

še vedno obstaja v ljudeh, ki jih poznate v tem trenutku. Vaša je, če boste vprašali zanjo. Knjiga se zaključuje s seznamom predlogov vprašanj, ki jih lahko zastavite starejšim. Vprašamo jih lahko na primer o pomembnih lekcijah, ki so se jih naučili v življenju, njihovih konkretnih nasvetih za dober zakon, starševstvo in delo, ali v svojem življenju vidijo kakšno ključno točko, v kateri se je njihovo življenje spremenilo ipd.

Knjiga je prijetno in zanimivo branje za vsakogar. Nasveti so sicer dokaj univerzalni in uporabni v številnih kulturnih okoljih, res pa je, da se nanašajo na izkušnje starejših Američanov. Vsekakor pa je smiselno upoštevati najpomembnejše priporočilo, ki ga daje knjiga – vsak ima v življenju koga, ki je zaradi svojega dolgega življenja ekspert za življenje, in k njemu se lahko v vsakem trenutku obrnemo po nasvet.

Martina Starc

Broadty Henry in Donkin Marika (2009). Family caregivers of people with dementia. V: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3181916/> (sprejem 1. 6. 2012).

DRUŽINSKI OSKRBOVALCI STAREJŠIH LJUDI Z DEMENCO

Ocenjuje se, da na svetu živi 30 milijonov ljudi z demenco, to število pa naj bi se podvojilo vsakih 20 let. Ljudem z demenco nego in oskrbo v večini primerov nudijo neformalni ali družinski oskrbovalci. Negi in oskrbi sta pogosto zelo zahtevni. Če bolnikov z demenco ne bi oskrbovali družinski oskrbovalci, bi v večjem številu in bolj zgodaj v razvoju bolezni potrebovali institucionalizirano oskrbo, kar bi močno obremenilo državne blagajne. Toda takšna oskrba velikokrat vodi v izčrpanost in slabšo kvaliteto oskrbovalcev.

Večina ljudi z demenco živi v skupnosti (v Združenih državah Amerike med 70 in 81 %) in za 75 % teh bolnikov oskrbo zagotavljajo družine in prijatelji. V letu 2007 je približno 10 milijonov Američanov skrbelo za bolnika z demenco.

Največji delež med njimi so predstavljal zakonski partnerji, katerim so sledili otroci, snahe in zeti, med le-timi pa so bile v veliki večini ženske. V ZDA vsaj 60 % neplačanega oskrbovalnega dela opravljajo žene, hčere, snahe, vnukinje in ostale sorodnice. V zadnjem času pa vse več oskrbe prevzemajo tudi moški. V primerjavi z letom 1996, ko je bilo 21 % družinskih oskrbovalcev moških, jih je bilo v letu 2008 dvakrat toliko (okoli 40 %). V Združenem kraljestvu pa naj bi moški, starejši od 75 let, bolj pogosto kot ženske skrbeli za svoje zakonske partnerje.

Več kot 60 % ljudi z demenco živi v razvijajočih se državah. Ena izmed razlik med oskrbo v razvitih in razvijajočih se deželah je v tem, da ljudje v manj razvitih deželah živijo v razširjenih družinah, kjer je v skupnem gospodinjstvu več ljudi. Posledično se lahko tudi breme oskrbe zmanjša.

Družinski oskrbovalci nudijo oskrbo iz različnih razlogov - zaradi občutka ljubezni in naklonjenosti, duhovnega bogatenja, občutka dolžnosti ali krivde, pritiska družbe in v redkih primerih zaradi pohlepa. Oskrbovalci, katerim je povod za oskrbovanje občutek krivde, dolžnosti ali socialne in kulturne norme, se pogosteje srečujejo z veliko psihološko izčrpanostjo. Oskrbovalci, pri katerih je povod za oskrbovanje pozitivna motivacija in v oskrbovanju znajo poiskati pozitivne komponente, izkusijo manj izčrpanosti, so boljšega zdravja in so deležni večje družbene podpore.

Čeprav se pogosto osvetljuje težave in bremenena družinske oskrbe, pa le-ta oskrbovalcem prinaša tudi pozitivne izkušnje. Ena izmed študij dokazuje, da ima med 55 in 90 % oskrbovalcev pozitivne izkušnje z oskrbovanjem. To so uživanje v družbi starejšega človeka, skupne aktivnosti, občutek vzajemne povezanosti, osebna in duhovna rast in poglobitev vere. Na oskrbovalčev pogled na oskrbovanje pa vplivajo tudi spol, starost, izobrazba in etičnost oskrbovalca. Bolj pozitivne občutke glede oskrbovanja so opazili

pri ljudeh z nižjo izobrazbo, pri tistih, ki so imeli večjo socialno mrežo, ki so bili boljšega zdravja in pri starejših.

Demenca je povezana z velikim številom oskrbovalnih ur in telesno napornim oskrbovanjem. Oskrbovalci dementnih ljudi naj bi tako izkusili večje breme oskrbovanja kot oskrbovalci starejših ljudi, ki nimajo demence. Oskrbovalci ljudi z demenco npr. v 25 % zagotavljajo oskrbo več kot 40 ur tedensko, pri ostalih oskrbovalcih je ta odstotek nižji (16 %).

Oskrbovalci se srečujejo s številnimi ovirami, ko skušajo uskladiti oskrbovanje z drugimi aktivnostmi, kot so služba, vzgoja otrok in odnosi z drugimi ljudmi. Pri njih se poveča tveganje za izčrpanost, stres, depresijo in ostale zdravstvene težave. Vpliv oskrbovanja na oskrbovalca je raznolik in kompleksen, prisotni so pa tudi številni dejavniki, ki lahko vplivajo na oskrbovalčev pogled na oskrbovanje. Številne študije nakazujejo, da naj bi bilo oskrbovanje dementnega človeka bolj naporno kot oskrbovanje telesno invalidnega. Raven obremenitve, ki jo občuti družinski oskrbovalec, naj bi bila odvisna od tega, ali se družinski oskrbovalec čuti ujetega v oskrbovanje, od preobremenjenosti in izčrpanosti, od vpliva življenjskih dogodkov, ki niso povezani z oskrbovanjem, ter od kvalitete njegovih medčloveških odnosov.

Obremenitev se lahko izrazi v obliki psihične bolezni, kot sta anksioznost in depresija. Številne študije so dokazale močno povezavo med oskrbovanjem dementnega človeka in negativnim vplivom na psihično zdravje. Raven depresij v razvitih deželah niha med 23 in 85 %, raven anksioznosti pa med 16 in 45 %. V deželah v razvoju psihična obolevnost dosega od 40 do 75 %.

Ravni psihološke izčrpanosti in stresa so signifikantno večje, ravni osebne učinkovitosti, subjektivnega dobrega počutja in telesnega zdravja pa signifikantno nižje pri oskrbovalcih, ki oskrbujejo dementnega človeka v primerjavi z drugimi oskrbovalci. Te razlike so še toliko

večje, če jih primerjamo z ljudmi, ki nikogar ne oskrbujejo. Številni dejavniki lahko vplivajo na pojavnost simptomov. Med njimi so ženski spol, oskrba zakonca, dodatni stresni življenjski dogodki, telesno zdravje, družinska zgodovina duševnih bolezni, kvaliteta odnosa med oskrbovalcem in oskrbovancem, zadovoljstvo z življenjem, nizke ravni samospoštovanja, nevroza in zelo izraženi vedenjski ter psihološki simptomi pri demenci.

Oskrbovalci dementnih oseb imajo povečano tveganje za številne bolezni in stanja. Med njimi so srčno žilna-obolenja, manjša odpornost, slabši imunski odgovor, počasnejše celjenje ran, več kroničnih stanj (sladkorna bolezen, artritis, razjede, slabokrvnost), več obiskov pri zdravniku in jemanje več zdravil hkrati. Znano je, da ti se oskrbovalci manj poslužujejo skrbi za preventivne dejavnike, kot so telesna aktivnost, zdrava prehrana, bolj pogosto kadijo, pijejo alkohol in imajo težave s spanjem. Oskrbovalci imajo neredko manj socialnih stikov, zato so deležni manjše socialne podpore, posledično pa pogostejše izkusijo socialno izolacijo. Na račun oskrbovanja se odpovejo pristočnim aktivnostim in konjičkom, lahko pa tudi službi. Oskrbovalci, ki so s svojim družbenim omrežjem bolj zadovoljni, kažejo manj negativnih psiholoških simptomov.

Stroški demence so visoki. V letu 2003 naj bi v svetovnem merilu zdravljenje in obravnava dementnih bolnikov stala 156 milijard ameriških dolarjev. Stroški bi bili še višji, če bi vanje vključili tudi skrite stroške družinskih oskrbovalcev, ki so precejšni. Posredni stroški vključujejo izgubo zaslužka tako bolnika z demenco kot njegovega oskrbovalca, ko opustijo ali zmanjšajo zaposlitev, sem pa sodijo tudi neplačane ure družinske oskrbe in breme obolevnosti. Pomembno je torej dobro usklajevati družinsko oskrbo in delavne obveznosti. V ZDA je skoraj 60 % družinskih oskrbovalcev ljudi z demenco zaposlenih.

Slabši ekonomski položaj, ki je povezan z oskrbovanjem, je v deželah v razvoju signifikanten.

V povprečju je 32 % oskrbovalcev v teh deželah izkusilo zmanjšanje plačanega dela zaradi oskrbovanja. Manjka kompenzacijska finančna pomoč, redki ljudje prejemajo državno pokojnino, med 45 in 80 % pa je takšnih, ki ne prejemajo nobene neformalne podpore. Znatno finančno breme za družino pomenijo zdravstveni stroški bolnikov z demenco. Še več, družinski oskrbovalci iz revnejših držav pogosteje uporabljajo dražje privatne storitve in medicinsko oskrbo, saj javni servisi niso dovolj kvalitetni.

Dokazi, ki govorijo o tem, kateri dejavniki so povezani z večjo ali manjšo obremenitvijo in psihično obolevnostjo družinskih oskrbovalcev, so si občasno v nasprotju. Oskrbovanje kot breme nekateri npr. povezujejo z daljšim obdobjem oskrbovanja, drugi s krajšim. Adaptacijska hipoteza kaže na to, da se oskrbovalci sčasoma prilagodijo zahtevam nove vloge. Hipoteza obratnosti pa pravi, da je več možnosti za negativne izide, če oskrbovalec oskrbuje dalj časa.

Različne vrste pomoči in podpore pa dokazano zmanjšujejo breme družinske oskrbe. Pomoč je lahko v obliki instrumentalne podpore (pomoč pri zagotavljanju življenjskih potreb in pomoč znotraj gospodinjstva), kot emocionalna in informativna pomoč (informacije in znanje tako od zdravstvenih strokovnjakov kot od ljudi, ki imajo podobne izkušnje). Pozitivna povezava med socialno podporo in psihološkim dobrim počutjem je znana. Zavedati pa se je potrebno, da neželena pomoč in podpora pogosto povzročata več stresa kot pomoči. Kako gledamo na pomoč in podporo, je pogosto odvisno od spola, rase, individualnih preferenc, ravni nevrotičnosti in kulturnih vplivov. Psihološke intervencije lahko zmanjšajo breme, ki ga občutijo oskrbovalci, in s tem posledično zmanjšajo negativne posledice, ki jih ima oskrbovanje na oskrbovalca. Po drugi strani pa zmanjšajo tudi institucionalizacijo oskrbovalcev. Kot uspešni ukrepi so se izkazali tisti, ki so doprinesli k oskrbovalčevemu znanju, izboljšanju razpoloženja, zmanjšanju stresa in

ravni depresij, ter tisti, ki so zmanjšali odstotek institucionalizacij starejših ljudi. Pomembno se je zavedati tudi, da morajo biti ukrepi načrtovani dolgoročno, saj kratkoročne intervencije ne dajo spodbudnih rezultatov.

Ne glede na paleto različnih podpornih možnosti, bo določen delež dementnih starih ljudi še vedno potreboval institucionalizirano oskrbo. Dejavniki, ki so povezani z visoko stopnjo sprejema starejših ljudi v domove za stare, so demografski (sorodstveno razmerje med oskrbovalcem in oskrbovancem, zaposlitev, finančni viri, starost oskrbovalca) in psihološki (raven obremenjenosti, ki jo občuti oskrbovalec, njegov odnos do oskrbovančevih vedenjskih težav, kvaliteta medsebojnega odnosa in oskrbovalčevo zdravje). Domovi za stare ljudi pomagajo zmanjševati neposredne negovalne obveznosti oskrbovalcev, toda to ne pomeni nujno, da zmanjšajo tudi oskrbovalčevo stisko. Občutki, povezani z institucionalizacijo starejšega svojca, so olajšanje, zmanjšan stres, krivda, jeza, zaskrbljenost in depresija. Pojavijo pa se lahko tudi finančne težave.

Omenimo še posebne skupine oskrbovalcev, ki se poleg izzivov z oskrbovanjem srečujejo z dodatnimi ovirami. Takšni so oskrbovalci istospolnih partnerjev, ljudje iz etničnih manjšin, vključno s skupinami domorodcev. Ljudje iz etičnih manjšin imajo manj pogosto možnost uporabiti storitve v okviru mentalnega zdravstva. K temu prispevajo pomanjkljivo razumevanje boleznih demence, jezikovne ovire, pomanjkljivo znanje zdravnika o kulturnih razlikah, nezaupanje v zahodno medicino in nepravilna sklepanja (npr., da bo določena etnična skupina že poskrbela za svoje starejše ljudi in da ne potrebujejo pomoči).

Ljudje, ki imajo diagnosticiran zgoden začetek demence, in njihovi oskrbovalci se srečujejo še z dodatnimi ovirami, saj so mnogi med njimi zaposleni, njihovi otroci še niso neodvisni in imajo več finančnih obveznosti. Mlajši oskrbovalci pogosto niso pripravljeni na novo vlogo, izkusijo

višjo raven obremenitve, za svoje oskrbovance pa bodo morali skrbeti dalj časa. Poleg tega imajo na voljo manj podpornih servisov in so bolj osamljeni. Ta skupina ljudi potrebuje primerne dnevne centre za ljudi z zgodnjim začetkom demence, več informacij in podporo za oskrbovalce ob postavitvi diagnoze. Posebna skupina znotraj te širše skupine so ljudje z duševno prizadetostjo, ki zbolijo za demenco. Downov sindrom predstavlja veliko tveganje za razvoj Alzheimerjeve bolezni do 60. leta starosti. Kadar je oskrbovanec že drugič poročen in ima otroke iz prvega zakona, lahko pride do nesoglasij pri finančnih, pravnih in oskrbovalnih vprašanjih. Kadar starejša človeka še nista dolgo poročena in se pri enem izmed njiju razvije demenca, se lahko zgodi, da partner ne čuti dolžnosti za oskrbovanje in za to nima motivacije.

Pomembno je, da se družinske oskrbovalce poveže z lokalnimi podpornimi servisi, tudi društvi (npr. društva za pomoč pri demenci). Ta društva zagotavljajo informacije, emocionalno podporo, praktične nasvete, podporne skupine, tečaje, uporabne spletne strani in podobno. Skrb za pacienta z demenco zahteva izčrpen načrt, ki vključuje sodelovanje med zdravnikom, zdravstvenimi delavci in družinami, ki oskrbujejo. Več pozornosti bi bilo potrebno nameniti oskrbovalcem, pri katerih je prisotnih veliko dejavnikov tveganja za izčrpanost in druge bolezni in jih ustrezno obravnavati.

Tina Lipar

Natalija Majcen (2012). Dostopnost socialnovarstvenih storitev članom Društva upokojencev Polenšak. Diplomsko naloga. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, 138 strani.

STARI LJUDJE V RAZŠIRJENIH DRUŽINAH MARIKAJ POGREŠAJO, NE POČUTIJO PA SE ODVEČ

Študentka Natalija Majcen je za diplomu na Fakulteti za socialno delo opravila raziskavo med

člani Društva upokojencev v svojem domačem kraju, Polenšaku v Prlekiji. Vanjo je zajela priložnostni izbor 93 članov tega društva. Anketirala jih je z zaprtim vprašalnikom, ki vsebuje 25 vprašanj.

Navedimo nekatere njene raziskovalne podatke o značilnostih anketiranih upokojencev:

- 80 % jih ima mesečne prejemke pod 600 EUR, le 4 % nad 800 EUR. Hipoteza, da večina od tistih z najnižjimi prejemki, ki živijo sami, pogosto potrebuje pomoč drugih, se ni potrdila. Tisti z nižjimi dohodki, ki živijo sami, so nekoliko pogosteje odgovarjali, da potrebujejo pomoč zelo pogosto ali pogosto. Večina anketirancev vseh kategorij pa je menila, da potrebujejo pomoč drugih občasno. Doživljanje revščine in pričakovanje pomoči od drugih ni odvisno samo od mesečnih prejemkov, ampak še od več drugih dejavnikov, med katerimi bi bilo vredno posebej raziskati zlasti osebne navade in razvajanost ter kakovost sožitja z bližnjimi.
- Največji del raziskane populacije živi v razširjeni družini, to je s sorodniki (skoraj 42 %), sledijo tisti, ki živijo s partnerjem (skoraj 37 %), najmanj jih živi samih (dobrih 20 %). Zanimivi so odgovori na vprašanje, kaj pogrešajo. Ničesar ne pogreša 11 % tistih, ki živijo sami, 29 % tistih, ki živijo s partnerjem, in 33 % tistih, ki živijo v razširjeni družini. Tisti, ki živijo sami, najpogosteje pogrešajo pomoč pri nujnih opravilih (63 %) in druženje (53 %), pri tistih, ki živijo s partnerjem, sta isti dve potrebi na vrhu, toda v obratnem vrstnem redu: druženje (35 %) in pomoč pri nujnih opravilih (21 %), pri tistih, ki živijo v razširjeni družini je na vrhu prav tako potreba po druženju (38 %), na drugem mestu pa potreba po brezplačnem posvetovanju s strokovnjakom o težavah (pri ostalih dveh kategorijah je ta potreba na tretjem