biografsko sliko s ciljem preprečevanja imobilnosti, osamljenosti in resignacije, ker le sistematična skrb daje daljnosežne rezultate.
- d. **Zagotavljanje kakovosti** z internim preverjanjem kakovosti zdravstvene oskrbe in zadovoljstva oseb v oskrbi in/ali njihovih svojcev mora potekati kontinuirano. S tem namenom se izvajajo negovalne vizite, kjer se z opazovanjem iz dokumentacije in z dodatnimi vprašanji preverja načrtovana in prejeta zdravstvena oskrba. Prav tako se redno izvajajo timski pogovori o potrebah, posebnostih pri oskrbi ob uvajanju standardov in protokolov za zagotavljanje višje stopnje varnosti. Refleksija organizacijske strukture in poteka dela mora odpirati nove priložnosti za uvajanje inovativnih pristopov.
- e. **Preverjanje kriterijev ponudbe** naj se izvaja z uporabo seznama (s ček listo), ki vključuje različna vprašanja o stavbi, možnostih notranje opreme, o izhodu na vrt, o prostorih za dnevno bivanje male skupine, o možnostih za gibanje, o notranji osvetlitvi vsaj 500 luxov, o obstoju načrta dnevnih, zaposlitvenih in psihosocialnih aktivnosti, o pristopu k oskrbovancem, ki je empatičen in spoštljiv, o obvladovanju nemirnih z

nemedicinskimi tehnikami, o zmanjšanju posebnih ukrepov in terapije po potrebi, o uravnavanju dnevno-nočnega ritma, o obstoju skupine za svojce, prisotnosti svojcev ob obolelem, še posebej ob izjemnih situacijah ali umiranju, o izobraževanju zaposlenih v oskrbi za delo z osebami z demenco, o timskem delu, o prisotnosti specialista, o dajanju predpisanih pomirjeval le s privolitvijo oskrbovanca in zakonitega zastopnika ter brez privolitve le v nujnih primerih.

Opravljen raziskava na področju oskrbe oseb z demenco je statistično potrdila medicinski model obravnave, pokazala na pomanjkanje ustrezno izobraženega osebja za strukturirano delo s starostniki z demenco ter izjemne obremenitve zaposlenih ob kontinuirani skrbi za običajne življenjske aktivnosti. Sprememba kadrovske in kvalifikacijske strukture bi zagotovo prispevala k zadovoljevanju merila kakovosti, večjega zadovoljstva oskrbovancev, njihovih svojcev in tudi zaposlenih. Slednje namreč z vidika organizacije in vodenja oskrbe dokazano pozitivno vpliva na učinkovito obvladovanje težav. Že v raziskavi zajeti svojci namreč opažajo, da dosedanji normativ presega zmožnosti za zagotovitev kakovostne obravnave.

Zdravstvena nega in oskrba je danes sicer dobra in temelji na ustreznem poznavanju osnovnih življenjskih potreb oskrbovancev. Pri tem pa pozablja na oblikovanje življenja oseb z demenco ter na njihov aktivni prispevek. Žal pa je raziskava v okviru doktorske disertacije v povezavi z zgoraj povedanim potrdila, da so psihosocialne, ekološke in rehabilitacijske tehnike ter aktivnosti za oblikovanje osebnega fizičnega okolja komaj zaznane in se izvajajo v izredno majhnem obsegu.

Središče obravnave predstavljajo oskrbovanec z demenco in njegovi svojci z upoštevanjem individualnosti posameznika, kar pomeni poznavanje njegove življenjske zgodovine s ciljem uspešnega premagovanja zapletenih težav v sedanjosti ob aktiviranju ohranjenih potencialov ter virov. Starost in bolezen se danes vse preveč dojemata kot dokončno dejstvo brez perspektive. Strokovnjaki s specialnimi znanji iz gerontologije, geragogike in gerontopsihiatrije pa bi v multidisciplinarnem timu ob predlaganih spremembah lahko sodelovali v načrtovanju terapevtskih aktivnosti, ki so nujno potrebne še pred prihodom ali takoj ob prihodu, saj je to tudi dragoceni čas, po katerem ob opustitvi obravnave, pride do bistvenega upada sposobnosti.

Medicinski pristop je spričo multimorbidnosti starejših treba ohraniti, a ga je treba dopolniti z integriranim pristopom z vključevanjem usposobljenih strokovnjakov za ohranjanje avtonomije in kompetentnosti oseb z demenco pri skrbi za višjo kakovost njihovega življenja.

Zato predlagam, da se odgovorni v domovih odkrito spoprimejo z omenjenimi perečimi problemi, te temeljito raziščejo ter na osnovi skrbne analize pripravijo postopno reorganizacijo z oblikovanjem multiprofesionalnih timov, kamor naj se nujno vključijo socialni pedagogi, ki bodo izvajali, spremljali in vrednotili načrte dela z oskrbovancem. Brez takšnih sistemskih sprememb v celotni institucionalni strukturi, vključno s pravilniki in merili, pa v prihodnosti nikakor ne moremo pričakovati pozitivnih sprememb na področju kakovosti in zadovoljstva z življenjem v domovih starejših občanov.

Z ustanavljanjem manjših dnevnih enot, svetovalnih centrov in manjših rehabilitacijskih enot bi učinkoviteje načrtovali tudi odpuste v domače okolje s koordiniranjem za življenje doma s podporo ter tako prispevali svoje k zastavljenemu cilju – daljše življenje doma. Na takšen način bi se domovi navzven odpirali ter oblikovali novo kulturo obravnave s posodabljanjem smernic za delo, z oblikovanjem standardov, z vključevanjem meril kakovosti, ter z odpiranjem alternativnih možnosti za obravnavo starostnikov. V vodenju domske skupnosti lahko tako v prihodnje gotovo pričakujemo aktivnejše nastopanje članov civilne iniciative in uporabnikov, saj mora biti njihov glas slišen.

Ob tem je z gotovostjo upravičeno vprašanje, ali morda spodbujanje k aktivnostim, svetovalni pogovor, urjenje sposobnosti ne sodi v delo medicinsko usmerjenih delavcev? Veliko število oskrbovancev z demenco namreč prehitro izgublja kompetence tudi zaradi hitenja zdravstvenih delavcev pri nalogah, ki bi jih oboleli sami sicer počasneje, a vseeno lahko opravili. Tu gre za neupoštevanje individualnih sposobnosti oskrbovancev, saj se ti prehitro izgubijo v povprečju množice. Pričakovana vloga socialnega pedagoga bo usmerjena prav v umeščanje aktivnosti za daljše ohranjanje teh sposobnosti za samostojno življenje ter uravnavanje vplivov v kakovost življenja.

Nikakor pa ni zanemarljiv podatek, da je formalno izobraževanje za področje gerontološke prakse omejeno zgolj na zdravstveno nego in oskrbo ter da druge poklicne skupine, vključujoč zdravnike, v svojem predmetniku nimajo vključenih specializiranih vsebin iz gerontologije. Neposredno klinično prakso z osebami z demenco v domovih starejših občanov, pa opravljajo samo bodoče medicinske sestre, zdravstveni tehniki in bolničarji/negovalci. Ta primanjkljaj bi kazalo čim prej odpraviti z umeščanjem gerontologije kot vede o starosti in staranju v predmetnik vseh poklicev, ki bo v sodobni družbi imela osrednje mesto.

Začetek novega stoletja bodo tako brez dvoma močno zaznamovale politike za obvladovanje problemov, povezanih s staranjem svetovne populacije v vseh razvitih delih sveta. Tako se v Evropski uniji že danes spoprijemamo z oblikovanjem zakonov in smernic ter s predvidevanjem stroškov, povezanih z daljšim življenjem prebivalstva, vključujoč tudi zdravljenje in obravnavo motenj v duševnem zdravju. Parcialne preventivne programe

pa je težko preverjati v praksi, zato je še kako pomembno na načelni ravni ustvariti optimalne pogoje za usklajeno skupno delovanje in sožitje generacij, ki ne bodo pozabile na predhodne rodove, iz katerih izhajajo.

11 LITERATURA

- Arnold-Milošević, V. in Mali, J. (2005). Skrb za osebe z demenco v slovenskih domovih. V I. Velikonja (ur.), Zdravstveni, pravni in socialni vidiki obravnave oseb z demenco (str. 50–64). Ljubljana: Spominčica – slovensko združenje za pomoč pri demenci in Psihiatrična klinika Ljubljana.
- Baltes, B., Mayer, K. U., Helmchen, H. in Tiessen-Steinhagen, E. (2001). The Berlin Aging Study (BASE): Sample, Desing and Overview of Measures. V B. P. Baltes, U. K. Mayer (ur.), The Berlin Aging Study. Aging from 70 to 100 (str. 15–50). Cambridge: Cambridge University Press.
- Baltes, P. B. in Baltes, M. M. (1990). Successfull Aging: Perspectives from the Behavioral Sciences. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bär, M., Böggemann B., in Kruse, A. (2005). Demenzkranke Menschen in individuell bedeutsamen Alltagssituationen – Entwicklung einer Methode zur Förderung der Lebensqualität durch Stimulierung positiver Emotionen. Pflege & Gesellschaft, 10 (1), 60–61.
- Bartholomeyczik, S., Halek, M., Sowinski, C., Basselmann, K., Dürrmann, P., Haupt, M. idr. (2006). Entwicklung standardisierter Rahmenempfehlungen zur Weiterentwicklung und Sicherung einer qualifizierten Pflege für dementiell Erkrankte. Witten: Institut für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke in KDA Beratungs, Köln: Forschungsgesellschaft für Altenhilfe.
- Behrens, J. in Waselewski, M. (2005). Untersuchung zu Unterscheiden dem integrativen und segregativen Betreuungs- und Pflegeansatz in Altenpflegeheimen gemessen an den Auswirkungen auf der Erhalt der Alltagskompetenzen und das soziale Verhalten demenziell Erkrankter. Intitut für Gesundheits-und Pflegewissenschaften der Universität Halle Wittenberg, 2003–2005. V B. Radzey (ur.), Qualitätbeurteilung der institutionellen Versorgung und Betreuung dementiell Erkrankter. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (str. 20–27). Stuttgart: Kohlhammer.
- Bell, V. in Troxel, D. (2006). Personzentrierte Pflege bei Demenz, Das Best-Fiends- Modell für Aus-und Weterbildung und Richtig helfen bei Demenz. Ein Ratgeber für Angehörige und Pflegende. München: Ernst Rheihard.
- Bellantonio, S., Kenny, A. M., Fortinsky, R. H., Kleppinger, A., Robison, J., Gruman, C., Kulldorf, M., Trella, P. M. (2008). Efficacy of a Geriatrics Team Intervention for Residents in Dementia – Specific Assisted Living Facillities: Effect on Unanticipated Transition. Journal of the American Geriatrics Society, 56 (3), 523–528.
- Berger, G., Bernhardt, T., Schram, U., Müller, R., Landsiedel, A. S., Peters, J., Kratsch, T., Fröhlich, L. (2004). No effects of a combination of caregiver support group and

- memory training/music therapy in dementia patients from a memory clinic population. International Journal of Geriatric Psychiatry, 19 (3), 223–231.
- Bickel, H. (2001). Demenzen in höherem Lebensalter: Schätzungen des Vorkommens und der Versorgungskosten. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 34 (2), 108–115.
- Bohlken, J. (2006). Nichtmedikamentöse Behandlung kognitiver Symptome bei leichtgradigen Demenz im Kostenvergleich. Psychotherapie im Alter, 2, 111–119.
- Bohlken, J., Deinerth-Burger, E., Gratz, T., Hauser, R., Otto M., Urban R. in Burger-Wilke, H. (2005). Ergotherapie in der Nervenarztpraxis. Psychneuro, 31 (1), 42–43.
- Böhm, E. (1999). Psychobiografisches Pflegemodell nach Böhm. Wien: Fakultas Universitätverlag.
- Borgers, C. (2007). Integrative Validation nach Richard. V A. Maasen (ur.), Qualität und Kompetenz in der rechtlichen Betreuung (str. 31–36). Altona: Fachamt für Hilfen nach dem Breueungsgesetz Behörde für Soziales, Familie, Gesundheit und Verbraucherschutz.
- Bossen, L. A., Specht Pringle, K. J. in Mc Kenzie, E. S. (2009). Early-Stage Alzheimer's Disease. Reviewing the Evidence. Journal of Gerontological Nursing, 35 (3), 8–14.
- Brooker, D., Müller, Ch. H. in Rüsing, D. (2008). Personzentrierter pflegen (demente Menschen). Popridobljeno 24. 4. 2009 s <http://www.sozialnet.de/rezensionen/5424.php>.
- Buettner, L. L. in Fitzsimmons, S. (2009). Promoting Health in Early-Stage Dementia. Evaluation of a 12-Week Course. Journal of Geronthological Nursing, 35 (3), 39–49.
- Burgener, C. S., Buettner, L. L., Beathie, E. in Rose, M. K. (2009). Effectiveness of Community-Based, Nonpharmacological Interventions for Early-Stage Dementia: Conclusions and Recommendations. Gerontological Nursing, 35 (3), 50–57.
- Capstick, A. (2004). Die theoretischen Ursprünge des DCM. V A. Innes. (ur.), Die Dementia Care Mapping Methode (DCM). Anwendung und Erfahrungen mit Kitwoods person-zentriertem Ansatz (str. 25–37). Bern: Hans Hubert.
- Cofone, M. (2001). Innovativer Umgang mit dementen Menschen. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft.
- Cohen Mensfield, J., Libin, A. in Marx, M. M. (2007). Nonpharmacological Treatment of Agitation: A Contoled trial of Systemtic Individualized Intervention. The Journals of Gerontology, 62A (8), 908–916.

- Cook-Moniz, E., Vernooij-Dassen, M., Woods, R., Verhey, F., Chattat, R., O'Connell, M. idr. (2008). A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. Aging & Mental Health, 12 (1), 14–29.
- Dausein, B. (2008). Lebenlanges Lernen als Leitlinie für die Bildungspraxis. Überlegungen zur pädagogischen Konstruktion von Lernen aus biographietheoretischer Sicht. V H. Herzberg (ur.), Lebenslanges Lernen – theoretischen Perspektiven und empirische Befunde. (str. 151–174). Frankfurt am M.: Peter Lang.
- Dewing, J. (2009). Caring for people with dementia: noise and light. Nursing Older People, 21 (5), 34–38.
- Dühring, A. (2006). Macht das Setting Unterschied. Der Beitrag der verschiedenen Formen der stationären Altenhilfe zur subjektiven und objektiven Lebenszufriedenheit demenziell erkrankter Menschen. Doktorska disertacija, Kassel: Universität Kassel.
- Eichener, V. (2004). Wohnen älterer und pflegebedürftiger Menschen in NRW – Formen, Modelle, Zukunftsperspektiven. Expertise für die Enquetekommission »Situation und Zukunft der Pflege in NRW« beim Landtag des Landes Nordrhein-Westfalen. In WIS-Institut für Wohnungswesen, Immobilien-Wirtschaft, Stadt- und Regionalentwicklung GmbH an der Ruhr, Bochum: Univesität Bochum.
- Engel, K. (2006). Qualität in Einrichtungen der vollstationären Langzeitpflege. Eine Interventionsstudie mit dem Resident Assessment Instrument RAI 2.0. Berlin: Fakultät VIII – Wirtschaft und Management Institut für Gesundheitswissenschaften der Technischen Universität Berlin.
- Feil, N. (2000). Validation in Anwendung und Beispielen: der Umgang mit verwirrten alten Menschen. München: Ernst Reinhard Verlag.
- Flaker, V., Kresal, B., Mali, J., Arnold - Milošević, V., Rihter, L. in Velikonja I. (2004). Projekt: Delo z demenčnimi osebam – priprava modela obravnave oseb z demenco. Sklepno poročilo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo.
- Förstl H. (2004). Lehrbuch der Gerontopsychiatrie. Grundlagen, Klinik, Therapie. 2. Auflage. Stuttgart: Thieme.
- Frank, W. in Konta, B. (2005). Kognitives Training bei Demenzen und andere Störungen mit kognitiven Defizite. Köln: Deutsche Agentur für health Technologie Assesment des Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation und Information (DAHTA@DIMDI).
- Franke, L. (2000). Psychosoziale Beratung für Angehörige Demenzkranker. Kasseler Gerontologische Schriften, 24, 15–50.

- Gereben, C. in Kopinitsch-Berger, S. (1998). Anleitung zur Biographie Arbeit mit älteren Menschen. Wien: Maudrich.
- Gleichweit, S. in Rossa, M. (2009). Competence Center Integrierte Versorgung. Erster Österreichischer Demenzbericht. Wien: Wiener Gebietskrankenkasse: Abteilung Gesundheitspolitik und Prävention. 1. Auflage.
- Grad, A. (1998). Vaskularna demenca. V A. Kogoj (ur.), Zbornik prispevkov 1. psihogeriatrično srečanje – Zdravljenje demenc. Depresija in motnje spoznavnih sposobnosti (str. 43–48). Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci in Psihiatrična klinika Ljubljana.
- Grebenc V. in Flaker V. (2007). Ocena tveganja kot načrtovanja neodvisnega življenja ljudi z demenco. V J. Mali in V. Milošević-Arnold (ur.), Demenca – izziv za socialno delo (str. 73–89). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani.
- Gregor, B. (2004). Demenz neu zu denken DCM - gestützte Qualitätsentwicklung der Pflege von Menschen mit Demenz in Einrichtungen des Mein – Kinzig – Kreises. Bundesmodellprojekt 2002 bis 2004. Gelnhausen: Mein – Kinzig – Kreis – Der Kreisausschuss Sozialamt – Leitstelle für ältere Bürger.
- Groleger, U. (2005). Starostnik na akutnem psihiatrničnem oddelku. V I. Velikonja (ur.), Zbornik prispevkov 4. psihogeriatrično srečanje – Zdravstveni, pravni in socialni vidiki obravnave oseb z demenco (str. 23–35). Ljubljana: Spominčica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci in Psihiatrična klinika Ljubljana.
- Grunier, A., Lapane, L. K., Miller, C. S. in Mor, V. (2008). Is Dementia Special Care Really Special? A New Look at an Old Question. JAGS, 56, 199–205.
- Gutzmann, H. in Zank, S. (2005). Demenziele Erkrankungen. Stuttgart: Kohlhammer.
- Handel E. (2003) Die Beziehungsgeflecht Patientin/Patient Angehörige und Betreuungsteam. Eine systemische Betrachtungsweise. Universitätsspital Zürich. 4. Zürcher Gerontologietag. Zentrum für Entwicklung und Forschung in der Pflege.
- Haris, P. B. in Sterin, G. J. (2006). Insider's perspective: defining and preseving the self of dementia. Journal of Mental Health and Aging, 5 (3), 241–56.
- Heller, L. (2004). Der Einsatz des DCM in Setting der Gesundheitsversorgung und der Sozialfürsorge. V A. Innes (ur.), Die Dementia Care Mapping. Erfahrungen mit dem Instrument zu Kitwoods person-zentriertem Ansatz (str. 52–65). Bern: Hans Huber.
- Hoffman H. (2006). Altenpflege und Soziale Dienste – wechselder Bedarf bei fehlende Mitteln. Info Schnelldienst 59 (15), 24–30.
- Holzer, C. in Warchaw, G. Clues to early Alzheimer dementia in the outpatient setting. Archives of family Medicine, 9, 1066–1070.

- Hürny, C., Schwenk, B. in Inglin, D. Vergesslich, verwirrt und verloren. Demenz und Delirium: was ist relevant für den praktischen Arzt? Schweiz Med Forum, 17, 24. April 2002.
- Innes, A. (2004). Der Einsatz des DCM zu Zwecken der Pflegeplanung. V A. Innes (ur.), Die Dementia Care Mapping. Erfahrungen mit dem Instrument zu Kitwoods person-zentriertem Ansatz (str. 87–96). Bern: Hans Huber.
- Jantzen, B. (2004). Die Entstehung und Entwicklung der Besonderen Stationären Dementenbetreuung in Hamburg. Hamburg: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; Behörde für Soziales und Familie.
- Jensterle, J., Mlakar, J. in Vodusek, D. B. (2000). Uporaba kratkega preizkusa spoznavnih sposobnosti pri ocenjevanju demenc. Zdrav Vestn, 69, 111–112.
- Kardorff, E. (2002). Soziale Arbeit und Soziale im Gesundheitswesen. V K. A. Chase in H. J. Wensierski (ur.), Praxisfelder der Sozialen Arbeit. Eine Einführung (str. 352–369). München: Juventa.
- Karl, F. (2005). Demenz und Sozialpädagogik. V C. Schweppe (ur.), Theoretische Zusammenhänge, Aufgaben- und Arbeitsfelder (str. 131–140). Hohengehren: Schneider.
- Kittwood, T. (2003). Dementia reconsidered. The person comes first. Maidenhead: Open University Press.
- Kitwood, T. (2000). Demenz. der Personzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrter Menschen. Bern: Hans Huber.
- Kliche, T. in Kröger, G. (2008). Empowerment in Prävention und Gesundheitsförderung- Eine konzeptkritische Bestandsaufnahme vor Grundverständnissen, Dimensionen und Erhebungsproblemen. Gesundheitswesen 70: 715–720.
- Klug, G., Hermann, G., Fuchs-Nieder, B., Stipacek, A., Walner, B., Götz, S. idr.(2004). Grazer Geronto – Psychiatrisches Modell (GGPM) – Ziele, Struktur und Ablauf – ein Überblick. Neuropsychiatrie, 18, 1: 9–20.
- Knauf, A. F. (2004). Demenz und pflegende Angehörige. Eine Intervention zur Steigerung Lebensqualität vom pflegenden Angehörigen. Doktorska disertacija. Köln: Heilpädagogischen Fakultät.
- Kogoj, A. (1998) Zdravljenje demence včeraj, danes, jutri. V A. Kogoj (ur.), Zbornik prispevkov 1. psihogeriatrichno srečanje – Zdravljenje demenc. Depresija in motnje spoznavnih sposobnosti (str. 6–14). Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci in Psihiatrična klinika Ljubljana.

- Kogoj, A. (2003). Motnje spomina v psihiatriji. V A. Kogoj (ur.), Zbornik prispevkov 3. psihogeriatrično srečanje – Spomin (str. 64–75). Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci in Psihiatrična klinika Ljubljana.
- Kogoj, A. (2005). Kako izboljšati pravice in zaščito bolnikov z demenco. V I. Velikonja (ur.), Zbornik prispevkov 4. psihogeriatrično srečanje – Zdravstveni, pravni in socialni vidiki obravnave oseb z demenco (str. 131–137). Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci.
- Kogoj, A. (2007 a). Značilnosti in razumevanje demence. V J. Mali in V. Arnold – Milošević (ur.), Demenca – izziv za socialno delo (str. 15–22). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani.
- Kogoj, A. (2007 b). Celostna pomoč bolniku z demenco. V U. Lunder (ur.), Bolezni in sindromi v starosti 1 (str. 33–41). Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
- Kolar, U. (2002) Modeli varstva stanovalcev z demenco v domovih za stare. Diplomatska naloga, Fakulteta za socialno delo Ljubljana.
- Kores Plesničar, B. in Muršec, M. (2003). Zdravila, ki vplivajo na spomin. V A. Kogoj (ur.), Zbornik prispevkov 3. psihogeriatrično srečanje – Spomin (str. 20–31). Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci in Psihiatrična klinika Ljubljana.
- Kranjc, A. (2003). Izobraževanje in spominjanje v tretjem življenjskem obdobju. Ljubljana: Filozofska fakulteta.
- Kreimer, K. (1997). Naratives als Erkenntnisquelle. V B. Friebertshäuser in A. Prengel (ur.), Handbuch qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungsschaft (459–467). Weinheim, München
- Kruse, A. (2005). Altern, Kultur und gesellschaftliche Entwicklung. Report, 29 (3), 9–18.
- Kruse, A., Ding - Greiner, C. (2003). Ergebnisse einer Interventionsstudie zur Förderung und Erhaltung von Selbstständigkeit bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 36, 463–474.
- Kruse, A. in Martin, M. (2004) Enzyklopädie der Gerontologie. Bern u.a.: Hans Huber.
- Kverno, S. K., Rabins, V. P., Blass, M. D., Hicks, L. K. in Black, S. B. (2008). Neuropsychiatric Symptoms in Advanced Dementia. Journal of Gerontological Nursing, 34 (12), 8–14.
- Lawton, M. P., Van Haitsma, K. in Klapper, J. (1996). Observed Affect in Nursing Home Residents with Alzheimer's Disease. Journal of Gerontology, 51 B (1), 3–14.

- Lenz, A. (2001). Lebenswelt und Empowerment –gemeidepsychologische Perspektiven. V M. Krisor, H. Pfankuch in K.Wunderlich (ur.), Gemeide, Alltag, Ressourcen. Aspekt einere subjektorientierten Psychiatrie. Pabst Science Publishing, 12–41.
- Leskovic, L. (2006) Primerjava kategorizacije v bolnišnicah in socialnovarstvenih zavodih glede na kategorijo zdravstvene nege. Neobjavljeno delo.
- Leskovic, L. (2007). Se je skrb za starejše prilagodila demografskim spremembam. A. Kvas, D. Klemenc, I. Keršič Ramšak in P. Požun (ur.). Zdravstvena nega danes, včeraj, jutri (str. 127–140). Ljubljana: Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov.
- Letno poročilo 2008. Služba zdravstvene nege in oskrbe. Pregled statističnih podatkov. Ljubljana: Dom upokojujencev Center, Tabor – Poljane, 2009.
- Letno poročilo 2008. Služba zdravstvene nege in oskrbe. Pregled statističnih podatkov. Ljubljana: Dom starejših občanov Ljubljana Šiška, 2009.
- Letno poročilo 2008. Služba zdravstvene nege in oskrbe. Pregled statističnih podatkov. Ljubljana: Dom starejših občanov Ljubljana Bežigrad, 2009.
- Lind, S. (2000). Umgang mit Demenz. Wissenschaftliche Grundlagen und praktische Methoden. Stuttgart: Paul – Lemp – Stiftung.
- Maasen, A. (2004). Zwischen Liebe und Pflichterfühlung- Kompetenzen und Grenzen von Angehörigen als Betreuer oder als Pflegende. V A. Maasen (ur.), Qualität und Kompetenz in der rechtlichen Betreuung, (str 31–36). Altona: Fachamt für Hilfen nach dem Breueungsgesetz Behörde für Soziales, Familie, Gesundheit und Verbraucherschutz.
- Mali, J. (2007a) Vloga in pomen socialnega dela v razvoju institucionalnega varstva starih ljudi v Sloveniji. Doktorska disertacija, Fakulteta za socialno delo Ljubljana.
- Mali, J. in Arnold - Milošević, V. (ur.). (2007). Demenca: izziv za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani.
- Mali, J. (2007b). Potrebe svojcev oseb z demenco. V J. Mali in V. Milošević-Arnold (ur.). Demenca –izziv za socialno delo (str. 117–130). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani.
- Maurer, A. (2002). Pflegeanamnese und Biografiearbeit – Voraussetzungen für die professionelle Pflege des alten Menschen in der Institution Pflegeheim. Diplomsko delo. Kurstadt Baden: Schule für Gesundheits - und Krankenpflege.
- Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene (1995). 1. knjiga: 10 revizija. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja RS.

- Mesec, A. (2001). Nevrološki pristop k dementnemu bolniku. V A. Kogoj (ur.), Zbornik prispevkov 2. psihogeriatrično srečanje – Celostna obravnava bolnika z demenco (str. 36–42). Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci in Psihiatrična klinika Ljubljana.
- Mielczarek, M. (2005). Überlegungen zur Kompetenzerhaltung und – erweiterung bei Menschen mit Morbus Alzheimer. Doktorsko delo. Kiel: Philosophischen Fakultät der Christian – Albrechts, Universität zu Kiel.
- Milčinski, L. (1993). Psihiatrično izrazje. Ljubljana: SAZU in Psihiatrična klinika Ljubljana.
- Müller, H. Ch. (2004). Der Einsatz des DCM zur Verbesserung der Pflegepraxis. V A. Innes (ur.), Die Dementia Care Mapping. Erfahrungen mit dem Instrument zu Kitwoods person – zentriertem Ansatz (str. 71–86). Bern: Hans Huber.
- Müller, H. Ch. (2008). Und dann klappte die Umsetzung nicht. Implementierung neuer Pflegeparaxis bei Demenz. Pridobljeno 18. 12. 2008 s <http://www.dialogzentrum-demenz.de>.
- Oswald, W. D. in Ackermann, A. (2002). Rehabilitation im Altenpflegeheim. Nürnberg: Institut für Psychogerontologie der Friedrich-Alexander Universität.
- Otto, U. (2004). Sozialtheoretische und – intevectorische Paradigmen im Licht der sozialen Netzwerk- und Unterstützungsperspektive – Konvergenzen und Herausforderungen. Archiv für Wissenschaft und Praxis Sozialer Arbeit, 4.
- Otto, U. in Bauer, P. (2004). Lebensweltorientierte Soziale Arbeit mit Älteren. V K. Grunwald, H. Thiersch (ur.), Praxis lebensweltorientierter Sozialer Arbeit (str. 195–212). Weinheim, München: Juventa.
- Pavlik, J., Gemkow, A., Bienstein, C., Bartholomeczik, S., Mehring - Löhken, G. in Monheim, U. (2004). Gesundheitsförderung, Prävention und Rehabilitation im Alter-Aufgabe der Pflege. Bericht der Arbeitsgruppe. Köln: Enquetekommission »Situation und Zukunft der Pflege in NRW« des Landes Nordrhein-Westfalen.
- Pentek, M. (2001). Dementni bolnik njegova družina in zdravnik splošne medicine. V A. Kogoj (ur.), Zbornik prispevkov 2. psihogeriatrično srečanje – Celostna obravnava bolnika z demenco (str. 23–35). Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci in Psihiatrična klinika Ljubljana.
- Perez, K., Proffitt, M. A. in Calkins, P. M. (2001). Creating successful dementia care settings. Minimizing disruptive behaviors. Baltimore, London, Winnipeg, Sydney: Health Professions Press.

- Pirtošek, Z. (1998). Demenca v luči kognitivne nevrofiziologije. V A. Kogoj (ur.), Zbornik prispevkov 1. psihogeriatrično srečanje – Zdravljenje demenc. Depresija in motnje spoznavnih sposobnosti (str. 67–73). Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci in Psihiatrična klinika Ljubljana.
- Pišljar, M. (2001). Psihiatrični simptomi pri Alzheimerjevi bolezni. V A. Kogoj (ur.), Zbornik prispevkov 2. psihogeriatrično srečanje – Celostna obravnava bolnika z demenco (str. 44–56). Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci in Psihiatrična klinika Ljubljana.
- Poredoš, P. (2004) Zdravstveni problemi starostnikov. Zdravniški vestnik, 73 (10), 753–756.
- Pravilnik o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva. Uradni list Republike Slovenije št. 42/2007.
- Radzey, B., Kuhn, C. in Rauch, J. (2001). Qualitätbeurteilung der Institutionellen Versorgung und Betreuung dementiell Erkrankter. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Stuttgart, Berlin, Köln: Kohlhammer.
- Ramovš, J. (2005). Etična vprašanja pri medgeneracijskem sožitju s človekom z demenco. V I. Velikonja (ur.), Zbornik prispevkov 4. psihogeriatrično srečanje – Zdravstveni, pravni in socialni vidiki obravnave oseb z demenco (str. 107–115). Ljubljana: Spominčica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci in Psihiatrična klinika Ljubljana.
- Reggentin, H. (2005). Belastungen von Angehörigen demenziell Erkrankter in Wohngruppen im Vergleich zu häuslicher und stationärer Versorgung. Z Gerontol Geriat, 38, 1–7.
- Resolucija o Nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2006–2010 (ReNPSV 06-10). Pridobljeno 22. 12. 2008 s <http://www.urdanilist.si/1/objava.jsp?urlid=200639&stevilka=1683>.
- Richard, N. (2000). Demenz, Kommunikation und Körpersprache. Integrative Validation (IVA). V P. Tackenberg in A. Abt-Zegelin (ur.), Demenz und Pflege. (str. 23–55). Frankfurt: Mabuse.
- Roth, G. (2002). Qualität in Pflegeheimen. Expertise im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Dortmund: Forschungsgesellschaft für Gerontologie e V. Institut für Gerontologie an der Univesität Dortmund.
- Salzmann-Zöbeley, R. (2003). Multivariate Entspannungsverfahren bei demenziell erkrankten älteren Menschen. Augsburg: Social invest consult, 5.

- Schönhof, B. (2007). Rechtliche Vorgaben und Grenzen im Betreuungsrecht. V A. Maasen (ur.), Qualität und Kompetenz in der rechtlichen Betreuung (str. 31–36). Altona: Fachamt für Hilfen nach dem Betreuungsgesetz Behörde für Soziales, Familie, Gesundheit und Verbraucherschutz.
- Schrön, J. (2005). Niedrigschwellige Betreuungsleistungen für Menschen mit Demenz nach § 45c SGB XI – Konzeptionelle Anforderungen und Umsetzungsoptionen. Diplomsko delo. Erfurt: Fachhochschule Fachbereich Sozialwesen.
- Schwepe, C. (2005). Alter und Sozialpädagogik – Überlegungen zu einem anschlussfähigen Verhältnis. Pridobljeno 14. 4. 2009 s <http://www.socialnet.de/rezensionen/2509.php>.
- Sherratt, K., Thornton, A. in Hatton, C. (2004). Emotional and behavioural responses to music in people with dementia: an observational study. Aging & Mental Health, 8 (3), 233–241.
- Siedl, E. (2008). Zur Versorgung demenzkranker Menschen und ihrer Angehörigen. Poročilo. Wien: Competence Center Integrierte Versorgung der österreichischen Sozialdiensten.
- Slovenski medicinski e-slovar (2004). Ljubljana: Medicinska fakulteta in Lek.
- Spijker, A., Vernooij - Dassen, M., Vasse, E., Adang, E., Wollersheim, H., Grol, R. idr. (2008). Effectiveness of Nonpharmacological Interventions in Delaying the Institutionalization of Patients with Dementia: A meta-Analysis. JAGS, 56, 1116–1128.
- Stark, W. (b. l.). Gemeinsam Kräfte entdecken. Empowerment als kompetenz- orientierter Ansatz in Organisationen. Pridobljeno 30. 9. 2009 s <http://www.orglab.de/qemp/empartkurzwst.pdf>.
- Stern, Y. (2002). What is cognitive reserve? Theory and research application of the reserve concept. Journal of the International neuropsychological Society 8: 448–460.
- Strategija varstva starejših do leta 2010 – solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva. (2007). Ljubljana: Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve.
- Strokovne in organizacijske podlage za vpeljavo in izvajanje integrirane prehodne in dolgotrajne oskrbe v Republiki Sloveniji. Osnutek predloga za razpravo. (2006). Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.
- Stuhlmann W. (2004). Demenz – wie man Bindung und Biographie einsetzt. München, Reinhard.

- Sulimma, K. (2003). In Würde verrückt werden. Konzepte des Umgangs mit dementiell älterer erkrankter Menschen – Die Methode der Validation. Diplomsko delo. Pridobljeno 28. 5. 2009 s <http://www.sulimma.de/validation/>.
- Šešok, S. in Sever, A. (2003). Razlikovanje motenj spomina in ostalih kognitivnih motenj. V A. Kogoj (ur.), Zbornik prispevkov 3. psihogeriatrično srečanje – Spomin (str. 33–43). Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci in Psihiatrična klinika Ljubljana.
- Tavzes, M. (2002). Veliki slovar tujk. Ljubljana: Cankarjeva založba.
- Thiersch, H. (2002). Sozialpädagogik – Handeln in Widersprüchen? V H. U. Otto, Th. Rauschenbach in P. Vogel. Erziehungswissenschaft. Professionalität und Kompetenz (str. 209–222). Opladen: Leske Budrich.
- Trilling, A., Bruce, E. in Hodgson, S. (2001). Erinnerungen. Untestützung und Entlastung für Pflegende und Menschen mit Demenz. Hannover: Vinzent.
- Van Haitsma, K. (2000). The assesment and integration of preferences into care practices for persons with dementia residing in the nursing home. V R. Rubenstein, M. Moos in M. Kleban (ur.), The Many Dimensions of Aging (str. 143–163). New York: Springer.
- Van Hülsen, A. (2007). Zid molka: oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij. Logatec: Firis Imperl &Co.
- Velikonja, I. (2005). Klinična pot za obravnavo starostnikov v psihogeriatrični ambulanti. V I. Velikonja (ur.), Zbornik prispevkov 4. psihogeriatrično srečanje – Zdravstveni, pravni in socialni vidiki obravnave oseb z demenco (str. 9–16). Ljubljana: Spominčica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci.
- Velikonja, I. in Štrukelj, B. K. (2003). Spominske funkcije tekom življenja. V A. Kogoj (ur.), Zbornik prispevkov 3. psihogeriatrično srečanje – Spomin (str. 76–85). Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci in Psihiatrična klinika Ljubljana.
- Vertot, N. (2009). 1. oktober, svetovni dan starejših. Ljubljana: Statistični urad Republike Slovenije.
- Wagner, K. (2002). Der Verlauf dementieller Erkrankungen: Heim versus Home. Doktorska disertacija. Bielefeld: Universität Bielefeld.
- Walter, U., Schneider, N. in Plaumann, M. (2008). Empowerment bei Älteren. Gesundheitswesen, 70, 730–35.

- Weyerer, S., Schäufele, M. in Handlmeier, I. (2006). Demenzkranke in Pflegeeinrichtungen: besondere und traditionelle Versorgung im Vergleich. Stuttgart: Kohlhammer.
- Yu, F., Rose, M. K., Burgener, C. S., Cunningham, C., Beutner, L. L., Beattie, E. idr. (2009). Cognitive training for early-stage Alzheimer's disease and dementia. Journal of Gerontological Nursing, 35 (3), 23–28.
- Živin, M. (2003). Fiziološki temelji spomina. V A. Kogoj (ur.), Zbornik prispevkov 3. psihogeriatrichno srečanje – Spomin (str. 20–31). Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci in Psihiatrična klinika Ljubljana.
- Žvelc, M. in Žvelc, G. (2006). Stili navezanosti v odraslosti. Psihološka obzorja, 15 (3), 51–64.

PRILOGE

Priloga 1	Splošni vprašalnik
Priloga 2	Ocena vedenja in čustvenega izražanja
Priloga 3	Zaznavanje manj primernih postopkov
Priloga 4	Vprašalnik za svojce
Priloga 5	Vprašalnik za zaposlene
Priloga 6	Soglasje k raziskavi – dopis
Priloga 7	Izjava o avtorstvu

SPLOŠNI VPRAŠALNIK

V vprašalniku sprašujemo po splošnih podatkih o domskem okolju, oskrbovancih, zaposlenih in svocih. Vsi podatki bodo uporabljeni le v raziskovalne namene in izključujejo podatke osebnega značaja. Pri vsaki postavki je treba vpisati ustrezno številko ali pa s kljukico oziroma s križcem označiti ustrezno izbiro v za to namenjeno sivo polje.

Hvala za sodelovanje.

A Podatki o domskem varstvu

Naslov doma: _____

Število oseb z demenco (vpišite številke)	Število
Skupno število oskrbovancev v domu	
Število oseb z diagnosticirano demenco	
Število sprejemov v letu 2008	
Število odpustov v letu 2008	
Število umrlih v letu 2008	

Oblika varstva oseb z demenco (možnih je več odgovorov)	Da	Št. osk.
Integrirana		
Segregirana		
Polsegregirana		
Dnevni center/varstvo		
Prevladujoči model (koncept obravnave – med, rehab, ekol, psihsoc.)		

Podatki o domu so na vidnem mestu (možnih je več odgovorov, označi s križcem)	Da
Pravilnik o domskem varstvu	
Dostopen urnik specialnih aktivnosti	
Čas za informacije	
Informacijska brošura za svojce	

Zdravstvena nega in oskrba v domu (možnih je več odgovorov, označi s križcem)	Da	Koliko ur teden
Ambulantna služba v domu dopoldan		
Dežurna služba zdravstvene nege do 19. ure		
Dodatno osebje zaradi zahtevnosti oskrbe		
Nadomeščanje osebja / bolniški stalež nad 30		
Študentje/dijaki v dopoldanskem času		
Drugo		

B Kadri v ZN in oskrbi dementnih oseb

Število osebja na _____ (vpiši števil.) _____ oskrbovancev	Dop.	Pop.	Noč
Bolničar/ka, negovalec/ka			
Gospodinja			
Varuhinja			
Zdravstveni tehnik			
Diplomirana medicinska sestra			
Socialni delavec			
Delovni terapevt			
Fizioterapevt			
Zdravnik			
Animator			
Drugo osebje, prostovoljci			

Permanentno izobraževanje za delo z dementnimi (vpišite ur na leto)	Štev. ur.
Bolničarji/negovalci	
Zdravstveni tehniki	
Medicinske sestre	
Drugo osebje, prostovoljci	

C Dejavnosti za svojce

Sodelovanje skrbnikov in svojcev (možnih je več odgovorov)	Da	Štev./mes.
Se sezanijo z oskrbo svojca		
Sodelujejo pri načrtovanju oskrbe pri svojcu		
Se zanimajo za bolezensko stanje pri svojcu		
Sodelujejo pri drugih dejavnostih v domu		
Redno hodijo na informativne ure		
Oskrbovance vzamejo domov (vikend, dopust)		
Dajejo pobude (interesne dejavnosti)		
Dajejo pohvale in pritožbe		
Ima svojce		
Drugo		

Ponudba doma za skrbnike in svojce (možnih je več odgovorov, označi s križcem)	Da	Štev./tedn.
Individulano delo s svojci		
Zdravstveno izobraževalna skupina za svojce oseb z demenco		
Skupina za samopomoč		
Prostovoljstvo		
Gostujoči v domu/letno		
Dan odprtih vrat		
Uvajanje novih projektov (terapija z domačimi ljubljenci – mačka, pes; telesno-gibalna vadba)		

Č Podatki o oskrbovancu

Koda _____, datum ocenjevanja _____

Podpis ocenjevalca _____

Oskrbovanec

Datum prihoda v dom (dopišite)	
Razlog sprejema	

Demografski podatki

Moški	
Ženski	
Letnica rojstva	

Zakonski stan

Samski/a	
Poročen/a	
Razvezan/a	
Vdov/a	
Izvenzakonska skupnost	

Stopnja izobrazbe:

Najvišja dosežena izobrazba oskrbovanca (vpiši) _____

Stadij demence H1 (možnih je več odgovorov)

	da	koliko časa trajajo
Izražene čustvene motnje		
Kognitivne motnje		
Še pridružene telesne motnje		
Vegetiranje		
Zapleti demence (nemir, agresija, tavanje in drugo)		
KPSS (kratak preizkus spominskih sposobnosti) – število doseženih točk		
Kategorija zdravstvene nege in oskrbe (samostojnost pri izvajanju temeljnih življenjskih – TŽA) H1		

Druge bolezni (možnih je več odgovorov, označi s križcem prve tri)

Bolezni gibalnega aparata	
Srčno žilne bolezni	
Sladkorna bolezen	
Bolezni urinarnega trakta	
Rakava bolezen	
Nevrološka bolezen/možganska kap	
Bolezni čutil (vid, sluh)	
Drugo	

Priloga 1

Katera zdravila jemlje dnevno (možnih je več odgovorov, označi s križcem v sivo polje)	Da	Odmerek
Anskiolitike (Leksaurin, Heleks, Xanax)		
Uspavala (Fluzepam, Dormicum, Sanval)		
Psihiatrična zdravila (Prasine, Ebixa, Aricept, Rymenil, Haldol)		
Kardiotonike in druga (Bloxan, Lanitop, Nitrolinqual)		
Insulin		
Dodatna zdravila po potrebi (Apaurin, Helex, Distranevrin, Dormicum)		

Uprablja pripomočke (možnih je več odgovorov, označi v sivo polje ali podčrtaj, katere pripomočke uporablja)	Da	Štev. uporab. dnevno
Hojico, palico, bergle, čevelj		
Invalidski voziček		
Pripomočke za inkontinenco		
Slušni aparat, očala, zobno protezo		
Drugo		

Samostojnost pri zadovoljevanju osnovnih življenjskih potreb (možno odgovoriti sam ali s pomočjo ali voden) H 1	Sam	Voden	Dir. pomoč
Osebna higiena in urejenost			
Hranjenje in pitje tekočin			
Oblačenje in slačenje			
Izločanje in odvajanje			
Gibanje in sprememba lege			
Izogibanje nevarnostim v okolju			
Spanje in počitek			
Komuniciranje			
Učenje in pridobivanje znanja			
Koristno delo in razvedrilo			
Odnosi z ljudmi			

Samostojnost pri funkcioniranju (možen odgovor sam, s počjo ali voden) H 2	Sam	Pomoč	Voden
Se brije (šminka in počese)			
Najde stranišče (se sam uredi)			
Obleko in pripomočke odlaga (na prava mesta)			
Zapenja si gumbe, zadrge, vezalke			
Namaže in nadrobi kruh			
Pri hranjenju uporablja pribor			
Pravilno uporablja ortopedске pripomočke			
Orinetira se v domskem okolju			
Uporablja telefon, mobilnik			
Uporablja klicno napravo (zvonec)			
Perilo daje v pranje			
Omaro in okolico ureja			
Opazi navarnost (hoja po mokrih tleh)			
Uporablja dvigalo			
Vzdržuje hobi (šport, hoja, znamke, branje)			

Posebni varovalni ukrepi ob spremembah zdravja v zadnjem mesecu (vpiši število, možnih več odgovorov)	Da	Število v mes.
Aplikacija posebnih varovalnih ukrepov (fiksacija)		
Dodatna zdravila		
Izolacija (oddaljen od drugih ljudi)		
Neposredno opazovanje v gibanju		
Obveščanje ključnih svojcev		
Zaposlitev z delom (pospravljanje, pomivanje, vrtnarjenje, risanje, čiščenje)		
Razbremenilni terapevtski pogovor		
Individualizirane intervencije		

Neželeni dogodki pri oskrbovancu v zadnjem mesecu (možnih je več odgovorov, vpišite število)	Da	Štev
Razjeda zaradi pritiska		
Padec s postelje, stola, vozička		
Uživanje prepovedanih drog (alkohola, tablet)		
Poskus samomora		
Bolnišnična okužba (MRSA, VAC)		
Agresija do sobolnika, osebja, svojca		
Pobeg		

D Modeli obravnave

Medicinski pristop – aktivnosti in intervencije H3/H5 (vpiši število, možnih več odgovorov)	Da	Pogostost/Število
Negovanje in pomoč (temeljne življenjske aktivnosti)		
Diagnostični posegi (rentgen, brisi ran, urokultura)		
Odvzem krvi in drugih kužnin (kri, blato, urin, slina)		
Merjenje vitalnih funkcij (dihanje, temperatura, krvni tlak, srčni utrip)		
Oskrba ran in sond (razjede, katetri, stome)		
Aplikacija infuzijskih tekočin (fiziološka raztopina, 5 % glukoza)		
Hranjenje po sondi, stomi, iv. (nutriflex, nutricomp)		
Uporaba inkontinenčnega ptograma (plenice)		
Pomoč pri odvajanju blata (ročno, klistiranje, odvajala)		
Pregled v splošni ambulanti		
Pregled v specialistični ambulanti		

Vključevanje oskrbovanca v aktivnosti H5 (možna sta oba odgovora)	Da	Izbral sam
Skupinske aktivnosti		
Individualne aktivnosti		

Sodelovanje oseb z demenco pri življenju in aktivnostih v domu v zadnjem mesecu (možnih je več odgovorov)	Da	Štev.
Ima dostop do informacij		
Sporoča svoje mnenje (o hrani, oskrbi)		
Ima stike z vodstvom doma		
Ima možnost pridobivanja izkušenj		
Udeležen je pri odločanju		

Priloga 1

Pogostost obojestranskega obiskovanja v zadnjem tednu (dopišite kolikokrat)	Štev./dnevno
Dnevno	
Tedensko	

Najpogostejši trije obiskovalci v domu v zadnjem tednu (označi s križcem v sivo polje)	Da	Štev. obisk.
Mož		
Žena		
Sin		
Hčerka		
Zet		
Snaha		
Brat		
Sestra		
Vnuk/vnokininja		
Nečak/nečakinja		
Drug sorodnik		
Sosed		
Prijatelj		
Nima svojcev		
Nima prijateljev/znancev		

Zadovoljevanje socialnih potreb (možnih je več odgovorov, vpiši število na mesec) H 1/H3	Da	Štev./mes.
Vzdržuje in vzpostavlja stike v domu		
Ureja zadeve na uradih		
Obiskuje prijatelje izven doma		
Praznuje svoje in tuje rojstne dneve		
Vzdržuje stike z družinskimi člani		
Spoznava druge ljudi izven doma		
Pomaga drugim (sostanovalcem, ljudem)		
Udeleži se dogodkov (pevski zbor, predstva)		
Udeleži se srečanj (šola, delegacije, pisatelji)		
Spremlja družbeno dogajanje (dnevnik, časopis, bere, TV, računalnik)		

Vključenost v psihosocialne aktivnosti za dementne H4/H5 (možnih je več odgovorov, označi s križcem in kolikokrat tedensko poteka)	Da	Štev./teden
Urjenje spomina in pozornosti		
Skupina senzorne stimulacije		
Bazalna stimulacija		
Individulano biografsko delo		
Pogovorno-tematska skupina		
Doživljajska skupina		
Trening socialnih veščin		
Literarno-bralna skupina		
Glasbeno-likovna skupina		
Desetminutna aktivacija		
Krožki interesnih dejavnosti		

Telesno-gibalna skupina		
Globinsko mišično sproščanje		
Obnavljanje vzorcev samooskrbe		
Individulani toaletni trening		
Rehabilitacijska skupina		
Gospodinjsko delo		
Delo z domačimi ljubljenci		
Terapevstki vrt		
Lutkovni krožek		
Ročna dela		
Uporaba javnih storitev izven doma		
Obnavljanje uporabe komunikacijskih sredstev		
Zdravstveno izobraževalna skupina		
Drugo		

Oblikovanje osebnega fizičnega okolja – ekološki model (možnih je več odgovorov)	Da	Štev.
Ima individulano prilagojeno posteljo, sedež		
Prinesel domač kos pohištva, osebni predmet (fotelj, omarico, torbico)		
Prostori so za oskrbovanca prepoznavno označeni (WC, postelja)		
Oprema skupnih prostorov spodbuja k aktivnosti		
Osebe spodbuja in usmerja k sodelovanju/aktivnosti		
Sooskrbovanci spodbujajo k druženju in socialnim aktivnostim		
Upošteva se individualno počutje glede motečih dejavnikov (izklop TV)		
Spanje in počitek sta individulano prilagojena		
Čas za obiske ni omejen		
Denarnico ima pri sebi		
Osebnostne fotografije sam ureja		
Ima pri sebi vozniško dovoljenje in osebne dokumente		
Ima domačega ljubljence		
Ima shranjeno svoje kolo, avtomobil		
Drugo		

Dnevna aplikacija rehabilitacijskih tehnik pri delu z oskrbovanci (možnih je več odgovorov)	Da	Štev. dni
Vključuje se v individulano učenje samooskrbe pri TŽA		
Spoznava uporabo posameznih aparatov (pralni stroj, kuhalne plošče, pečice)		
Obnavlja gospodinjske aktivnosti		
Uri funkcionalne sposobnosti		
Obnavlja vzpostavljanje socialnih stikov (simulirane in realne situacije)		
Uri socialne veščine (pozdravi, se poslovijo, prosijo, se zahvalijo, vprašajo, pomagajo)		
Obnavlja mobilnost (se preseda, hodi, uporablja voziček)		
Obnavlja komunikacijske vzorce, sposobnosti (telefon, osebno)		
Obnavlja izražanje potreb, čustev in želja		
Učenje izražanja interesov za konjiček, aktivnost		

Priloga 1

Urjenje preizkušenih rešitev situacij (razlitje tekočine, umazana posoda)		
Spoznavna predmete v okolju in jih imenuje		
Uči se ravnanja z denarjem		
Obnavlja branje, pisanje in računanje		
Obnavljanje priprave in jemanja zdravil		
Individulano prilagojene aktivnosti		

OCENA VEDENJA IN ČUSTVENEGA IZRAŽANJA (H4)

Oskrbovanca opazujemo dopoldan (po zajtrku) v 30 min. intervalih. Možnih je več odgovorov, označite le tiste kategorije, ki najbolj določajo in opisujejo njegovo vedenje na dan obiska.

Vedenje in počutje	1 sploh ne drži			2 redko drži			3 večinoma drži			4 pogosto drži			5 redno drži		
Agresiven/fiz/bes															
Jezen															
Razdražljiv															
Vznemirjen															
Prepirljiv															
Neučakan															
Zmerja/kriči															
Apatičen															
Brezvoljen															
Pasiven															
Dremav															
Umirjen															
Prestrašen															
Žalosten															
Jokav															
Vesel															
Prijazen															
Vedoželjen															
Zadovoljen															
Zgovoren/rad se pogovarja															
Išče družbo															
Izraža občutenje varnosti															
Drugo vpiši kaj															

Za eno kategorijo so lahko največ tri ocene. V en kvadrat vnesi tri ocene. Kategorije se lahko v času opazovanja tudi spreminjajo.

Legenda:

1 = se sploh ne pojavlja v času opazovanja; 2 = se pojavi enkrat v času opazovanja; 3 = je prisotno v več kot polovici časa opazovanja; 4 = je prisotno v več kot tričetrt časa opazovanja; 5 = je prisotno ves čas opazovanja

ZAZNAVANJE MANJ PRIMERNIH POSTOPKOV

Navodilo: Z opazovanjem in intervjuem skrbovancev želimo ugotoviti strokovno manj primerne postopke v oskrbi. Označite le tiste postopke, ki so bili uporabljeni v času opazovanja, tako da vpišete križec v kvadrat, ki najboljše označuje postopek.

Aktivnost osebja	da	število ravnanj
Dokazovanje in dopovedovanje		
Zanemarjanje pri oskrbi		
Grobost pri oskrbi		
Grožnja in graja		
Kaznovanje z izolacijo, umikom		
Kričanje		
Kršenje človekovih pravic		
Kršenje etičnih načel		
Kršenje oskrbovančevih pravic		
Neinformiranost o tekočem dogajanju		
Neodzivnost na klice, potrebe		
Nerazumevanje subjektivnega doživljanja		
Nespoštovanje osebnosti		
Ninformiranost o željah, potrebah		
Neučaknost pri pogovoru, dejanjih		
Neupoštevanje zasebnosti		
Nevključevanje v dejavnosti		
Odklanjanje		
Odvzemanje pravic		
Odvzemanje vlog		
Opozarjanje na primanjkljaj		
Opravljanje		
Poniževanje		
Prehitro dajanje informacij		
Pikrajšanje pri hrani		
Razkazovanje pred drugimi		
Telesno kaznovanje		
Zmerajanje		
Drugo		

Priloga 3

Kratek intervju z zaposlenim v oskrbi:

Prosim dopolnite spodnje stavke s prvim, kar vam pride na misel:

O starejših, ki jih negujem, pomislim, da _____.

Če bi bila strejša oseba moja babica/teta/sorodnica, bi _____.

Ste kdaj razmišljali, da bi zamenjali poklic? _____

Dopišite, kaj najbolj pogrešate pri svojem delu! _____

Hvala za sodelovanje.

VPRAŠALNIK ZA SVOJCE

Spoštovana gospa, spoštovani gospod,

Spoštovana obiskovalka, spoštovani obiskovalec,

Dobro počutje vaših svojcev in sorodnikov v okviru zdravstvene nege in oskrbe je naša temeljna naloga. Prav zato vas sprašujemo, kako se počutijo vaši svojci in naši oskrbovanci?

S pomočjo vaših odgovorov in nasvetov bomo oblikovali spremembe smernic za delo z oskrbovanci.

Vsi podatki so anonimni in zaupne narave.

Hvala za sodelovanje.

PROSIM OBKROŽITE ŠTEVILKO, KI NAJBOLJE IZRAŽA VAŠE MNENJE

1. Kako ocenjujete počutje vašega svojca v domski oskrbi?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	
zelo slabo									odlično

2. Ali ste pri vašem svojcu opazili kakšne spremembe od prihoda v dom (npr. sam vstane, gre v posteljo, se odpravi v jedilnico, ukvarja se s svojim hobijem)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	
slabo, nobenih sprememb									odlično, pozitivne spremembe

3. Ali ste pri vašem svojcu opazili izboljšanja sposobnosti samooskrbe (npr. se sam obleče, sam si postreže hrano ipd.)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	
slabo, nobenih izboljšanj									odlično, pozitivna izboljšanja

4. Ali vaš svojec z lahkoto vzpostavlja stike z drugimi oskrbovanci v domu?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	
slabo, nobenih kontaktov									zelo pogosto vzpostavlja kontakte

5. Ali vaš svojec vzdržuje stike s prijatelji, znanci in drugimi sorodniki?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	
slabo, ni sposobne									zelo pogosto vzdržuje stike

6. Ali ste imeli priložnost ali možnost pripeljati svojca, znanca ali prijatelja in ga vključiti v vsakodnevno domsko življenje vašega svojca?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	
slabo, nobene priložnosti									odlično, veliko priložnosti

7. Ali ste pri vašem svojcu po odhodu v dom opazili in ugotovili spremembe? Če da, jih na kratko opišite, tako pozitivne kot negativne!

VPRAŠALNIK ZA ZAPOSLENE

**Spoštovana sodelavka, spoštovani sodelavec,
spoštovana kolegica, spoštovani kolege.**

Dobro počutje oskrbovancev v okviru zdravstvene nege in oskrbe je naša temeljna naloga. Prav zato vas sprašujemo, kako se počutijo naši oskrbovanci? S pomočjo vaših odgovorov in nasvetov bomo oblikovali spremembe smernic za delo z oskrbovanci. Vsi podatki so anonimni in zaupne narave.

Hvala za sodelovanje.

PROSIM OBKROŽITE ŠTEVILKO, KI NAJBOLJE IZRAŽA VAŠE MNENJE

1. Kako ocenjujete počutje oskrbovanca v domski oskrbi?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	
zelo slabo									odlično

2. Ali ste pri oskrbovancu opazili kakšne spremembe od prihoda v dom (npr. sam vstane, gre v posteljo, se odpravi v jedilnico, ukvarja se s svojim hobijem)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	
slabo, nobenih sprememb									odlično, pozitivne spremembe

3. Ali ste od prihoda oskrbovanca v dom opazili izboljšanja sposobnosti samooskrbe?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	
slabo, nobenih izboljšanj									odlično, pozitivna izboljšanja

4. Ali oskrbovanec vzpostavlja stike z drugimi oskrbovanci v domu?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	
slabo, nobenih kontaktov									zelo pogosto vzpostavlja kontakte

5. Ali oskrbovanec vzdržuje stike s prijatelji, znanci in drugimi sorodniki?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	
slabo, ni sposoben									zelo pogosto vzdržuje stike

6. Svojci, znanci in prijatelji so imeli priložnost in možnost vključevanja v vsakodnevno življenje oskrbovanca v domu.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	
slabo, nobene priložnosti									odlično, veliko priložnosti

7. Ali ste pri vašem oskrbovancu po prihodu v dom opazili in ugotovili spremembe? Če da, jih na kratko opišite, tako pozitivne kot negativne!



PSIHIATRIČNA KLINIKA LJUBLJANA
UNIVERSITY PSYCHIATRIC HOSPITAL

SEKTOR ZA IZOBRAŽEVANJE

mag. Radojka Kobentar, viš.med.ses., prof. def.

Vodja službe za pedagoško in izobraževalno dejavnost zdravstvene nege

Studenc 48, 1000 Ljubljana

Tel.: 01/587 25 48; e: radojka.kobentar@psih-klinika.si

8. 12. 2008

Prof. dr. Jože Trontelj, dr. med.

Predsednik Komisije za medicinsko etiko

Državna komisija za medicinsko etiko

Inštitut za klinično nevrofiziologijo

Klinični center, Zaloška 7

1525 Ljubljana

Spoštovani,

Prosim Vas za oceno etične sprejemljivosti in soglasje k raziskavi z naslovom ***Modeli obravnave oseb z demenco v domovih starejši občanov***, ki jo je potrdil Senat Pedagoške fakultete na seji dne 20. 11. 2008.

Za mentorico je imenovana izr. **prof. Darja Zorc Maver** in somentor **doc. dr. Aleš Kogoj**.

Prilagam okvirni potek raziskave in Vas prosim za pisno obvestilo o soglasju.

V pričakovanju vašega odgovora vas lepo pozdravljam.

mag. Radojka Kobentar

Vodja službe za pedagoško dejavnost ZN

IZJAVA

Podpisana Radojka Kobentar, rojena 1. 11. 1951, izjavljam, da je doktorska disertacija z naslovom *Modeli obravnave oseb z demenco v domovih starejših občanov* avtorsko delo. V doktorski disertaciji so uporabljeni viri in literatura korektno navedeni, besedila niso bila prepisana brez ustrezne označbe in navedbe avtorjev.

Za svojo izjavo prevzemam vso materialno in kazensko odgovornost.

Ljubljana, dne 18. 10. 2010

Podpis: Radojka Kobentar, l. r.