

Personalizirana oskrba oseb z demenco: študija primera DEOS Center starejših Horjul

Anamarija Kejžar

Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani

anamarija.kejzar@fsd.uni-lj.si

Particija Frece

DEOS Center starejših Notranje Gorice

patricija.frece@deos.si

Maša Bizjan

DEOS Center starejših Horjul

masa.bizjan@deos.si

Jakob Sajovic

Fakulteta za matematiko, naravoslovje in informacijske tehnologije

Univerze na Primorskem

jakob.sajovic@kclj.si

Domovi za starejše se pri zagotavljanju kakovostnega življenja ljudi z demenco v svojem okolju soočajo s številnimi izzivi. Čeprav je kakovost življenja opredeljena na individualni ravni posameznika, nam pregled literature in analiza predlogov zaposlenih na podlagi opazovanja počutja ter vedenja stanovalcev med izvajanjem sprememb za izboljšanje oskrbe v študiji primera omogočata identifikacijo dejavnikov, ki so povezani s kakovostjo življenja ljudi z demenco v institucijah. V poglavju na primeru pilotnega projekta predstavljamo učinek izvedenih sprememb v domu starejših z namenom izboljšanja kakovosti življenja stanovalcev v domu.

Ključne besede: kakovost življenja z demenco, kakovost oskrbe, celostna oskrba, bivalne prilagoditve, stimulativne aktivnosti

Uvod

Demenca je sindrom, za katerega je značilno postopno upadanje kognitivnih funkcij in vedenja, ki močno ovira sposobnost osebe za vzdrževanje vsakodnevnih življenjskih dejavnosti (World Health Organization 2021). Zaradi daljše pričakovane življenjske dobe se število ljudi z demenco v svetu močno povečuje, zaradi česar je demenca postala globalna prioriteta javnega zdravja. Oseba z demenco najprej začne izgubljati spomine, socialno

mrežo, z napredovanjem bolezni se začne tudi telesno propadanje. Vedenjski in psihični simptomi se lahko pojavijo na vseh stopnjah demence ter pri ljudeh z blagim kognitivnim upadom. Ti simptomi so najpogostejši vzrok za institucionalizacijo in predpisovanje zdravil ter izgubo samostojnosti in neodvisnosti osebe z demenco. Kot taki bistveno poslabšajo kakovost življenja ljudi z demenco in kakovost življenja njihovih oskrbovalcev (Herrmann idr. 2006), saj je oskrba ljudi z demenco v primeru pojavov vedenjskih in psihičnih simptomov zelo zahtevna. Pri obravnavi vprašanja zmanjšanja kakovosti življenja zaradi vedenjskih in psihičnih simptomov se kot učinkovita alternativa farmakološkemu zdravljenju ter v namen obvladovanja omenjenih simptomov vedno pogosteje uporabljajo stimulatивne dejavnosti. Namen poglavja je:

- ¹ pregledati obstoječe indikatorje kakovosti življenja, ki se uporabljajo za oceno tega koncepta pri stanovalcih z demenco, in
- ² predstaviti rezultate pilotnega projekta za izboljšanje kakovosti življenja stanovalcev z demenco v DEOS Centru starejših Horjul.

Za ohranjanje kakovosti življenja so praviloma ključni spremljanje vedenja stanovalcev z demenco, preprečevanje socialne izključenosti in oblika oskrbe, ki omogoča individualizirano oskrbo. Kljub temu pa pri tem sodelujejo tudi drugi dejavniki, kot so npr. kultura ustanove in njena vpetost v lokalno okolje, hišni red, različne možnosti za aktivnost, predpisovanje antipsihotičnih zdravil.

Dejavniki, ki pomembno vplivajo na kakovosti življenja z demenco v domu starejših

Pomembni dejavniki, ki vplivajo na kakovost življenja ljudi z demenco in ki jih v nadaljevanju podrobneje predstavljamo, so:

- bivalno okolje,
- personalizirana oskrba,
- prehranska oskrba,
- stimulatивne aktivnosti,
- paliativna oskrba ljudi z demenco.

Bivalno okolje

Pomen fizičnega okolja za dobro počutje ljudi z demenco je dobro poznan: ujemanje med okoljem in posameznikovimi kognitivnimi ter fizičnimi sposobnostmi je povezano s sposobnostjo ljudi z demenco, da se starajo v njim

poznanem okolju (Topo, Kotilainen in Eloniemi-Sulkava 2012). Z oblikovanjem prilagojenega bivalnega okolja se lahko izognemo nemiru, slabši orientaciji v prostoru in pojavu vedenjskih in psihičnih simptomov (Woodbridge idr. 2016). Poleg tega lahko ustrezno okolje ljudi z demenco stimulira in pozitivno vpliva na njihovo avtonomijo, podpira kakovost njihovega življenja ter dobro počutje in dosega najboljšo možno neodvisnost. Pregledi literature so pokazali pomen ustreznega okolja za ljudi z demenco (npr. sončna svetloba, zvoki, pogled, prostorska postavitev, narava, možnost orientacije, glasba, možnost zasebnosti, avtonomija, okna, udobje, (ne)uniformiranost zaposlenih, velikost skupine, neinstitucionalni značaj, domačnost) (Day, Carreon in Stump 2000; Boer idr. 2018). Zato je ustrezna ureditev okolja pogosto prvi, nikakor pa ne edini korak pri zagotavljanju kakovostnega življenja ljudi z demenco v domu starejših. Ustrezna prilagoditev zunanjih in bivalnih prostorov je tisti element, ki ljudem z demenco omogoča neovirano gibanje in ohranjanje neodvisnosti. Zasnova prostorov mora upoštevati potrebe ljudi z demenco, da kar najbolje zagotovi njihovo varnost, zmanjša tveganje padcev in olajša orientacijo, vendar jih po drugi strani hkrati spodbuja h gibanju in k dejavnostim ter dobremu počutju.

Personalizirana oskrba

Pri personalizirani oskrbi je uporabnik storitev v središču načrtovanja, organizacije in izvajanja teh storitev, kar je v nasprotju s (tradicionalnim) pričakovanjem, da se posameznik prilagodi ponujenim storitvam. Personalizirana oskrba (Kitwood 1997) tudi določa, da organizacija upošteva potrebe stanovalcev po oskrbi glede na njihove navade, zmožnosti in želje ter si prizadeva za izboljšanje kakovosti oskrbe ljudi z demenco, kar zahteva kulturo etike spoštovanja vseh ljudi v ustanovah.

Oskrbovalci, ki delajo s stanovalci z demenco, morajo imeti znanje o slednji in s stanovalci znati tudi pravilno komunicirati. Rutinska oskrba in univerzalen pristop do ljudi z demenco sta lahko sprožilec pojava vedenjskih ter psihičnih simptomov. Splošno sprejetih pravil za komunikacijo z osebo z demenco ni, saj demenco vsaka oseba živi in doživlja na svoj način. Eno od načel komuniciranja s temi osebami je validacija (Feil 1993). To je priznavanje resničnosti posameznikovih čustev in občutkov ter podajanje odgovora na ravni občutkov. Predvsem pa je treba poznati življenjsko zgodbo stanovalca, morda tako, kot jo je zapisal sami ali njihovi svojci. Življenjska zgodba zaposlenim v domu za starejše pomaga pri načrtovanju oskrbe stanovalca – po možnosti skupaj s stanovalcem, sicer pa s svojci in strokovnimi delavci doma starejših, kot so socialna delavka, medicinska sestra, delovna terapev-

tka in fizioterapevtka, ključno vlogo pa ima lahko gospodinja v enoti ali druga ključna oseba.

Prehranska oskrba

Obroki so poleg obiskov bližnjih najpomembnejši dogodki v dnevni rutini doma starejših. Ne predstavljajo le uživanja obroka, ampak ponujajo priložnost za druženje in obujanje spominov. Prehranska oskrba ljudi z demenco zajema prilagoditev vseh drugih dejavnikov, ki vplivajo na počutje stanovalcev med obroki. To vključuje doslednost oskrbe, spoštovanje biopsihosocialnih dejavnikov, poudarjanje pomena sodelovanja in kongruentnost z zmožnostmi ter navadami posameznika. Kongruentna prehranska oskrba je pokazala obetavne rezultate pri izboljšanju kakovosti življenja stanovalcev, zmanjšanju negativnih socialnih interakcij in učinkih dnevnega vnosa zdravil (Kejžar idr. 2022). V duhu skladne oskrbe je treba prepoznati in spoštovati posameznikove navade, želje ter morebitne prehranske smernice ali omejitve (Nolan idr. 2004). Da bi to dosegli, si oskrbovalci prizadevajo vsakemu posamezniku zagotoviti (1) obrok v okolju, kjer se počuti varno in udobno, (2) obrok, ki ga lahko je samostojno, dokler lahko – z/brez jedilnega pribora, (3) podaljšanje časa obroka, nudenje prigrizkov in druge prilagoditve (Cuellar 2015). Uporabiti je treba senzorni pristop, ki vključuje uporabo vonjav (s kuhanjem v kuhinji, ki je s hodniki prostorsko povezana s sobami stanovalcev, kar jim omogoča vonj med kuhanjem), verbalno spodbujanje, pomoč pri pripravi obroka oz. pogrinjkov in nadzor ravni hrupa (z utišanjem ali izklopom glasbe).

Stimulativne aktivnosti

Sodelovanje v različnih stimulativnih aktivnostih in dejavnostih vsakodnevnega življenja je ključnega pomena za ohranjanje dobrega počutja osebe z demenco (Perugia idr. 2018; Cohen-Mansfield idr. 2015). V nadaljevanju naštevamo učinke stalnih stimulativnih aktivnosti na osebo z demenco:

- ¹ redno ukvarjanje s stimulativnimi aktivnostmi je povezano z ohranjanjem spretnosti, s samospoštovanjem in z boljšimi odnosi z drugimi pa tudi z manjšim občutkom osamljenosti (Robinson idr. 2012);
- ² posledično se zmanjša uporaba zdravil, kot so različne vrste antipsihotikov, ki zmanjšujejo pojavnost vedenjskih in psihičnih simptomov demence (Mordoch idr. 2013; Moyle idr. 2013);
- ³ s fizičnimi, kognitivnimi in z dopolnilnimi aktivnostmi se izboljšajo nekatere kognitivne funkcije (Bamidis idr. 2015).

Vsakodnevne stimulativne aktivnosti lahko izboljšajo kakovost življenja osebe z demenco in tudi njenih oskrbovalcev, saj lahko pozitivno vplivajo na počutje osebe z demenco in zmanjšajo vedenjske ter psihične simptome slednje. Ker kognitivne sposobnosti upadajo in jih je težje izraziti, je pomembno, da ne domnevamo, da ustvarjalnega potenciala ni več, ampak da ga raziščemo na individualni osnovi. Število raziskav o učinkovitosti nefarmakološke oskrbe oseb z demenco je v zadnjih letih močno naraslo. Večina jih je bila opravljena v domovih za starejše s stanovalci z napredovalo demenco. Pri raziskovanju načinov dela z osebami z demenco strokovnjaki združujejo interdisciplinarne pristope, od senzorne, psihološke in vedenjske terapije do prenovе doma z namenom oblikovanja ustreznega bivalnega okolja, validacije, urjenja spomina, svetlobne terapije, aromaterapije, masaže, glasbe, vadbe ter uporabe sodobne informacijske tehnologije (Zucchella idr. 2018). Poleg počutja ljudi z demenco se običajno izboljša tudi počutje oskrbovalcev.

Paliativna oskrba ljudi z demenco

Raziskave o učinkovitosti predhodnega načrtovanja paliativne oskrbe za ljudi z demenco so redke, kjer pa načrt paliativne oskrbe uporabljajo, so se pokazale izboljšave v usklajenosti med želeno in zagotovljeno oskrbo ter v komunikaciji med ljudmi z demenco, z njihovo družino in zdravstvenimi delavci. Pri šibkih starejših je načrt paliativne oskrbe zmanjšal anksioznost, depresijo in stres, prejeli so manj agresivno zdravljenje, manj pogosto so bili sprejeti v bolnišnico in pogosteje so umirali v domačem okolju (Houben idr. 2014; Tamayo-Velazquez idr. 2010). Čeprav je oseba v zadnji fazi demence pogosto priklenjena na posteljo, lahko paliativna oskrba ohrani kakovost posameznikovega življenja s čutnim zaznavanjem. Posebnost paliativne oskrbe za ljudi z demenco je ne samo v poznavanju življenjske zgodbe teh ljudi, temveč tudi v odsotnosti zmožnosti besedne komunikacije z napredovanjem bolezni, kjer še toliko bolj pride v ospredje pomen stimulacije čutov, masaže, aromaterapije, hranjenja ipd. V vsaki fazi, do zadnjega dne, lahko pripomočemo k boljšemu počutju človeka z demenco na različne načine, kot npr. z vonjavami, dotikom, okusi, s predvajanjem glasbe.

Kakovost oskrbe stanovalcev z demenco v Sloveniji

V Sloveniji dolgotrajno oskrbo (institucionalno varstvo, dnevno varstvo, pomoč na domu) izvaja 59 javnih zavodov in 44 koncesionarjev, ki lahko skrbijo za 21.537 starejših (Skupnost socialnih zavodov b. l.). Številni slovenski domovi upokojencev izvajajo programe sodobne celostne oskrbe oseb z demenco za

zagotavljanje čim boljše kakovosti življenja. Če ima dom ustrezne prostorske pogoje, se gospodinske skupnosti organizirajo tako, da se čim bolj približajo bivanju v domačem okolju. Stanovalci so obravnavani kot posamezniki in so v procesu oskrbe enakopravni partnerji. Oskrba je prilagojena stanovalcu, usklajena in osredotočena na razširitev avtonomije stanovalcev ter zagotavljanje podpornega okolja. Še vedno pa so se vprašanja o kakovosti oskrbe oseb z demenco v Sloveniji odpirala že prej, in sicer iz treh razlogov: (1) visoka in nenadzorovana uporaba antipsihotikov pri stanovalcih in osebah, starejših od 65 let – domnevamo, da je vzrok za to v pristopu k zmanjševanju vedenjskih in psihičnih simptomov demence, ki bi jih sicer lahko preprečili ali zmanjšali z nefarmakološkimi oblikami oskrbe (Organisation for Economic Cooperation and Development 2018); (2) pomanjkanje standardov oz. kriterijev za kakovost življenja oseb z demenco v domovih za starejše; ter (3) slabo razvita mreža skupnostne oskrbe in pomoči za osebe z demenco, ki živijo v domačem okolju ter za njihove oskrbovalce.

Študija primera: izboljšanje kakovosti življenja stanovalcev z demenco v DEOS Centru starejših Horjul

Zasnova študije

Študija primera sledi preoblikovanju DEOS Centra starejših Horjul in opisuje spremembe v procesu oskrbe starejših ter podaja opažanja oskrbovancev o učinkih sprememb na vedenje stanovalcev. Študija je bila izvedena med januarjem in decembrom 2021, trajala je od začetka procesa prenove do konca spremljanja šest mesecev po zaključku prenove dveh enot za stanovalce z demenco. DEOS Center starejših Horjul ima 157 stanovalcev v desetih enotah. Od tega je 84 žensk. Povprečna starost v centru za starejše je 83 let (moški 81 in ženske 85). Dve enoti sta varovani, v njiju bivajo stanovalci z demenco (33), ki potrebujejo najvišjo stopnjo oskrbe, imenujeta se Sončnica in Spominčica. Diagnozo demence ima 92 stanovalcev doma. Preden so se začela obnovitvena dela v enotah za stanovalce z demenco v domu, se je vodstvo doma posvetovalo s strokovnjaki v stalnih ekipah enot Sončnica in Spominčica ter z družinami stanovalcev, da bi pridobili vpogled v to, katere potrebe teh stanovalcev so nezadovoljene, in oblikovali skladen načrt za izboljšanje kakovosti življenja stanovalcev z demenco. Strokovni tim so sestavljali delovna terapevtka, fizioterapevtka in stalna skupina oskrbovalcev iz obeh enot za stanovalce z demenco v domu. Obe skupini oskrbovalcev so sestavljale medicinske sestre, gospodinje, negovalke in socialni delavki. V proces je bila vključena tudi vodja centra kot vodja projekta prenove. Po prvem srečanju je bil izdelan načrt rednih srečanj med procesom prenove enot.

Po prenovi so bili podatki za oceno njene učinkovitosti zbrani s polstrukturiranimi intervjuji z zaposlenimi obeh enot (Spominčica in Sončnica), ki so aktivno sodelovali pri izvedbi ($N = 12$). Intervjuji so bili izvedeni med januarjem in majem 2022. Vključeni so bili delovna terapevtka, gospodinja, medicinska sestra in negovalci ter socialni delavki. Podatke, pridobljene s polstrukturiranimi intervjuji, smo kvalitativno analizirali z združevanjem odgovorov glede na teme, ki so se pojavile v intervjuju, in nadalje z vsebinsko analizo.

Prenova bivalnih enot Sončnica in Spominčica

Po posvetovanju s članicami strokovnega tima in svojcev stanovalcev ter opazovanju vedenja stanovalcev so bile ugotovljene naslednje potrebe po spremembah, potrebnih za reševanje nezadovoljenih potreb stanovalcev:

- prenova zunanjih površin parka za prosto gibanje, druženje na prostem in izvajanje različnih aktivnosti z namenom spodbujanja stanovalcev k aktivnostim, vključno z dvignjenimi gredicami za spodbujanje hortikulturnih aktivnosti;
- preureditev zunanjega prostora za družabna srečanja, kot so aktivnosti z živalmi, pikniki, gibalne aktivnosti, druženje z bližnjimi;
- postavitve različnih pripomočkov za dejavnosti v notranjih prostorih za spodbujanje in ohranjanje kognitivnih ter finomotoričnih sposobnosti oz. počasnejši upad sposobnosti.

S prenovo so vzpostavili možnost stalno odprtih vrat v park za stanovalce, postavili krožne poti z oporo, da se stanovalci počutijo varne. Poleg tega je bilo postavljenih več fontan, da bi v okolje vnesli vodne elemente. Za spodbujanje vadbe ravnotežja in izboljšanje periferne prekrvavitve stopal je bila uvedena tudi senzorna tlakovana pot. Ta pot je 20 metrov dolga kamnita pot s kamni različnih neenakomernih velikosti in granulacij, a takšna, da vseeno zagotavlja varno oporo stanovalcem. V proces obnove so bili vključeni tudi stanovalci, ki so z velikim veseljem sodelovali pri zasaditvi dvignjenih gredic skupaj z zaposlenimi in ekipo prostovoljcev pod vodstvom dr. Sabine Šegula. Rastline so bile užitne ali zdravilne, različnih barv in takšne, ki dajejo sadeže ali se lahko uporabljajo kot začimbe.

V notranjosti je bila prilagojena jakost svetlobe (hodnik je bil pred tem pre slab o osvetljen), saj je dobra osvetlitev pomembna za občutek varnosti na dolgih hodnikih. Hodnik je bil preoblikovan v podobo (vizualnega) drevo-reda v eni enoti in v ulice s poslikanimi drevesi ter z drugimi okoljskimi elementi v drugi. V samo poslikavo hodnika se je vključila vnukinja ene od sta-

novalk in ga poslikala, saj so bližnji podpirali prizadevanja doma za izboljšanje pogojev za stanovalce. Na poslikana drevesa so na kljukice, ki omogočajo enostavno menjavo, obesili različne lesene izdelke različnih živih barv, kot so jabolka, hruške, rože itd. Enostavna sprememba, ki jo omogoča zasnova, je pomembna za omogočanje spreminjanja videza hodnika glede na zunanji letni čas. Takšen hodnik omogoča tudi postavitev zelišč, spreminjanje glede na letne čase in individualne potrebe stanovalcev, po drugi strani pa ni bilo več videza dolgega pustega hodnika. V jedilnici je bilo postavljenih veliko belih magnetnih tabel, s katerimi se lahko igrajo besedne igre, rišejo in okrasijo prostor tako stanovalci kot zaposleni. Poleg tega so po zgledu metode montessori izdelali pripomočke, ki so bili na table pritrjeni z magneti, tako da so stanovalcem in negovalcem vedno na voljo, saj je za izvedbo stimulativnih aktivnosti pomembno, da so na dosegu roke tako stanovalcem kot zaposlenim. Ti pripomočki so izdelani iz lesa in vključujejo majhne predmete, ki se uporabljajo za vadbo in ohranjanje veščin zapenjanja zadrževanja na oblačilih, zavezovanja pentlje (kot na čevljih), zaklepanja ter odklepanja enostavnih ključavnic in povezovanja barv.

Sprememba koncepta oskrbe

Za zagotavljanje personalizirane oskrbe stanovalcev z demenco je treba spremeniti in posodobiti ne le okolje, temveč tudi koncept oskrbe. Ugotovljenih je bilo več ključnih področij, ki zahtevajo potrebne spremembe; ta so povezana z naslednjimi potrebami:

- po učenju o demenci in upoštevanju življenjskih zgodb stanovalcev v procesu oskrbe,
- po zagotavljanju domačnosti okolja stanovalcem,
- po rednem izvajanju stimulativnih dnevnih aktivnosti,
- po obravnavi posebnih prehranskih potreb stanovalcev z demenco in
- po novih znanjih s področja paliativne oskrbe stanovalcev z demenco.

Sprememba koncepta oskrbe se je pričela sočasno s prenovno in je vključevala srečanja s stalnimi ekipami v enotah ter napotitev socialne delavke na oddelk za izvajanje aktivnosti s stanovalci in kot strokovno podporo stalnim ekipam oskrbovalcev.

V obeh enotah so se začele sproti izvajati različne stimulativne aktivnosti. Te so vključevale vadbo (kot so priljubljene igre z žogo ali gimnastika na stolu, vsakodnevni sprehodi) in različne druge oblike stimulativnih aktivnosti v domu ter prenovljenih parkih. Člani stalnih ekip in socialne delavke kot no-

silke koncepta dela v enotah za stanovalce z demenco so stanovalce tako spodbujali k različnim dejavnostim na področju glasbe ter likovne umetnosti, ki so bile prilagojene življenjskim zgodbam stanovalcev, npr.: slikanje načrtov ulic v primeru prebivalca, ki je bil nekoč arhitekt, slikanje mandal v primeru nekdanjega učitelja, slikanje kamnov v primeru prebivalca, ki je živel na kmetiji, prepevanje pesmi v primeru tistih stanovalcev, ki jih veselijo glasba in različne igre.

Posebno pozornost so namenili tudi prehrani stanovalcev z demenco. Upoštevanji so bili dejavniki, ki pozitivno vplivajo na počutje stanovalcev v času obroka: stalen sedežni red, mirno vzdušje med obrokom, primerna temperatura, strežba jedi po eno (ne vseh obrokov naenkrat), priprava obrokov po enotah in priprava pogrinjkov. Uvedene so bile tudi gospodinske aktivnosti, kot so npr. peka sladice, kompota, jajc, da bi stanovalce k obroku spodbudili s prijetnimi vonjavami in z dejavnostmi, povezanimi s kuhanjem.

Rezultati prizadevanj za izboljšanje kakovosti življenja – analiza projekta

V odgovorih na vprašanja intervjuja so bila opredeljena tri glavna področja. Prvo je bilo uporabnost in učinkovitost pripomočkov montessori, drugo se je nanašalo na prenovljen vrt, tretje pa na novouvedene dejavnosti na oddelkih.

V zvezi s pripomočki montessori je bilo ugotovljeno, da pripomočki stanovalcev ne pritegnejo v tolikšni meri, da bi jih samoiniciativno uporabljali, vendar pa so, ko jim jih pokažejo, na splošno dobro sprejeti. Primer izjave s tem v zvezi je:

Če stanovalcem pripomočke pokažeš ali jim jih daš v roke, jih bodo uporabljali. Sicer pa jih sami ne uporabljajo.

Zaposleni so tudi poročali, da so se počutili dovolj usposobljene za uporabo pripomočkov, čeprav so opazili, da so pripomočki morda manj uporabni za stanovalce v začetnih fazah demence, saj so zanje preveč preprosti. V zelo pozni fazi demence pripomočki v večji meri uporabni niso bili uporabni tudi zaradi napredovalega poslabšanja kognitivnih sposobnosti.

Stanovalce pritegnejo in le-ti izbirajo pripomočke, ki so v skladu z njihovo življenjsko zgodbo.

Z njimi se ustavim pred tablo s pripomočki in jih spodbujam, da mi pomagajo zavezati vezalke, odkleniti ključavnico ipd. Z njimi se pred naslikanimi drevesi pogovarjam o njihovem življenju in jih spodbujam,

da premaknejo sadje z enega drevesa na drugo drevo ali zamenjajo plodove s pticami. Pred njih položim pripomočke in skupaj delamo te »vaje«. Hodnik, ki je bil prej pust, dolg in brez možnosti aktivnosti – seveda razen sprehajanja –, sedaj omogoča različne aktivnosti.

Priporočila strokovnega tima glede pripomočkov montessori so, da bi bilo lahko na voljo več raznovrstnih pripomočkov, da je treba biti pozoren na to, da pri izbiri pripomočkov obstajajo razlike med spoloma (pri čemer stanovalke izbirajo tradicionalnejše ženske predmete, kot so npr. gumbi in tkanine, medtem ko moške bolj zanimajo klešče, vijaki ipd.), in da bi dodajanje svetlobnih ter zvočnih učinkov predmetom stanovalcem lahko pomagalo, da bi te predmete sami bolj opazili. Na splošno so bili pripomočki prepoznani kot dragocen dodatek k drugim dejavnostim.

Na prenovljenem vrtu je bilo opaziti, kako stanovalci uživajo v vrtnarjenju in delu na dvignjenih gredicah. Uživali so v tulipanih, ki so jih skupaj posadili, in radi posedali na klopcah na sončnih delih vrta. Pomirjujoč učinek novega vrta na stanovalce so opazili tudi zaposleni, kot je prikazano v spodnjih izjavah:

Čez dan lahko uspešno preusmerimo njihovo pozornost, ko postanejo vznemirjeni. Pogled na drevesa jih pomirja, prav tako nova polkna in ogledalo.

Zdaj jih lahko pomirimo iz stanja tavanja ali vznemirjenosti.

V zvezi z novimi dejavnostmi, ki se izvajajo v enoti, so zaposleni povedali, da so bile le-te med stanovalci dobro sprejete. Navedli so, da aktivnosti pozitivno vplivajo na dobro počutje stanovalcev in so veseli, da se nekaj dogaja in da se spreminja iz dneva v dan. Naslednja izjava zaposlene je primer teh ugotovitev:

Zanje je dobro, da se nekaj dogaja. Pripravljamo aktivnosti, ki jih spravijo v dobro voljo. Kuhamo, pojemo, šivamo in ohranjamo svojo dnevno rutino.

Tudi kuhanje hrane na oddelku je bilo dobro sprejeto, saj so stanovalci med tem, ko poteka aktivnost kuhanja hrane, zadovoljni in čutijo vonj po pripravi hrane:

Petje in peka zelo pozitivno vplivata. Zelo lepo sprejemajo te aktivnosti in so zadovoljni, ko se kaj skuha, še posebej sladice.

Kar prav tako pozitivno vpliva na razpoloženje stanovalcev in je dobro sprejeto, so gostujoče živali – pes, domska mačka in morski prašiček. Glasba, prijetne vonjave in obiski svojcev so bili tudi zelo pozitivni dogodki za razpoloženje stanovalcev. Izpostavljen je bil pomen upočasnenih postopkov nege, prilagojenih razumevanju in počutju stanovalcev, pogovora pri negi, umivanju:

Pozorni smo, da stanovalci vedno sedijo na svojem mestu, da poznamo njihove navade pri zajtrku. Takrat ugasnemo TV in radio, saj nekatere stanovalce moti. Prav tako ni dobro, da je v prostoru pretoplo.

Razprava

Obravnavana tematika kakovosti življenja ljudi z demenco v domovih starejših odraža širši vidik, ki ga mora vodstvo doma upoštevati pri načrtovanju sprememb koncepta oskrbe in strukturnih ukrepov. Pomemben element je sodelovanje zaposlenih v procesu načrtovanja sprememb, upoštevanje njihovih mnenj in predlogov, saj so ravno zaposleni tisti, ki imajo največ odnosov s stanovalci, zato morajo spremembe začutiti kot »svoje«. Načrtovanje sprememb za izboljšanje kakovosti življenja temelji na predhodnem opazovanju vedenja, želja in potreb stanovalcev ter vključitvi njihovih svojcev (partnerjev v procesu oskrbe) v proces spreminjanja. To je razvidno iz obsežne literature na to temo, ki predlaga različne rešitve in modifikacije obstoječega načina oskrbe, da bi bolje služil potrebam ljudi z demenco. Pričujoča študija primera opisuje rezultate uveljavljanja teh načel v slovenskem domu starejših, gledano skozi perspektivo zaposlenih v enotah za stanovalce z demenco. Rezultati kažejo, da sta prenova doma ter sprememba koncepta oskrbe in usposabljanja oskrbnikov, skupaj z uvedbo novih dejavnosti, namenjenih vključevanju stanovalcev v različne senzorne modalitete in ohranjanju njihove kognitivne funkcije, izboljšali razpoloženje stanovalcev, kot so opazili negovalci. Predlagane so bile nekatere izboljšave izvedenih sprememb, predvsem pri oblikovanju pripomočkov montessori (vidljivost, ki bi jo slednjim lahko dodali svetlobni ali zvočni učinki). Demenca zahteva drugačen pristop k oskrbi, zato je tudi razprava o kakovosti življenja oseb z demenco v domu za starejše širša. Kot je zapisal Kitwood (1997), cilj ni zagotoviti oskrbe za ljudi z DEMENCO, ampak za LJUDI z demenco – torej omogočiti stanovalcem, da živijo svoje življenje s pomočjo negovalcev. Skratka, predstavljena študija primera lahko služi kot izhodišče za oblikovanje projektov spremembe koncepta oskrbe, katerih cilj je izboljšati kakovost življenja v domovih za upokojece.

Omejitve študije primera obstajajo, saj bi lahko z natančnim opazovanjem in beleženjem aktivnosti, vedenjskih in psihičnih simptomov ter splošnega počutja vsakega posameznega stanovalca pred prenavo in po prenavi še natančneje opisali rezultate prenovljenega koncepta oskrbe ljudi z demenco. V posebnih enotah za stanovalce z demenco živijo stanovalci z demenco, ki so še sposobni hoje, medtem ko so stanovalci z napredovalo demenco kasneje premeščeni v druge enote. Posebni vprašanja, ki bi ju veljalo v prihodnosti raziskati podrobneje, so aktivnosti, namenjene stanovalcem z napredovalo demenco, in razvijanje paliativne oskrbe stanovalcem z demenco.

Literatura

- Bamidis, P. D., P. Fissler, S. G. Papageorgiou, V. Zilidou, E. I. Konstantinidis, A. S. Billis, E. Romanpoulou idr. 2015. »Gains in Cognition through Combined Cognitive and Physical Training: The Role of Training Dosage and Severity of Neurocognitive Disorder.« *Frontiers in Aging Neuroscience* 7:152.
- Boer, B. de, H. C. Beerens, M. A. Katterbach, M. Viduka, B. M. Willemse in H. Verbeek. 2018. »The Physical Environment of Nursing Homes for People with Dementia: Traditional Nursing Homes, Small-Scale Living Facilities, and Green Care Farms.« *Healthcare* 6 (4): 137.
- Cohen-Mansfield, J., M. S. Marx, M. Dakheel-Ali in K. Thein. 2015. »The Use and Utility of Specific Nonpharmacological Interventions for Behavioral Symptoms in Dementia: An Exploratory Study.« *American Journal of Geriatric Psychiatry* 23 (2): 160–170.
- Coulter, A., in J. Oldham. 2016. »Person-Centred Care: What Is It and How Do We Get There?« *Future Hospital Journal* 3 (2): 114–116.
- Cuellar, N. G. 2015. »Providing Culturally Congruent Health Care to Older Adults.« *Journal of Transcultural Nursing* 26 (2): 109–109.
- Davis, S., S. Byers, R. Nay in S. Koch. 2009. »Guiding Design of Dementia Friendly Environments in Residential Care Settings: Considering the Living Experiences.« *Dementia* 8 (2): 185–203.
- Day, K., D. Carreon in C. Stump. 2000. »The Therapeutic Design of Environments for People with Dementia: A Review of the Empirical Research.« *Gerontologist* 40 (4): 397–416.
- Feil, N. 1993. *The Validation Breakthrough: Simple Techniques for Communicating with People with 'Alzheimer's-Type Dementia.'* Baltimore, MD: Health Professions Press.
- Herrmann, N., K. L. Lanctôt, R. Sambrook, N. Lesnikova, R. Hébert, P. McCracken, A. Robillard idr. 2006. »The Contribution of Neuropsychiatric Symptoms to the Cost of Dementia Care.« *International Journal of Geriatric Psychiatry* 21 (10): 972–976.
- Houben, C. H., M. A. Spruit, M. T. Groenen, E. F. Wouters in D. J. Janssen. 2014. »Efficacy of Advance Care Planning: A Systematic Review and Meta-

- Analysis.« *Journal of the American Medical Directors Association* 15 (7): 477–489.
- Kejžar, A., L. Rihter, J. Sajovic in G. Drevenšek. 2022. »Nutrition and Congruent Care Improve Wellbeing of Residents with Dementia in Slovenian Care Homes.« *Frontiers in Nutrition* 9. <https://doi.org/10.3389/fnut.2022.796031>.
- Kitwood, T. 1997. *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Glasgow: Open University Press.
- Mordoch, E., A. Osterreicher, L. Guse, K. Roger in G. Thompson. 2013. »Use of Social Commitment Robots in the Care of Elderly People with Dementia: A Literature Review.« *Maturitas* 74 (1): 14–20.
- Moyle, W., M. Cooke, E. Beattie, C. Jones, B. Klein, G. Cook in C. Gray. 2013. »Exploring the Effect of Companion Robots on Emotional Expression in Older Adults with Dementia: A Pilot Randomized Controlled Trial.« *Journal of Gerontological Nursing* 39 (5): 46–53.
- Nolan, M. R., S. Davies, J. Brown, J. Keady in J. Nolan. 2004. »Beyond Person-Centred Care: A New Vision for Gerontological Nursing.« *Journal of Clinical Nursing* 13 (3): 45–53.
- Organisation for Economic Cooperation and Development. 2018. *OECD Health Policy Studies Care Needed Improving the Lives of People with Dementia*. Paris: Organisation for Economic Cooperation and Development.
- Perugia, G., R. van Berkel, M. Díaz-Boladeras, A. Catala-Mallofre, M. Rauterberg in E. Barakova. 2018. »Understanding Engagement in Dementia through Behavior: The Ethographic and Laban-Inspired Coding System of Engagement (ELICSE) and the Evidence-Based Model of Engagement-Related Behavior (EMODEB).« *Frontiers in Psychology* 9. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00690>.
- Robinson, L., C. Dickinson, N. Rousseau, F. Beyer, A. Clark, J. Hughes, D. Howel idr. 2012. »A Systematic Review of the Effectiveness of Advance Care Planning Interventions for People with Cognitive Impairment and Dementia.« *Age and Ageing* 41 (2): 263–269.
- Skupnost socialnih zavodov. B. l. »Splošno o domovih za starejše.« Skupnost socialnih zavodov. <https://www.ssz-slo.si/splosno-o-domovih-in-posebnih-zavodih/>.
- Tamayo-Velazquez, M.-I., P. Simon-Lorda, R. Villegas-Portero, C. Higuera-Callejon, J.-F. Garcia-Gutierrez, F. Martinez-Pecino in I.-M. Barrio-Cantalejo. 2010. »Interventions to Promote the Use of Advance Directives: An Overview of Systematic Reviews.« *Patient Education and Counseling* 80 (1): 10–20.
- Topo, P., H. Kotilainen in U. Eloniemi-Sulkava. 2012. »Affordances of the Care Environment for People with Dementia: An Assessment Study.« *Health Environments Research and Design Journal* 5 (4): 118–138.
- Woodbridge, R., M. P. Sullivan, E. Harding, S. Crutch, K. J. Gilhooly, M. Gilhooly, A. McIntyre idr. 2016. »Use of the Physical Environment to Support Everyday

Activities for People with Dementia: A Systematic Review.« *Dementia* 17 (5): 533–572.

World Health Organization. 2021. *Global Status Report on the Public Health Response to Dementia*. Ženeva: World Health Organization.

Zucchella, C., E. Sinforiani, S. Tamburin, A. Federico, E. Mantovani, S. Bernini, R. Casale idr. 2018. »The Multidisciplinary Approach to Alzheimer's Disease and Dementia: A Narrative Review of Non-Pharmacological Treatment.« *Frontiers in Neurology* 9:1058.

Personalised Care for People with Dementia, Case Study: DEOS Horjul Centre for the Elderly

It is estimated that around 70% of people in care homes suffer from dementia or severe memory problems. For their well-being and that of caregivers, it is important that they are provided with comprehensive care, and not just adequate nutrition and safety, as the basic guidelines of institutional care. However, providing integrated care in an institutional setting in a care home poses several challenges. Care homes face many challenges in ensuring quality of life for people with dementia in their environment. Although the quality of life is defined on an individual basis, the review of the literature, and the analysis of the suggestions of employees based on the observation of the well-being and behaviour of the residents during the implementation of changes to improve care in the case study allows us to identify factors that are related to the quality of life of people with dementia in institutions.

Keywords: quality of life with dementia, quality of care, integrated care, residential adaptations, stimulating activities