

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.

Na tem mestu je potrebno opozoriti, da gre za raziskavo starejšega datuma (iz leta 2001). Naš namen je bil prikazati primerjavo med starejšimi ugotovitvami in trenutnim stanjem, da bi ugotovili, do kakšnih premikov je skozi čas prišlo. Žal nam to ni uspelo, saj podobne raziskave, ki bi se nanašala na področje starosti in kakovostnega staranja oseb z Downovim sindromom, nismo našli. Slednje ne pomeni, da tovrstnih raziskav zagotovo ni, smo pa skozi pregled problematike ugotovili, da so pogostejše raziskave, ki se nanašajo na otroke in mladostnike, tudi na njihove starše in skrbnike.

### **Ugotovitve in razprava**

V nadaljevanju prikazujemo temeljne ugotovitve raziskave.

Raziskovalci so pri več osebah ugotovili, da nimajo jasnega razumevanja koncepta starosti in staranja, prav tako niso razumeli umiranja in smrti, so pa kljub temu nekateri izpostavili kot pomembno temo smrt bližnjega, še zlasti matere. Večinoma so se, čeprav so bili stari skoraj 50 let ali več, dojemali kot mlade, prav tako niso zaznali znakov staranja ali da bi se skozi čas kakor koli spreminjali, stari pa bodo šele tedaj, ko bodo morali iti v zavod. Ob tem naj opozorimo, da je večina sodelujočih v času raziskave že živela v institucionalnem varstvu. Upokojitev so razumeli kot znak velike utrujenosti. Več anketirancev je povedalo, da pričakujejo, da bodo dolgo živeli. Med pomembnimi temami, ki so jih anketiranci izpostavili, je dožemanje slednjih kot »velikih otrok«. Povedali so, da je zanje pomembno, da jih okolica vidi kot odrasle ljudi in v skladu s tem z njimi tudi ravna.

Večina anketirancev je povedala, da so na splošno srečni in zadovoljni z razmerami, v katerih živijo. Ob tem pa raziskovalci sami izrazijo dvom v to ugotovitev, saj pravijo, da v raziskavah, ki ugotavljajo zadovoljstvo ljudi s kvaliteto življenja, okrog 70 % vprašanih trdi, da so na splošno srečni in zadovoljni, a slednje

ne gre enačiti z zadovoljstvom glede kvalitete življenja. Raziskovalci tako o tej ugotovitvi govorijo z zadržkom. Redki anketiranci so izrazili željo po selitvi. Iz odgovorov nekaterih pa je bilo razvidno, da se ne zavedajo, da živijo v zavodu, so pa mnogi povedali, da je zanje zelo pomembna sama lokacija ustanove, denimo, da je slednja v bližini plaže, določene trgovine, trgovskega centra ipd. Več anketirancev je povedalo, da je zanje zelo pomembno, da imajo lastno sobo, ki jim nudi udobje, ter da je upoštevana njihova želja po zasebnosti. Slednja je pogosto spregledana.

Med pogoste prostočasne dejavnosti sodijo, denimo, risanje in barvanje, gledanje televizije, sprchajanje, košnja trave, hranjenje živali in obisk nakupovalnih središč. Ob tem pa ni bilo zabeleženo, ali se za te dejavnosti odločajo osebe same ali pa odločitev namesto njih sprejmejo zaposleni v institucijah, v katerih živijo. Medtem ko je večina anketirancev zase povedala, da je vključena v različne aktivnosti, so nekateri povedali, da zanje to ne velja in da pričakujejo, da jih nekdo povabi k sodelovanju ali jih dodatno motivira, da bi se vključili v določeno aktivnost. Kot pomembne so se izkazale glasba, skupinsko delo in vključenost v skupnost, še zlasti pa so anketirancem v veselje priznanja, ki so jih dobili za sodelovanje v različnih aktivnostih. Med pomembne aktivnosti sodi tudi čiščenje lastnih prostorov, pri čemer je večina želela biti kar najbolj aktivna. Pomoč drugih so si želeli le toliko, kolikor so jo res potrebovali.

Posamezniki večinoma vedo, na koga se obrniti, ko potrebujejo pomoč. Temu nasprotno pa sami vedo zelo malo o zagotavljanju pomoči drugim. Anketiranci so pogosto povedali, da nimajo družine. Izražali so strah, da bi kaj izgubili, prav tako je mnoge strah lastne okolice, zaradi česar se nekateri bojijo hoditi ven, ko se zmračí.

Raziskava je med drugim tudi pokazala, da večini oseb z Downovim sindromom naglo peša spomin. Večina se tako ni spominjala

dogodkov iz preteklosti, še zlasti ne, da bi imeli prej kakršne koli skrbi, so se pa kljub temu nekateri spominjali dogodkov iz mladosti, ki so se nanašali bodisi na družinsko življenje in/ali na aktivnosti, ki so jih počeli z materjo. Pogosta pa je bila zaskrbljenost glede sedanjosti.

### Smernice in predlogi

Avtorji opozarjajo, da so potrebne dodatne raziskave z namenom zagotoviti vsem tistim ljudem, ki živijo in/ali delajo z ljudmi z Downovim sindromom, potrebne informacije in jih opremiti z znanjem, da bodo s svojim delom prispevali k dvigu kakovosti življenja in k aktivnemu staranju te skupine ljudi. Potrebno bi bilo vzpostaviti podpirne sisteme in storitve, ki bodo starejšim ljudem s tovrstno kromosomsko motnjo zagotavljale kakovostno preživljanje časa in primerno kakovost življenja. S tem namenom je potrebno poskrbeti za kakovostno zdravstveno oskrbo, povečati dostopnost do informacij, zagotoviti možnost vseživljenjskega učenja, hkrati pa je potrebno podpreti programe, ki bi se odzvali na trenutne razmere in potrebe.

Beatu Akerman

*The New Agenda on Ageing. To Make Ireland the Best Country to Grow Old In (2012). Dublin: Ageing Well Network, 294 strani.*

## NOV PROGRAM O STARANJU

### Nekaj besed o knjigi

Irska in Slovenija sta si v marsičem podobni. Obe sodita med manjše evropske države, za nas pa je pomembno, da obe sodita v svetovni vrh gibanja starosti prijaznih mest in skupnosti. Knjiga *Nov program o staranju. Kako doseči, da bo Irska najbolj starosti prijazna dežela* (ang. *The New Agenda on Ageing. To Make Ireland the Best Country to Grow Old In*) (2012) ima sedem poglavij, ki so različno razporejena, iz celote pa smo izbrali tista poglavja, ki so za nas še zlasti pomembna in zanimiva, ter jih razdelili

v ločena krajša poglavja glede na obravnavano tematiko.

V zadnjih petdesetih letih smo na Irskem in drugod po Evropi pričra naraščanju deleža starejšega prebivalstva med celotnim prebivalstvom, kar je v največji meri posledica zniževanja rodnosti, podaljševanja življenja in nizkega selitvenega prirasta. Število starejših oseb je že preseglo število otrok, mlajših od 15 let. Do leta 2050 se pričakuje, da bo starostnikov skoraj dvakrat več kot otrok. Te spremembe vplivajo na vsa področja gospodarskega in družbeno-socialnega življenja.

Organizacija *Ageing Well Network* je bila ustanovljena leta 2007. Eden izmed njenih prioritetnih ciljev ob ustanovitvi je bil raziskati trenutno stanje na Irskem in ugotoviti posredovati politikom in oblikovalcem dokumentov ter s tem podati svoj prispevek k predlagani Nacionalni strategiji o pozitivnem staranju (ang. *National Positive Ageing Strategy*). Skozi raziskovanje so bili identificirani temeljni vidiki življenja starejših ljudi, kasneje pa je bil razvit model, katerega vodilo je oblikovati staranju prijazno državo. Omenjen model ima šest ciljev:

1. uživanje v mesečnem dohodku, brez strahu pred revščino;
2. bivanje v okolju, kjer se posameznik počuti domače;
3. biti cenjen član v skupnosti in aktivno sodelovati pri dejavnostih;
4. imeti dostop do dobre zdravstvene oskrbe in nege, ki se odziva na posameznikove potrebe;
5. živeti v starosti prijazni skupnosti;
6. koristiti ugodnosti iz strategij in programov, ki upoštevajo potrebe starostnikov in izhajajo iz raziskovalnih ugotovitev.

Na temelju ugotovitev raziskovalcev je nastala obsežna knjiga, ki jo prikazujemo. Ta predstavlja trenutne razmere po svetu, podrobneje pa na Irskem, z vidika demografskih sprememb in njihovega vpliva na vsa področja gospodarskega in družbeno-socialnega življenja ter vpliv