

je odločen, da bo živel samostojno, ne glede na bolezenske ali starostne omejitve, je zagotovo prisotna dovolj velika motivacija za iskanje načinov, ki bi mu omogočali živeti doma. Poslabšanje zdravstvenega stanja je tako močan stimulans za uporabo tehnologije z namenom ohranjanja ali pospeševanja neodvisnega življenja. Pogosto pa starejši tehnologije ne uporabljajo tudi zaradi visokih cen takšnih pripomočkov.

Poznavanje oz. seznanjenost z novo tehnologijo je naslednji dejavnik, ki vpliva na to, ali jo bo starejši človek želel uporabljati. Oskrbovanci novo tehnologijo lažje sprejmejo, če jih spominja na tehnologijo, ki jo že dolga leta uporabljajo (npr. kabelske žice, standardni telefonski aparati, računalniki).

V eni izmed raziskav so znanstveniki ugotavljali stališča starejših ljudi, ki so uporabljali storitve telemedicine, o tej vrsti tehnologije. Starejši so kot prednosti ocenili hitrejšo obdelavo informacij, manj porabljenega časa in denarja za obiske zdravnika, saj so se z njim posvetovali preko video storitev, tisti starejši, ki pa so živeli sami, so se tudi čutili bolj varne. Po drugi strani pa so bili nekateri starejši zaskrbljeni, da bo tehnologija povsem izrinila človeške stike. Zaskrbljenost nad izgubo dostopa do človeških storitev in interakcij zahteva dodatne raziskave, saj številne študije kažejo, da starejši ljudje za kakovostno uporabo tehnologije pogosto potrebujejo pomoč drugega človeka.

Ena izmed študij primerov je raziskovala gospodinjstvo starejšega para, moža – oskrbovalca in njegove žene, ki je oskrbo prejemala. Raziskovali so možnosti informacijske in komunikacijske tehnologije v domačem okolju. Raziskovalci so ugotovili, da uporaba tehnologije spodbuja oskrbovančevo samozavest in občutek varnosti, ker omogoča boljši dostop do zdravstvenih informacij in vzpostavitev novih socialnih stikov. V to študijo primera je bil vključen tudi tehnični pomočnik, ki je zgoraj omenjenima starejšima človekom pomagal pri

učenju uporabe nove tehnologije. Raziskovalci menijo, da sta bila osebna pomoč in svetovanje tehničnega pomočnika ključna za to, da sta starejša človeka sploh začela tehnologijo uporabljati. Starejši ljudje namreč pri uporabi računalnika in novih tehnologij pogosto potrebujejo pomoč drugega človeka, ki pa je lahko njihov prijatelj, družinski član ali strokovnjak. Različni raziskovalci tako ugotavljajo, da bodo starejši ljudje porabljali energijo in denar za novo tehnologijo toliko časa, dokler se jim bo zdela koristna.

Tina Lipar

Golob, Alenka (2009). Psihosocialni vidiki staranja in starosti ljudi z Downovim sindromom. Ljubljana: Zveza sožitje – zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije, 28 strani.

PSIHOSOCIALNI VIDIKI STARANJA IN STAROSTI LJUDI Z DOWNOVIM SINDROMOM

Knjiga avtorice Alenke Golob obravnava posamezna vprašanja iz življenja ljudi z Downovim sindromom z vidika aktualnih razmer v Sloveniji in demografskih sprememb. Skozi prikaz primanjkljajev in zmot ter konkretnih predlogov poziva k oblikovanju razmer, v katerih bo kakovostno staranje mogoče tudi za ljudi s tovrstnimi motnjami v duševnem razvoju. Ob tem je potrebno dodati, da problem kakovosti življenja starih oseb z motnjami v duševnem razvoju in njihovih svojcev postaja vedno večji izziv in tako zahteva našo pozornost.

V uvodnem delu avtorica predstavi demografske spremembe, katerim smo priča v zadnjih desetletjih. Naraščanje deleža starejšega prebivalstva med celotnim prebivalstvom je v največji meri posledica zniževanja rodnosti, podaljševanja življenja in nizkega selitvenega prirasta. Te spremembe od oblikovalcev politike zahtevajo večjo usmerjenost v zagotavljanje celostne skrbi za stare ljudi. Upravičena je

skrb, da bodo stroški zagotavljanja pomoči in dolgotrajne nege vse višji in da bodo s tem postali prevelik zalogaj za zdravstveno blagajno. Tudi za ljudi z Downovim sindromom se pričakovana življenjska doba podaljšuje. Na začetku prejšnjega stoletja je mnogo otrok s tovrstno motnjo v duševnem razvoju umrlo že v otroštvu, pričakovana življenjska doba pa je znašala v povprečju deset let. Zaradi napredka v medicini in vse boljše socialne vključenosti, drugačnih življenjskih pogojev in obravnave oseb z motnjami v duševnem razvoju se pričakovana življenjska doba, ravno tako kakor pri večinski populaciji, zvišuje. Danes ljudje s to kromosomsko motnjo živijo 50 let in več. S podaljševanjem pričakovane življenjske dobe in zmanjševanjem pogostosti pojava Downovega sindroma pri otrocih, kar je posledica napredka v medicini in zgodnjega odkrivanja motnje pred rojstvom, živi v zahodnem svetu več najstnikov in starejših s to kromosomsko motnjo kot pa otrok. Pretekle raziskave tudi kažejo, da se pri osebah z Downovim sindromom procesi staranja pojavijo prej in se odvijajo hitreje kot pri drugih ljudeh. Znanstveniki celo ugotavljajo, da je dodatni 21. kromosom morebiti eden izmed sprožilcev Alzheimerjeve bolezni. Kljub povečanim potrebam po ustrezni oskrbi in pomoči ter dejstvu, da se je življenjska doba podaljšala za približno štirideset let, pa za osebe z Downovim sindromom še vedno ni poskrbljeno v skladu s temi spremembami.

Avtorica opozarja, da je področje staranja ljudi z motnjami v duševnem razvoju še vedno precej neraziskano, celo tabuizirano, in kot takšno zahteva večjo pozornost strokovnjakov z namenom načrtovanja ustrezne podpore in pomoči. Pomoč tej skupini ne sme in ne more biti prepuščena zgolj družinam, pa čeprav slednje predvidevajo slovenski in tuji trendi. Tudi starši se starajo in tako sami potrebujejo z leti vedno več pomoči in sami ne zmorejo skrbeti za starajočega se otroka z motnjo v duševnem

razvoju. Odgovornosti zanje ne gre preložiti niti na lokalno skupnost. Enako kot za vse ostale je tudi za ljudi z Downovim sindromom potrebno zagotoviti pogoje za kakovostno staranje. Prav tako je potrebno zagotoviti enake možnosti, kot jih imajo drugi državljani. Slednje pomeni, da je potrebno vzpodbujati enakovredno družbeno vlogo, kar zaradi razširjenosti predsodkov in videnja ljudi z Downovim sindromom kot *večnih otrok* pomeni velik izziv. A kot avtorica opozarja – »*zavedati se je treba, da so pri prepoznavanju potreb, povezanih s staranjem in starostjo, ljudje z Downovim sindromom dvakrat diskriminirani – enkrat kot tisti, ki imajo motnje v duševnem razvoju, in drugič kot stari*« (Golob, 2009, str. 12). V zvezi s slednjim dodaja, da so premiki na področju zagotavljanja ustrezne pomoči zelo počasni in k reševanju številnih težav, povezanih s staranjem te skupine, ne pristopamo tako resno kot pri ostalih starostnikih. Še več, spremembe v vedenju, osebnosti in sposobnostih v starosti, denimo demenca, ki se pri tej skupini pojavlja prej in pogosteje, so večkrat spregledane ali jih obravnavamo kot del motnje v duševnem razvoju. Kot takim se jim ne posveča pozornost, kar ima za posledico, da posameznik ne dobi ustrezne pomoči in podpore.

Ukrepi pri načrtovanju oskrbe in pomoči osebam z Downovim sindromom, ki zbolijo za demenco

V nadaljevanju knjige avtorica večjo pozornost nameni oblikovanju ustrezne podpore in pomoči ljudem z Downovim sindromom, ki zbolijo za demenco. Na tem mestu predstavi dvanajst načel in vrednot validacije kot oblike dela z osebami, ki imajo demenco. Zaradi pomembnosti za vse tiste, ki delajo ali živijo z ljudmi z Downovim sindromom in pogostosti pojava demence pri slednjih, načela in vrednote predstavljamo kot dobesedni prepis (Golob, 2009, str. 22-23).

1. Vsak človek je edinstven in mora biti obravnavan kot individuuum.
2. Vsak človek je dragocen, ne glede na to, v kolikšni meri je dezorientiran.
3. Za vedenje dezorientiranih starih ljudi obstaja razlog.
4. Vedenje v starosti ni le posledica anatomskih sprememb v možganih, temveč rezultat kombinacije telesnih, socialnih in psihičnih sprememb, ki so se zgodile v življenju.
5. Starih ljudi ne moremo prisiliti, da bi spremenili svoje vedenje. Vedenje se lahko spremeni samo, če prizadeta oseba to hoče.
6. Stare ljudi moramo sprejemati, ne da bi jih ocenjevali.
7. K vsakemu življenjskemu obdobju sodijo določene naloge. Če jih človek v določenem obdobju ne opravi, to lahko povzroči psihične probleme.
8. Ko začne kratkoročni spomin popuščati, poskušajo starejši ljudje postaviti ravnovesje s tem, da posegajo po preteklih dogodkih v svojem življenju.
9. Ko se slabša vid, slišijo stari ljudje zvoke iz preteklosti.
10. Izraženi in prikazani boleči občutki, ki jih validira (razume, čuti skupaj z dementnim) referenčna oseba, oslabijo.
11. Spregledani in potlačeni boleči občutki postajajo vedno močnejši.
12. Empatija/čuteče razumevanje prispeva k zaupanju, zmanjšuje anksioznost in znova vzpostavi dostojanstvo.

V nadaljevanju knjige avtorica naniza še dvanajst mitov o staranju in starih ljudeh na splošno, ki jih navaja Svetovna zdravstvena organizacija. Kot sama opozarja, mitov ne gre posplošiti na skupino starostnikov z motnjo v duševnem razvoju, saj slednji skozi življenje nimajo vsega, kar je omogočeno in dostopno ostalim. Razloge za to avtorica išče v družbi, ki je pogosto diskriminatorna. Naj na tem mestu opozorimo, da med ključne primere kršenja pravic sodi omejevanje možnosti vseživljenjskega učenja in izobraževanja oseb z Downovim

sindromom. To med drugim pomeni, da nimajo možnosti učiti se o vsebinah, ki so povezane s starostjo in staranjem.

Zaključek

Avtorica spodbuja k ustvarjanju razmer, v katerih bo ljudem z Downovimi sindromom omogočen zdrav način življenja, vseživljenjsko učenje, odprava neenakosti in priprava na kakovostno staranje. Številne prepreke, povezane s staranjem oseb z motnjami v duševnem razvoju, je mogoče preseči s spremembo načina življenja, široko družbeno akcijo, zagotavljanjem kvalitetne skrbi za posameznike, njihove svojce in skrbnike ter z ustreznimi prilagoditvami v socialnem, delovnem in fizičnem okolju.

Beata Akerman

Brown Roy, Taylor Janet, Matthews Brian (2001). Quality of life – Ageing and Down syndrome. Down Syndrome Research and Practice; 6 (3), str. 111-116. <http://www.down-syndrome.org/case-studies/101/case-studies-101.pdf> (12. 12. 2013)

KAKOVOST ŽIVLJENJA – STARANJE IN DOWNOV SINDROM

Predstavitev raziskave in njenih temeljnih izhodišč

Članek prikazuje temeljne ugotovitve pilotske kvalitativne raziskave, ki je proučevala kakovost življenja ljudi z Downovim sindromom, starih med 45 in 70 let. Raziskovalci so s pomočjo delno strukturiranih poglobljenih intervjujev raziskovali življenjske zgodbe oseb s kromosomsko motnjo, izkušnje, povezane s staranjem, in njihov odnos do starosti, staranja in smrti. Prav tako so jih zanimale izkušnje na področju prizadevanj za kakovostno staranje, kaj je bilo v tej smeri že storjenega in kaj manjka. Namen raziskave je bil tudi raziskati in osvetliti pomembne teme v življenju starajočih se oseb z Downovim sindromom, ki so bila dotlej morebiti spregledana.