

Strokovni članek/Professional article

MOŽNOSTI OBRAVNAVE OSEB Z DEMENCO

WAYS OF CARING FOR DEMENTIA PATIENTS

Urška Telban, Marija Milavec Kapun

Ključne besede: staranje, demenca, družba, oskrba

IZVLEČEK

Uvod: V članku so prikazani različni pristopi k obravnavi oseb z demenco v družbi, pojasnjene so razlike med njimi ter izpostavljene najbolj zanimive evropske prakse in stanje v Sloveniji.

Metode: Uporabljena je deskriptivna metoda dela. Za osnovo zbiranja in analizo literature je bil izbran pregled domače in tuje strokovne literature po mednarodnih bazah podatkov (Proquest Social Journals, CINAHL, Cochrane Library, MEDLINE, BioMed Central in Academic Search Complete) in bibliografsko-kataložni bazi podatkov slovenskih knjižnic (COBIB.SI). Uporabljene so bile ključne besede in iskalni nizi v slovenskem jeziku »staranje IN demenca IN oskrba« in angleškem jeziku »ageing AND dementia AND care«.

Rezultati: Razvitejši modeli reševanja problematike oseb z demenco in njihovih svojcev v evropskih državah temeljijo predvsem na zmožnostih teh oseb, individualni obravnavi in celostnem pristopu. Države razvijajo različne pristope k reševanju stanovanjske problematike in namestitve oseb z demenco; bolj se poudarjajo razbremenitev svojcev, informiranje, pomembnost zgodnjega odkrivanja demence, uporabnost tehničnih rešitev, podpora strokovnemu osebju in integracija storitev.

Diskusija in zaključek: Ob pregledu literature ugotavljamo, da je zelo malo strokovnih in znanstvenih prispevkov, ki bi prikazovali različne modele obravnave oseb z demenco v Evropi. Priložnosti za nadaljnje raziskave so predvsem na posameznih področjih obravnave pacientov, npr. uporaba sodobne tehnologije, ter v praksah izven Evrope. Potrebno je razvijati alternative institucionalni oskrbi in pripraviti načrt ter strategije razvoja novih oblik obravnave oseb z demenco, temelječih na celostnem pristopu in zmožnostih teh oseb.

Key words: ageing, dementia, society, care

ABSTRACT

Introduction: The article presents different approaches to dementia patient care, depicting the differences among the existing European treatment practices. The aim of the article was to review the models of dementia care currently used in Europe and Slovenia.

Methods: A literature review of the available domestic and foreign data base was performed as a stand-alone form of qualitative research. The data were retrieved from Proquest Social Journals, CINAHL, Cochrane, MEDLINE, BioMed Central, Academic Search Complete and the bibliographic catalogue database covering Slovenian libraries (COBIB.SI). The following Slovenian and English keywords and phrases were used in the research: "staranje IN demenca IN oskrba", "ageing AND dementia AND care".

Results: The results of the study show that more advanced models are based on person-centred care and holistic approach. The countries have been developing different approaches to solve the patients' housing and accommodation problems, to unburden the family members, to provide health education and technical support. These approaches also emphasise the importance of timely diagnosis of dementia, integrated care and assistance to professional caregivers.

Discussion and conclusion: According to the review results, the scientific literature on diverse treatment modes of dementia patients in Europe is scarce. Further research is proposed primarily in specific domains or aspects of treatments for dementia, e.g. the use of modern technology, or the treatment practices outside Europe. It is necessary to develop alternatives to institutionalised care and design new developmental strategies for treatment of patients with dementia founded on holistic approach and patients' abilities.

Urška Telban, prof. slov., org. soc.

Marija Milavec Kapun, viš. med. ses., univ. dipl. org., prof. def.
Kontaktne e-naslov/Correspondence e-mail: marija.milavec@gmail.com

Obe/Both: ERUDIO Izobraževalni center, Litostrojska cesta 40, 1000 Ljubljana

Članek je nastal na osnovi diplomskega dela Urške Telban *Socialna mreža starostnika z demenco* (2012).

Prejeto/Received: 26. 4. 2013 *Sprejeto/Accepted:* 31. 7. 2013

Uvod

V današnji družbi je močno opazen trend staranja prebivalstva. Po podatkih Statističnega urada Republike Slovenije (SURS) je bilo leta 2011 v Sloveniji 16,6 % starejših oseb, t. j. oseb, ki so stare 65 let ali več. S staranjem prebivalstva demenca postaja čedalje pogostejša spremljevalka tretjega življenjskega obdobja (Svetovni, 2012).

SURS tako za leto 2011 navaja, da je bila demenca najpogostejša bolezen med duševnimi motnjami starejših oseb: pri starosti 65–69 let zaradi demence trpi 2 % moških in 1 % žensk, pri starosti 80–85 let 12 % moških in več kot 13 % žensk, pri starosti več kot 95 let pa 32 % moških in 36 % žensk, zato je potrebno pregledati vse možne rešitve za lažje in cenovno dostopno sobivanje z osebami z demenco oz. za njihovo kakovostnejše življenje (Svetovni, 2012).

Po navedbah JPND (*EU joint programme – neurodegenerative disease research*) je zaradi demence, predvsem kot posledice alzheimerjeve bolezni, trenutno prizadetih 7 milijonov Evropejcev, napovedujejo pa podvojitve števila oseb z demenco vsakih 20 let. Trenutno stane oskrba za osebe z demenco okoli 130 milijard EUR letno. S starostjo povezane nevrodegenerativne bolezni, predvsem demenca, postajajo vedno večji izziv medicinske stroke in velik družbeni problem (JPND, 2012).

Po podatkih Skupnosti socialnih zavodov Slovenije je bilo v državi v začetku leta 2012 v domovih in posebnih zavodih razpoložljivih 19.567 prostih mest za nastanitev starejših oseb, a le del je namenjen osebami z demenco (Splošno, 2012).

Z demenco se je do druge polovice 20. stoletja ukvarjala zlasti medicina, kasneje pa so se razvili tudi različni družboslovni modeli, ki so razširili pogled na demenco in na ta način odprli nove možnosti za ustrežnejšo obravnavo.

Mali (2008) ugotavlja, da večina oseb z demenco pri nas ostaja v domačem okolju. Deležni so neformalnih oblik pomoči svojcev, sosedov, prijateljev ipd. Ob napredovanju bolezni in izrazitejših simptomih pa breme svojcev narašča, nekateri oboleli so povsem prepuščeni sami sebi in so izziv družbi za oblikovanje strategij obravnave tega hitro naraščajočega zdravstvenega in družbenega problema.

Posamezne države se problematike demence zavedajo. Tako ob nastajajočih težavah posameznika, negovalcev in posledično celotne družbe načrtuje aktivnosti, kot so: pozitiven odnos in zavedanje družbe o demenci in vpliv na odnos do demence, aktivnosti primarne preventive za preprečitev ali odložitev pojava simptoma demence, zgodnje odkrivanje in zdravljenje bolezni, izboljšanje kakovosti življenja oseb z demenco in njihovih svojcev, zagotavljanje kakovosti oskrbe ter izobraževanje strokovnega osebja in oblikovanje

storitev za osebe z demenco (npr. dnevni centri, prilagojeni negovalni oziroma oskrbni domovi).

Namen in cilji

Namen članka je prikazati različne, že obstoječe možnosti obravnav oseb z demenco v Evropi. Naš cilj je pregled znanstvenih in strokovnih člankov v različnih bazah z namenom prikaza različnih obstoječih modelov oskrbe oseb z demenco ter podporo negovalcem. S tem želimo razširiti poglede na možnosti obravnave oseb z demenco tudi v Sloveniji. Trenutno le-te potekajo predvsem na osnovi ugotovljenih primanjkljajev oseb z demenco, zato ne omogočajo kakovostne na pacienta osredotočene celostne oskrbe.

Metode

Uporabljena je bila deskriptivna raziskovalna metoda. Opravljen je pregled slovenske in tuje literature na temo oskrbe oseb z demenco ter podpore osebami, ki skrbijo zanje. Kritično so bili pregledani članki iz različnih revij, prispevki iz zbornikov in druge objave s področja gerontologije, demence ter specifike dela z osebami z demenco. Vključena je bila le literatura, ki je bila objavljena v časovnem obdobju od januarja 2003 do maja 2013.

Ključne besede v slovenščini so bile »demenca, oskrba, staranje«, v angleščini pa "*dementia, care, ageing*". Med ključnimi besedami smo uporabili Boolov operator IN oz. AND. Kriteriji za izbor so bili: prost dostop do celotnega besedila članka ali možnost izposoje gradiva, letnica objave, relevantnost, jezik (slovenski, angleški) ter lokacija na evropskem področju. Zbirala se je literatura s področja zdravstvenih ved in socialnega dela.

Z navedenimi ključnimi besedami so bile pregledane sledeče tuje zbirke literature: v zbirki Proquest Social Science Journals je bilo najdenih 49 zadetkov, uporabljen je bil eden; v CINAHL-u (*Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*) je bilo najdenih 34 zadetkov; v Cochrane Library je bilo najdenih 94 zadetkov, izbran ni bil nobeden; v zbirki MEDLINE je bilo najdenih 35 zadetkov, izbrana sta bila dva; v zbirki BioMed Central je bilo najdenih 40 zadetkov, uporabljen je bil eden, v Academic Search Complete je bilo najdenih 112 zadetkov, izbran ni bil nobeden. Objave, ki so se podvajale, so bile upoštevane le enkrat. Iskanje s slovenščini je bilo opravljeno v vzajemni bibliografsko-kataložni bazi podatkov COBIB.SI.

Rezultati

V evropskem prostoru obstaja nekaj sistemov organiziranosti zdravstvenega in socialnega varstva. Po avtorjih Nies, Berman (2004) prevladujejo štiri oblike:

- *Beveridgev oz. anglosaksonski sistem*: javno določeni izvajalci in eden plačnik, financiranje z davkoplačevalskim denarjem, plačniki (lokalni organi ali zdravstvene institucije) so odgovorni za ustrezno izvajanje storitev;
- *Bismarckov oz. centralnoevropski sistem*: različni, delno javni financerji, socialno zavarovanje je oblikovano in nadzorovano s strani uradnih zasebnih organizacij, z javnim denarjem je plačana večina oskrbe in storitev;
- *mediteranski oz. južnoevropski sistem*: preplet nekaterih elementov državnega zdravstvenega sistema ter ostalih socialnih modelov, tradicionalno je zelo pomemben element odgovornost družine, slabše razvita dolgotrajna oskrba;
- *vzhodnoevropski sistem oz. sistem oskrbe*: nastal iz bivšega socialnega sistema; poudarek na močni tradiciji in pričakovanih pomoči s strani države, toda vloga države se je spremenila, le-ta pa tudi nima denarja.

Ob pregledu literature smo naleteli na medicinski, socialni, psihološki, državljanski in holistični (integrativni) pristop k obravnavi oseb z demenco:

- *Klasični medicinski model* demenco obravnava kot bolezensko stanje, posledico bolezni, za katerega je značilna organska poškodovanost možganov. Bolnikom dejansko ni pomoči, zanje lahko le čim bolj humano poskrbimo. Strokovnjaki za to so le zdravniki. Posledice tovrstnega razumevanje demence so negativni (še vedno zelo prisotni) družbeni stereotipi in odrivanje oseb z demenco na rob družbe.
- *Socialni model* upošteva, da je vedenje oseb z demenco odvisno od njihove preteklosti, splošnega zdravstvenega stanja in od številnih dejavnikov v njihovem življenjskem okolju (tudi od odnosa svojcev in oskrbovalcev). Ta model tako ni usmerjen le na obolelega, temveč tudi na njegovo socialno okolje in interakcijo med njima.
- *Državlanski model* opozarja na enakopravnost oseb z demenco z drugimi in na nujnost upoštevanja vseh človekovih pravic pri delu z njimi. Poleg tega poudarja, da ljudje z demenco enako prispevajo k družbi kot drugi. Naloga družbe pa je, da jim le-to omogoči in jim pri le-tem pomaga.
- *Holistični model* je razvil socialni psiholog Tim Kitwood. Bistvo njegovega pristopa je v delu, ki je osredotočeno na osebo z demenco (angl. *person centered care*). Holistični model, ki temelji na psihosocialni teoriji, predpostavlja, da problem ni v osebi z demenco, temveč v moteni interakciji in komunikaciji med njo ter drugimi ljudmi. Do nesporazumov in motenj v odnosu ter pri delu z osebami z demenco pride zaradi njihovega občasno nenavadnega in izzivalnega vedenja, ki ga okolica ne razume in nanj reagira odklonilno.

Delo mora biti usmerjeno na človeka z demenco in organizirano tako, da se optimalno prilagaja njegovim željam in interesom. Na demenco je potrebno gledati kot na pojav, na katerega pomembno vplivata negativen odnos družbe do obolelih (pomanjkanje empatije in tolerance) in njihovim potrebam neprilagojeno fizično okolje. Gre torej za dva soodvisna procesa: za nevrološko poškodbo, ki omejuje človekove sposobnosti, in za psihološke značilnosti posameznika ter njegovo socialno okolje (Milošević Arnold, 2007). Raziskave namreč kažejo, da se vedenje osebe z demenco bistveno ublaži v okolju, ki jo sprejema in ji nudi dovolj podpore (van de Ven, et al., 2012).

Oblike nudenja pomoči in podpore osebam z demenco ter negovalcem v Evropi

Kot navajajo van Hoof, Kort, van Waarde (2009), lahko osebe z demenco živijo v domačem okolju in imajo različne oblike podpore in pomoči (družinski negovalci, obiski strokovnega osebja, nadomestna oskrba ipd.), lahko se odločajo za polinstitucionalno oskrbo (dnevni centri, začasne namestitve) ali pa so nameščeni v instituciji. Institucije pa morajo svoje delovanje in nudenje storitev prilagoditi zadovoljevanju potreb oseb z demenco.

Po pregledu literature, ki je navedena v Razpredelnici 1 (v njej smo navedli bistvene vire, ki smo jih pridobili s pregledom podatkovnih zbirk in se nanašajo na različna področja reševanja problematike oseb z demenco v Evropi), so bili ugotovljeni v nadaljevanju prikazani pristopi reševanja problematike oseb z demenco.

Simptomi demence so hud stres ter psihična in fizična obremenitev za osebo z demenco, hkrati izraženi simptomi obremenijo tudi bližnje sorodnike in lokalno okolje, v katerem posameznik živi. Sodobna družba, ki se sooča s problematiko demence, se z različnimi aktivnostmi in projekti loteva različnih dimenzij nastajajočih problemov.

Reševanje stanovanjske problematike in namestitve

Shared Lives je sistem oskrbe oseb s težavami z mentalnim zdravjem, ki ima zgodovinsko osnovo v 14. stoletju v Belgiji in se je v viktorijanskem obdobju razširil na Škotsko, kasneje pa tudi v Anglijo. Osebe s težavami v duševnem zdravju živijo z drugimi ljudmi, ki za njih skrbijo in jim pri tem plačajo skromno vsoto denarja. Danes je po podatkih Fox (2011) v Angliji okoli 10.000 članov *Shared Livesa*. Negovalec skrbi za bolnika preko dneva ali nadomešča družinskega negovalca med njegovo odsotnostjo. Ko se med negovalcem in bolnikom splete trdna vez, lahko skupaj živita kot del družine na domu ali v okviru infrastrukture, ki jo ponuja organizacija.

Razpredelnica 1: Literatura o modelih obravnave oseb z demenco

Table 1: Literature on treatment models for dementia

Avtor (leto objave)	Naslov	Vsebina	Podatkovna zbirka
Howie P (2012)	A new strategy for patients with dementia	Izobraževanje strokovnjakov na urgenci o demenci	Medline
Banerjee S, Willis R, Matthews D, Contell F, Chan J, Murray J (2007)	Improving the quality of care for mild to moderate dementia: an evaluation of the Croydon Memory Service Model	Zgodnje odkrivanje demence	Medline
van Hoof J, Kort HSM, van Waarde H (2009)	Housing and care for older adults with dementia: a European perspective	Pregled stanja v Evropi glede oskrbe starejših in namestitve v institucije	ProQuest

Homeshare je sistem oskrbe oseb z demenco, ki pri samostojnem življenju v domačem okolju potrebujejo malo podpore. Pomoč jim nudi oseba, ki v zameno dobi nastanitev pri teh osebah. Slednje imajo nepremičnino, živijo same in potrebujejo pomoč, kot je npr. druženje, spremstvo, nakupovanje (Fox, 2011).

Vas za osebe z demenco: Negovalni dom Hogewey (Weesp na Nizozemskem)

Dom Hogewey je svoj razvoj usmeril predvsem v zagotavljanje čim boljšega okolja in odnosa do oseb z demenco. Za svoje delo, programe in kakovost je leta 1995 prejel nagrado Mednarodnega bolnišničnega združenja (angl. *The International Hospital Federation*), kar dokazuje njihovo mednarodno razpoznavnost. Negovalni dom upravlja s 15 manjšimi enotami. Oskrbuje 152 oseb z demenco, ki so nastanjene v majhnih samostojnih stanovanjskih enotah pod vodstvom strokovno usposobljene medicinske sestre, ki je hkrati tudi direktor enote (Hurley, 2012).

V vsaki enoti prebiva približno 10 stanovalcev, razvrščeni pa so glede na njihovo biografijo oz. socialno ozadje: kako so živeli, kako so preživljali svoj prosti čas, kakšno hišo so imeli, kdo so bili njihovi prijatelji, kakšni so bili njihovi hobiji ipd. Oblikovanih je sedem različnih življenjskih slogov: mestno življenje, kmečko življenje, delavska skupina, skupina z visokim življenjskim slogom ipd. Posameznik tako še naprej ohrani svoj življenjski stil in svoje navade. Nekdo, ki je bil celo svoje življenje obkrožen z ljudmi, ki so mu stregli in je navajen višjega življenjskega standarda, ima t. i. posebni paket, kar pomeni, da se osebe popolnoma prilagaja njegovim željam (npr. če je bil navajen pozno vstajati, mu to omogočijo tudi sedaj, prav tako, če je bil navajen aperitiva pred jedjo, in podobno). Zavedajo se pomembnosti ritualov

in domačnosti. Osebe Hogeweya svoje stanovalce obravnava kot goste oz. kot kliente. Upoštevajo njihove individualne želje in potrebe ter v svoje delo vključujejo tudi svoje in prostovoljce, zagotovljena je stalnost osebja. S tovrstnim pristopom k obravnavi oseb z demenco se je močno zmanjšala uporaba zdravil, ljudje so manj nemirni in manj agresivni (Hurley, 2012).

Moto doma Hogewey je »bivanje in prosti čas«. Verjamejo, da življenje še vedno ponuja veliko možnosti, pa čeprav fizični in psihični primanjkljaji močno vplivajo na vsakdanje funkcioniranje oseb z demenco. Dom tako ponuja več kot 30 različnih aktivnosti, pri katerih se lahko počuti domače prav vsak od stanujočih (npr. gospodinjske aktivnosti, petje, golf, ročna dela). Zanimivost tega doma so arhitekturno domiselno oblikovani krožni hodniki, ki imajo tudi vmesne koticke za sprostitvev (npr. klop pod palmami, klop v gozdu) (Hurley, 2012).

V manjših vaseh Francije, kjer gradnja doma za starejše ne bi bila smiselna, se je uveljavila oblika *oskrbniške družine*, ki predstavlja privatno nastanitev in oskrbo ter je zakonsko regulirana (Hvalič - Touzery, 2007).

V Franciji so kot dobro obliko razbremenjevanja svojcev obolelega že v zgodnjih sedemdesetih zasnovali *Cantou*. Pri tej obliki bivanja gre za sobivanje dvanajstih oseb z demenco, ki jih vodi in usmerja profesionalna gospodinja s pomočjo strokovnega osebja, pri odločanju pa ima glavno besedo družina osebe z demenco (Hvalič - Touzery, 2007).

Projekt, imenovan *Hiša za goste*, deluje v Amsterdamu kot hotel in je na voljo 24 ur na dan. Sprejmejo do dvanajst oseb za nočitev ter deset dnevni gostov, za goste so organizirane različne dejavnosti. Nastanjeni so lahko največ tri do štiri tedne, če je kdo odpuščen iz bolnišnice, pa lahko ostane do šest tednov (Hvalič - Touzery, 2007).

Razbremenjevanje svojcev

Home Day Service se po navedbah Fox (2011) izvaja med 10. in 15. uro. Namenjen je druženju oseb z demenco in njihovim enostavnim dnevnim opravilom, glede oskrbe oseb z demenco pa tudi razbremenitvi njihovih svojcev. Agencija poskrbi, da sta oskrbovalec in bolnik čim bolj kompatibilna. Dobra oblika podpore ter druženja svojcev in oseb z demenco je *Alzheimer caffe*. Svoji tu najdejo »sotrpine« in spodbudno strokovno pomoč (Miesen, Blom, 2001). Na Švedskem delujejo »svetovalci za oskrbovalce«, ki delajo v t. i. centrih za oskrbovalce in skrbijo za koordinacijo stikov med formalnimi službami in oskrbovalci. Na Irskem deluje organizacija *Caring for carers*, ki s svojo *Kliniko za oskrbovalce* nudi celostne pakete oskrbe, začasno oskrbo na domu in storitev počitka čez vikend.

Informiranje

V Belgiji so že organizirani strokovni centri za demenco, v okviru katerih nudijo informacije in svetovanje osebam z demenco, njihovim družinam ter oskrbovalcem (Hvalič - Touzery, 2007). V Franciji so po celi državi organizirani centri *Les centres locaux d'information et de coordination gérontologique* (CLIC), ki nudijo pomembne gerontološke informacije, koordinacijo različnih služb, usposabljanje osebja, pomoč in podporo, pripravo ocene pomoči ipd. Vsi so v glavnem javno financirani (Hvalič - Touzery, 2007). Organizirani so v okviru francoskega ministrstva za zdravstvo in socialne in zadeve z namenom zagotavljanja avtonomije starejših oseb. Delovanje centrov CLIC, vključno z njihovim portalom, je namenjeno lokalni skupnosti, starejšim in njihovim družinam (Les centres, 2009).

Zgodnje odkrivanje znakov demence

Banerjee in sodelavci (2007) ugotavljajo, da velika večina oseb z demenco v začetni fazi bolezni ni odkrita in zato ni deležna strokovne medicinske obravnave. Z zgodnjim odkrivanjem se izognemo dolgoročnim slabim posledicam. S strokovno skupino so oblikovali *Croydon Memory Service Model* in v okviru projekta, ki je potekal v južnem delu Londona, odkrili 63 % več novih primerov oseb z demenco.

Tehnične rešitve

Vogt s sodelavci (2012) ugotavlja področja reševanja težav s sodobno informacijsko tehnologijo: *opomnik* kot pomoč spominu (npr. projekta *CyberMinder* in *HYCARE*), *podpora pri vsakodnevnih življenjskih aktivnostih* (primera sta *COGKNOW Day Navigator* in *COACH*), *podpora pri informiranju* (*The Memory Lane*), *kommunikacija in zavedanje* (*KITE*), *navigacija*

(*COGKNOW* in *KITE*) in *zbiranje spominov* (zbiranje podatkov o dogodkih, zvokih, lokaciji, podobah), da se lahko rekonstruira dogodka osebe.

Podpora strokovnemu osebju

Howie (2012) opisuje primer izobraževanja strokovnega zdravstvenega osebja za delo z osebami z demenco. Zaposleni v urgentni službi se pogosto srečujejo s starejšimi osebami in ne vedo, ali ima oseba demenco. Razvili so mini test, ki vključuje štiri vprašanja. Z odgovori lahko ocenijo, ali oseba trpi za simptomi demence. Vprašanja so sledeča: Koliko ste stari? Kdaj ste rojeni? Kje se nahajate? Katerega leta smo? Če pacient odgovori na katero koli vprašanje nepravilno, ga je smiselno napotiti na nadaljnjo diagnostiko.

Integracija storitev

PRO DEM (for patients with dementia) se imenuje program za bolnike z demenco, ki vključuje storitve zdravstvene oskrbe in socialne storitve. Hesse (2005) poudarja prednosti programa, ki se je izvajal v mestu Bremen v Nemčiji z namenom integracije storitev za osebe z demenco in njihove negovalce ter s ciljem čim zgodnejšega odkrivanja simptomov demence. V svetovalnem centru *PRO DEM* sta delovali dve medicinski sestri. Po postavitvi diagnoze s strani zdravnika je medicinska sestra obiskala bolnika na domu in ocenila njegov klinični status ter potrebe. Na osnovi tega je skupaj z bolnikom in svojci pripravila načrt oskrbe, ki ga je po potrebi dopolnil multidisciplinarni tim strokovnjakov. Sledila je obravnavna bolnika in oblikovanje socialnih in zdravstvenih storitev:

- *Pogovorna skupina* je nudila podporo kompetentnosti posameznika, spodbujala je socialne kontakte, preprečevala socialni umik ter delovala na zaznavi in preprečevanju stresa.
- *Skupina za usposabljanje* se je, poleg spodbujanja kompetentnosti, osredotočala na krepitev percepcije, zmanjševanje depresije, vzdražljivosti, dezorientacije ter spodbujanje samozavesti in dobrega počutja bolnika. Aktivnosti na področju zdravstvene oskrbe so vključevale aktivnosti za osebe, ki imajo izrazitejšje simptome demence.
- *Dnevni center* je nudil aktivnosti v obnovljeni stari pekarni, kjer so bolniki kuhali in pekli ob pomoči odraslih.
- *Oskrbna skupina* je bila vključena v dnevni center oskrbe, kjer so strokovnjaki skrbeli za zmanjšanje nemira, zagotavljanje občutka varnosti, sprejetosti ter spodbujanja samozavesti.
- V obravnavo bolnikov z demenco so se vključevali tudi prostovoljci: obisk družine, druženje, sprehodi, branje ipd.

Diskusija

Ob pregledu literature ugotavljamo, da je zelo malo znanstvenih prispevkov, ki bi prikazovali ali primerjali različne modele obravnave oseb z demenco. V slovenskem prostoru nismo našli nobenega modela oskrbe oziroma sistematičnega pristopa k oskrbi oseb z demenco. Pri pregledu znanstvene literature nismo našli primerjav med posameznimi modeli oskrbe oseb z demenco. Strokovne objave na področju zdravstvene nege pri nas se nahajajo le v obliki prispevkov v konferenčnih zbornikih in v obliki dodiplomskih del študentov zdravstvene nege.

Tudi Kobentar (2011) ugotavlja, da ni znanstvenih objav o modelih in metodah dela oseb z demenco v institucijah v slovenskem prostoru. Navaja, da so objavljene predvsem medicinske raziskave o farmakoloških učinkih zdravil in da je delo osebja v domovih starejših občanov usmerjeno na poudarjanje primanjkljajev posameznika.

V znanstveni in strokovni literaturi na temo demence prevladujejo predvsem medicinski vidiki njene obravnave: diagnostične metode, uspešnost medikamentoznega zdravljenja, obvladovanje simptomov. V literaturi pa najdemo tudi nefarmakološke pristope k obravnavi demence.

Večina bolnikov ostaja v domačem okolju, dokler je le mogoče. Demenca je precej novo področje v zdravstvu. Bolniki vstopajo v zdravstveni sistem (pre)pozno, kar pomeni velik izziv za primarni nivo zdravstvene dejavnosti, tudi za strokovnjake zdravstvene nege. Brooker s sodelavci (2013) ugotavlja, da se diagnostika demence v 24 državah Evropske unije izvaja šele v napredovali fazi bolezni, kar je prepozno. Diagnozo v 24 evropskih državah postavljajo zdravniki v splošnih ambulantah, sledijo nevrologi, geriatri in psihiatri. Ostalo osebje, vključno z medicinskimi sestrami, pa sodeluje pri ocenjevanju, obravnavi, spremljanju in nadzoru. V slabih 40 % je po postavitvi diagnoze nudeno izobraževanje in socialna podpora osebam, le redko pa sledi obravnava, kot npr. kognitivna stimulacija. Prav tako ugotavlja, da je neustrezno znanje zdravnikov splošne medicine za zgodnjo diagnostiko demence prisotno v kar 70 %. Cahill, O'Shea, Pierce (2012) poudarjajo, da z zgodnjim odkritjem bolezni damo bolniku možnost, da si lahko načrtuje svojo prihodnost.

Coxon, Billings, Alaszewski (2004) ugotavljajo, da je za nastanek nepovezanosti pri izvajanju zdravstvene in socialne oskrbe v Veliki Britaniji deloma kriva vlada. Tako se v sodobnih prizadevanjih za brezšivno oskrbo ponavljajo stare napake. Trdijo, da je nemogoče napovedati, kako oz. ali se sploh bo oskrba starostnikov v prihodnje razvijala v smeri integrirane oskrbe.

Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020 (ReNPSV13–20) sicer predvideva mrežo programov za starejše, ki so ogroženi s socialno izključenostjo ali potrebujejo podporo in

pomoč v vsakodnevnem življenju, vključno s programi pomoči in podpore za dementne osebe in njihove svojce ter medgeneracijska središča (preventivni programi, informacijski in svetovalni programi ter programi telefonskega svetovanja, programi koordinacije, podpore ter izvajanja pomoči in samopomoči za starejše, programi zagovorništva in samozagovorništva za starejše, programi regijskih medgeneracijskih središč), a še vedno nimamo jasno začrtane strategije sobivanja z demenco (Resolucija, 2013).

Za zagotovitev dostojnega življenja v domačem okolju in preprečevanje poslabšanj je potreben celosten pristop, in sicer tako za osebe z demenco kot negovalce. Potrebna sta povezovanje različnih strokovnjakov in medsebojna povezanost izvajalcev (integracija oskrbe), ki sledijo istemu cilju. Potrebno je omogočiti, da oseba z demenco čim dlje živi v lastnem gospodinjstvu. Posamezne institucije morajo svoje delovanje prilagoditi potrebam oseb, ki njihove storitve potrebujejo.

Sistematičen pristop k obravnavi pomeni dvig kakovosti življenja posameznika in odložitev izrazitejših simptomov posamezne bolezni v kasnejše življenjsko obdobje. Toba s sodelavci (2013) v raziskavi ugotavlja pomen intenzivne rehabilitacije oseb z demenco v njihovem bivalnem okolju. Prav tako Hesse (2005) navaja, da se je ob kompleksni obravnavi oseb z demenco izkazalo, da v raziskovalnem obdobju ni prišlo do poslabšanja v primerjavi s kontrolno skupino, kjer so na kratkem preizkusu spoznavnih sposobnosti zaznali upad za štiri točke.

Sodobna informacijsko-komunikacijska tehnologija lahko dodatno pripomore k dvigu kakovosti življenja oseb z demenco in njihovih svojcev. Njen doprinos je predvsem v nadomeščanju izgubljenih kognitivnih funkcij. Njeno uporabo v oskrbi priporoča tudi Komisija evropskih skupnosti (Sporočilo, 2009) in napoveduje iskanje inovativnih rešitev za osebe s kognitivnimi motnjami v sedmem okvirnem programu za raziskave in tehnološki razvoj (7OP).

Omejitev naše raziskave so bile predvsem te, da smo se osredotočili na evropski prostor, raziskavo bi bilo smiselno nadaljevati z vključevanjem tudi drugih celin. Priložnosti za nadaljnje raziskave so predvsem na posameznih področjih obravnave bolnikov, npr. uporaba sodobne tehnologije za uspešnejše bivanje v domačem okolju, saj se to področje zelo intenzivno razvija. Pomembna bi bila tudi raziskava o prepoznavanju znakov demence med zdravstvenim osebjem in socialnimi delavci ter različni pristopi k destigmatizaciji demence.

Ker je na področju različnih modelov oskrbe oseb z demenco malo znanstvene literature, bi ga bilo smiselno in potrebno razvijati ter raziskovati. S pregledom različnih pristopov k osebam z demenco smo želeli podati nekatere predloge za delo z osebami z demenco in njihovimi svojci ter ideje za oblikovanje nekaterih

storitev, ki jih družba z naraščajočim deležem oseb z demenco vedno bolj potrebuje.

Zaključek

V slovenskem in evropskem prostoru je malo raziskav na področju različnih pristopov k obravnavi oseb z demenco. Stroka zdravstvene nege tega področja še ni začela sistematično raziskovati. Dosedanja raziskovanja glede optimalne oskrbe oseb z demenco so pokazala, da so najuspešnejše metode prav tiste, ki združujejo različne možnosti obravnave oseb z demenco. Menimo, da je ravno zaradi kompleksnosti in širine problematike, ki jo izzove demenca s svojim pojavom, potrebno združevanje moči različnih strokovnjakov in prilagajanje dejavnosti potrebam ter kraju bivanja teh oseb, to pa je v večini domače okolje.

Obstoječe zdravstvene in socialne storitve v domačem okolju potrebujejo nadgradnjo s ciljem prilagoditve dejanskim potrebam oseb z demenco in njihovih svojcev. Poudarek nadaljnjih raziskav na področju zdravstvene nege in oskrbe oseb z demenco bo potreben tudi v smeri zagotavljanja različnih oblik podpore laičnim oskrbovalcem oz. njihovim svojcem. Pri svojem delovanju pa bodo morali strokovnjaki najti način sodelovanja in doseganja sinergije naporov in prizadevanj v dobrobit posameznika, njegove družine in lokalnega okolja ter tudi države.

Področje zdravstvene nege bolnika z demenco in njegove družine je potrebno intenzivno razvijati in raziskovati, in to predvsem tam, kjer živi največ oseb z demenco, t. j. v domačem okolju. Z razvijanjem storitev zdravstvene nege, ki bodo podprte z dokazi, se bo lahko stroka aktivno vključevala v multidisciplinarne time in aktivno prispevala h kakovostni obravnavi posameznika z demenco, njegove družine in celotne lokalne skupnosti.

Bistveni podporni element vsake osebe, še posebej, kadar je bolna, je njegova socialna mreža. Zaradi preoblikovanja struktur in funkcij sodobnih družin, le-te ne nudijo socialne opore, kot so jo v preteklosti. Prav socialna mreža posameznika je bistvena za kakovostno bivanje oseb z demenco v domačem okolju. Z oblikovanjem t. i. informacijskih centrov za starejše v lokalnem okolju, v katerih bi delovali organizatorji socialne mreže, bi starejšim nudili podporo, da ostanejo vpeti v lokalno okolje in dogajanje v njem. S tem bi družba in posledično strokovnjaki hitreje prepoznali potrebe posameznikov, marsikatero težavo pa bi se lahko preprečile oz. bi se reševale v socialni mreži posameznika. Nov strokovnjak, organizator socialne mreže, bi s svojim delovanjem v smeri krepitve socialne moči na tak način dosegal večjo učinkovitost delovanja sistema pomoči in pripomogel k zagotavljanju družbene vključenosti ter demarginalizaciji oseb z demenco.

Razpoložljiva napredna tehnologija na področju

oskrbe starostnika in oseb z demenco v domačem okolju ne bo mogla nadomestiti človeka in njegovega socialnega okolja ter zagotoviti vključevanja človeka v družbo. Pri obravnavi osebe z demenco je tako ključnega pomena poznavanje njenega načina življenja, njeno psihološko in socialno ozadje in predvsem pozitivna naravnost in empatija vseh, ki z njo delajo. Le na tak način je osebam z demenco lahko zagotovljeno kakovostno in dostojno življenje, ki jim ga je v veliki meri okrnila demenca. S skrbno načrtovano informacijsko tehnologijo lahko osebam z demenco in njihovim negovalcem olajšamo marsikatero težavo, ki jo prinaša bolezen. Ob ustrezni podpori države se lahko prenesejo primeri dobre prakse in informacijske rešitve iz tujine oziroma se le-ti ob sodelovanju različnih strokovnjakov s področja informatike, zdravstva in sociale razvijejo ter prilagodijo našemu uporabniku.

Informacijska tehnologija in spletno omrežje imata velik pomen v širjenju znanja o demenci med širšo populacijo. Prednosti te tehnologije lahko uporabimo tudi za širitev najnovejših spoznanj in informacij med strokovnim osebjem (npr. različne oblike e-izobraževanja in informacijski portali).

Področje problematike oseb z demenco in njihovih svojcev negovalcev postaja vedno večje. Sistematične rešitve in pristope je potrebno vključiti v nastajajoči Zakon za dolgotrajno oskrbo, kjer bi bilo potrebno predvideti vključevanje različnih strokovnjakov, ki bi delovali na različnih nivojih preventivne dejavnosti tudi na področju demence. Potrebno je najti način sodelovanja z drugimi strokovnimi področji z namenom zagotavljanja integrirane oskrbe oseb v domačem okolju in s tem zagotavljati možno rehabilitacijo in preprečevati poslabšanja bolezni.

Literatura

- Banerjee S, Willis R, Matthews D, Contell F, Chan J, Murray J. Improving the quality of care for mild to moderate dementia: an evaluation of the Croydon Memory Service Model. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2007;22(8):782–8.
<http://dx.doi.org/10.1002/gps.1741>
 PMID:17243196
- Brooker D, La Fontaine J, Evans S, Bray J, Saad K. Timely diagnosis of dementia: synthesis report. 2013: 37–51. Dostopno na: http://www.alcove-project.eu/images/synthesis-report/ALCOVE_SYNTHE-SIS_REPORT_WP5.pdf (17. 5. 2013).
- Cahill S, O' Shea E, Pierce M. Future dementia care in Ireland: sharing the evidence to mobilise action. Dublin: DSIDC' s Living with Dementia research programme, School of Social Work and Social Policy; 2012. Dostopno na: http://www.icsg.ie/sites/www.icsg.ie/files/personfiles/guide_booklet1_future_dementia_care_in_ireland_0.pdf (17. 5. 2013).
- Coxon K, Billings J, Alaszewski A. Health/social care divide. In: Leichsenring K, Alaszewski AM, eds. *Providing integrated health and social care of older persons: a European overview of issues at stake.* Hampshire: Ashgate; 2004: 484–8.

- Fox A. A new model for care and support: sharing lives and taking charge. *Working Older People*. 2011;15(2):58–63.
- Hesse E. PRODEM: a community-based approach to care for dementia. *Health Care Financ Rev*. 2005;27(1):89–94. PMID:17288081
- Howie P. A new strategy for patients with dementia. *Emerg Nurse*. 2012;20(4):12–6. PMID:22876402
- Hurley D. 'Village of the demented' draws praise as new care model. *Neurol Today*. 2012;12(10):12–3. Dostopno na: http://journals.lww.com/neurotodayonline/Fulltext/2012/05170/_Village_of_the_Demented__Draws_Praise_as_New_Care.6.aspx (13. 5. 2013).
- Hvalič - Touzery S. Primeri inovativnih in dobrih praks pomoči onemoglim starim ljudem in njihovim oskrbovalcem v državah Evropske unije. *Kakov Starost*. 2007;10(4):35–52. Dostopno na: <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/slike/484-1.pdf> (10. 5. 2013).
- JPND research strategy: tackling the challenge of Alzheimer's and other neurodegenerative diseases in Europe: povzetek, EU joint programme – Neurodegenerative disease research. 2012. Dostopno na: http://www.neurodegenerationresearch.eu/fileadmin/Documents/2012/SRA-related/Translations/Slovenian_Translation.pdf (10. 1. 2013).
- Kobentar R. Modeli obravnave oseb z demenco v domovih starejših občanov: doktorska disertacija. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta, Oddelek za socialno pedagogiko; 2011: 27.
- Les centres locaux d'information et de coordination gérontologique. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. 2009. Dostopno na: <http://www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/personnes-agees-autonomie,776/dossiers,758/aide-a-domicile,886/les-centres-locaux-d-information,6832.html> (17. 7. 2013).
- Mali J. Od hiralnic do domov za stare. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2008: 27–9.
- Miesen B, Blom M. The Alzheimer café: a guideline manual for setting one up. 2001. Dostopno na: http://cvirtual.org/sites/default/files/site-uploads/experience/u15/Alzheimer%20caf%C3%A9_Guia%20de%20implementaci%C3%B3n_EN.pdf (10. 1. 2013).
- Milošević Arnold V. Socialnodelovni pogled na demenco. In: Mali J, Milošević Arnold V, eds. *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2007: 23–36.
- Nies H, Berman PC, eds. *Integrating services for older people: a resource book for managers*. Dublin: European Health Management Association; 2004. Dostopno na: <http://www.lenus.ie/hse/bitstream/10147/43504/1/3443.pdf> (15. 6. 2013).
- Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020 (ReNPSV13–20). Uradni list Republike Slovenije št. 39/2013.
- Splošno o domovih in posebnih zavodih. Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije; 2012. Dostopno na: <http://www.ssz-slo.si/splosno-o-domovih-in-posebnih-zavodih> (21. 12. 2012).
- Sporočilo Komisije Evropskemu parlamentu in svetu o evropski pobudi o Alzheimerjevi bolezni in drugih demencah. Bruselj: Komisija evropskih skupnosti; 2009. Dostopno na: http://ec.europa.eu/health/archive/ph_information/dissemination/documents/com2009_380_sl.pdf (15. 6. 2013).
- Svetovni dan zdravja 2012. Ljubljana: Statistični urad Republike Slovenije; 2012. Dostopno na: https://www.stat.si/novica_prikazi.aspx?id=4617 (10. 1. 2013).
- Toba K, Nakamura Y, Endo H, Okochi J, Tanaka Y, Inaniwa C, et al. Intensive rehabilitation for dementia improved cognitive function and reduced behavioral disturbance in geriatric health service facilities in Japan. *Geriatr Gerontol Int*. 2013. <http://dx.doi.org/10.1111/ggi.12080> PMID:23647510
- van de Ven G, Draskovic I, Adang EM, Donders RA, Post A, Zuidema SU, et al. Improving person-centred care in nursing homes through dementia-care mapping: design of a cluster-randomised controlled trial. *BMC Geriatr*. 2012;12:1. <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2318-12-1> PMID:22214264; PMCID:PMC3267673
- van Hoof J, Kort HSM, van Waarde H. Housing and care for older adults with dementia: a European perspective. *J Hous Built Environ*. 2009;24(3):369–90. <http://dx.doi.org/10.1007/s10901-009-9143-3>
- Vogt J, Luyten K, van den Bergh J, Coninx K, Meier A. Putting dementia into context. *Lect Notes Comput Sci*. 2012;7623:181–98. http://dx.doi.org/10.1007/978-3-642-34347-6_11

Citirajte kot/Cite as:

Telban U, Milavec Kapun M. Možnosti obravnave oseb z demenco. *Obzor Zdrav Neg*. 2013;47(3):260–7.