

zmogli in imeli, ter za vsem, kar bi še lahko bilo, pa tega zaradi oklepa bolezní ne bodo mogli doseči.

Naslednje poglavje ima zelo pomenljiv naslov *Prošnja za pomoč: težka odločitev, bistven korak*. »Kakih deset let številni raziškovalci ugotavljajo, v kako težki situaciji so družinski oskrbovalci, ki doma skrbijo za osebo, ki jo je prizadela Alzheimerjeva bolezen. Bolj ali manj dolgoročno postanejo stres in huda stiska, malodušnost in telesna ali duševna izčrpanost dnevna usoda teh oskrbovalcev. V tem ni nič presenetljivega, saj jih zahtevnost naloge slej ko prej prisili, da odnehajo. Ker je pot Alzheimerjeve bolezní skrajno mučna, jo je nemogoče prehoditi v samotí. Vendar se še danes pogosto dogaja, da prošnja za pomoč dojemajo kot priznanje osebne nesposobnosti. Dejansko ni tako: vzrok je breme naloge; vprašati se je treba o teži tega bremena in ne o osebi, ki jo uničuje.« (str. 53) Avtorica opozori tudi na pomisleke, ki jih imajo družinski oskrbovalci in ki jih ovirajo, da bi zaprosili za pomoč. Nekateri pomisleki izhajajo iz napačnih domnev, posploševanj in osebnih stališč, včasih pa je tudi finančni vidik tisti, ki ovira prošnje za pomoč (še posebej to velja za storitve formalne oskrbe). Avtorica pa ob tem dodaja, da »osebe, ki jih je prizadela Alzheimerjeva bolezen, še kako čutijo našo utrujenost in od časa do časa nepotrpežljivost ... Nobene usluge jim ne delamo, če nočemo skrbeti zase« (str. 57).

Drugi del knjige sestoji iz vprašanj in odgovorov, ki se nanašajo na Alzheimerjevo bolezen. Najprej je opisana s telesnega vidika: kako delujejo možgani, kaj je normalno funkcioniranje in kaj je bolezen, dejavniki tveganja, znaki in simptomi bolezní, diagnoza, zdravljenje, preprečevanje bolezní in podobnost z drugimi boleznimi ter raziskave, ki se odvijajo na področju demenc. V nadaljevanju so podana vprašanja, ki se

pojavljajo svojcem, ki skrbijo za osebe z demenco, in konkretni odgovori nanje. Na primer: »Ali je normalno, da se nam zdi, da je težko skrbeti za osebo z Alzheimerjevo boleznijo?«, »Zgodi se mi, da izgubim potrpljenje z mamo, ki trpi za Alzheimerjevo boleznijo. Počutim se krivo in moja nepotrpežljivost mi daje občutek nesposobnosti.«, »Kako ravnati, ko se soočamo z begajočim vedenjem osebe z Alzheimerjevo boleznijo?«.

Vsakemu vprašanju – kar 128 jih je – sledi konkreten odgovor, ki je včasih podkrepjen še s slikovnim gradivom in z nazornimi primeri iz avtoričine prakse pri delu z ljudmi z demenco.

Knjiga je dobrodošel pripomoček za svoje ljudi z demenco, za formalne in neformalne oskrbovalce, za drugo osebje, ki dela s to populacijo, za prostovoljce in tudi za druge ljudi, ki se z ljudmi z demenco še niso srečali, vendar jih to področje zanima.

Tina Lipar

Rokstad, A. M. M., Engedal, K., Kirkevold, Ø., Šaltytė Benth, J., Barca, M. L. in Selbæk, G. (2016). *The association between attending specialized day care centers and the quality of life of people with dementia. International Psychogeriatrics*, 29 (04), 627–636 (sprejem 31. 8. 2018).

OBISKOVANJE DNEVNEGA CENTRA ZA LJUDI Z DEMENCO IN KAKOVOST ŽIVLJENJA

Ena od prioritarnih nalog norveške vlade leta 2015 je bila izboljšati kakovost življenja dementskih ljudi z ustanovitvijo dnevnih centrov zanje. Lokalne skupnosti na Norveškem ponujajo finančna sredstva za dnevno oskrbo dementskih bolnikov v ustanovah, lociranih blizu njihovem domu. Namen dnevnih storitev je ponuditi smiselne dejavnosti in varno okolje za izboljšanje kakovosti življenja oskrbovancev. Poleg tega delujejo

kot pomoč družinskim oskrbovalcem in za odlog odhoda oskrbovanca v dom za stare ljudi.

Malo je znanih informacij o učinkih programov dnevne oskrbe za dementne. Tiste raziskave, ki so bile narejene, kažejo, da oskrba dementnih v dnevni centrih prispeva k zmanjšanju vedenjskih težav, zmanjšanju bremena družinskih oskrbovalcev ter zmanjšanju uporabe zdravil.

Kakovost življenja dementnih bolnikov je pomemben dejavnik pri njihovi negi in dejavnik v raziskavah o demenci. V negovalni praksi je ocena kakovosti življenja pomemben dejavnik, saj pomaga določiti učinek posameznega zdravljenja in prispeva k oceni, kakšen vpliv ima demenca na splošno počutje osebe.

Svetovna zdravstvena organizacija opredeljuje kakovost življenja kot pogled osebe na trenutni položaj, ki ga ima v življenju z vidika vrednot in kulture, v kateri živi, ter v kakšnem odnosu je vse to do ciljev te osebe. V prejšnjih raziskavah so odkrili štiri glavne dejavnike, ki vplivajo na kakovost življenja dementnih ljudi: 1. psihično počutje, ki ima lahko pozitiven ali negativen vpliv; 2. vedenjske spretnosti, kot so družbeno vedenje, telesno zdravje ter kognitivne in funkcionalne sposobnosti; 3. objektivno okolje, ki je sestavljeno iz življenjskih dogodkov in rutine; 4. kakovost življenja, kot jo zaznavajo ljudje sami.

Nekatere raziskave ne kažejo pomembnih povezav med kakovostjo življenja dementnih ljudi in med demografskimi spremenljivkami. Poleg tega ni bilo prepričljivih dokazov, da bi v samoocenah ljudi lahko povezali slabše kognitivno delovanje z nižjo kakovostjo življenja. Zmerno povezavo med tema dvema spremenljivkama kažejo ocene bližnjih oseb dementnih bolnikov. Raziskave so pokazale tudi povezavo med depresijo in

nižjo kakovostjo življenja. Pri dementnih ljudeh, ki živijo doma, se kaže močna povezava med slabšo kakovostjo življenja, depresijo in slabšim izvajanjem dnevnih aktivnosti. V drugi študiji so znanstveniki ugotovili, da so pomembne komponente kakovosti življenja za dementne bolnike, ki živijo v skupnosti ali v domu za stare ljudi, naslednje: splošno dobro počutje, sodelovanje v vsakdanjih dejavnostih, prijateljstvo in občutki pripadnosti ali navezanosti.

Raziskava, ki jo tukaj predstavljamo, je imela dva cilja. Prvi je bil primerjati življenje dementnih ljudi, ki obiskujejo dnevne centre, in tistih, ki jih ne. Drugi cilj je bil raziskati, katere spremenljivke so povezane s kakovostjo življenja dementnih ljudi, ki obiskujejo dnevne centre.

V raziskavo sta bili vključeni dve skupini naključno izbranih udeležencev. Ena je zajemala dementne ljudi, ki so obiskovali dnevne centre in njihove najožje družinske člane, druga skupina pa dementne ljudi, ki niso imeli dostopa do dnevnih centrov, ter njihove oskrbovalce. V dnevni centrih, ki so jih obiskovali udeleženci iz prve skupine, so bili zaposleni poklicni zdravstveni in socialni delavci. Dnevni program centra je vključeval skupne obroke, psihosocialne dejavnosti in sprehod na prostem.

Raziskano populacijo so sestavljali udeleženci, stari 65 let ali več, ki so imeli diagnosticirano demenco. Poleg vsakega od njih je sodeloval njegov družinski oskrbovalec, ki je imel z oskrbovancem osebni stik vsaj enkrat tedensko. Udeležencev, ki so obiskovali dnevne centre, je bilo 183; v drugi skupini pa 78. Udeleženci iz prve skupine so morali biti vključeni v obiskovanje dnevnega centra najmanj štiri tedne in največ dvanajst mesecev; center so morali obiskovati vsaj dvakrat tedensko.

Raziskovalci so pri vseh udeležencih ocenili njihovo kognitivno delovanje ter stadij

demence. Kakovost življenja so ocenili z lestvico, prilagojeno Alzheimerjevimi bolnikom. V lestvico so bila vključena področja: telesno stanje, razpoloženje, spomin, funkcionalne sposobnosti, medosebni odnosi, sposobnost sodelovanja v smiselnih aktivnostih, finančno stanje, samoocena v celoti ter kakovost življenja v splošnem. Prav tako so pri udeležencih testirali izvajanje vsakdanjih dejavnosti, oceno njihovih nevropsihiatričnih simptomov, depresivnih simptomov ter njihovega zavedanja izgube spomina.

Analiza samoocene udeležencev je pokazala, da je kakovost življenja dementnih boljša pri tistih, ki obiskujejo dnevne centre, kakor pri tistih bolnikih, ki so ravno tako v družinski oskrbi, pa ne obiskujejo dnevnega centra. K razliki med skupinami so pripomogli tudi obiskovalci dnevnih centrov, ki se slabo zavedajo izgube svojega spomina; ti so najvišje ocenjevali kakovost življenja. V primerjalni skupini udeležencev, ki niso obiskovali centra, ocene tega niso pokazale – tisti s slabim zavedanjem izgube spomina niso dajali višjih ocen za kakovost življenja. Te ugotovitve kažejo na pozitiven učinek dnevnih centrov na oceno kakovosti življenja dementnih ob predpostavki, da se udeleženci niso v polnosti zavedali svoje izgube spomina. Samoocena, ki jo podajo udeleženci, je subjektivna in se od časa do časa spreminja. Zato obstaja možnost, da imajo dementne osebe veljavno oceno kakovosti življenja kljub slabemu zavedanju izgube spomina.

Druga ugotovitev je pokazala pomembno razliko med samoocenami udeležencev in med ocenami njihovih družinskih oskrbovalcev. Dementni ljudje so višje ocenili svojo kakovost življenja kot njihovi družinski oskrbovalci. Pokazalo se je, da so oskrbovalci podcenjevali njihovo kakovost življenja. Na razliko so vplivali različni dejavniki.

Dejavnik, ki je vplival na samooceno kakovosti življenja, je bila tudi izobrazba. Višja izobrazba je pokazala večjo kakovost življenja, kar se v prejšnjih raziskavah ni pokazalo. Dejavnik, ki je negativno povezan s kakovostjo življenja, je funkcionalna nezmožnost in nagnjenost k depresivnim simptomom. To se kaže v samoocenah udeležencev raziskave in v ocenah družinskih oskrbovalcev.

Za razumevanje, kako dementni razumejo kakovost življenja in kako na to vplivajo dnevni centri, je potrebno pogledati ugotovitve drugih kvalitativnih raziskav. Dementni so v teh raziskavah opredelili kakovost življenja kot svobodo, neodvisnost, zadovoljitev osnovnih potreb, telesno zdravje, usmerjanje dela v smiselne aktivnosti in umirjenost. Pomembna je bila potreba po samoopredelitvi in izbiri.

Zaključki ugotovitev raziskave kažejo, da dementni ljudje, ki obiskujejo dnevne centre, doživljajo večjo kakovost življenja v primerjavi s tistimi, ki ostajajo doma. Za dolgoročne zaključke bi raziskava potrebovala longitudinalno spremljanje.

Tjaša Grebenšek