

**ZBORNICA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE NEGE SLOVENIJE –
ZVEZA STROKOVNIH DRUŠTEV MEDICINSKIH SESTER, BABIC
IN ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV SLOVENIJE**

**STROKOVNA SEKCIJA IZVAJALCEV ZDRAVSTVENE NEGE IN
OSKRBE V SOCIALNEM VARSTVU**

42. STROKOVNO SREČANJE



**OBRAVNAVA STAREJŠIH IN OSEB Z MOTNJO V
DUŠEVNEM RAZVOJU**

ZBORNİK PREDAVANJ



LJUBLJANA, 29. JUNIJ 2022

Kazalo vsebine

PREDSTAVITEV SOCIALNO VARSTVENIH ZAVODOV V SLOVENIJI (DSO, PSVZ, VDC, CUDV).....	1
SODELOVANJE MED PATRONAŽNO ZDRAVSTVENO NEGO IN ZDRAVSTVENO NEGO V SOCIALNEM VARSTVU.....	6
RANE IN OSKRBA POŠKODBE ZARADI PRITISKA	17
OBRAVNAVA OSEB Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU IN DEMENCO	28
STAREJŠI Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU	49
POVZETKI	59

OBRAVNAVA STAREJŠIH IN OSEB Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU

Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije

Strokovna sekcija izvajalcev zdravstvene nege in oskrbe v socialnem zdravstvu

Programski odbor strokovnega srečanja:

Slavko Bolčević, Ivanka Limonšek

Organizacijski odbor strokovnega srečanja:

Inge Mesarec, Marinka Jankovič, Olga Bezjak

Urednik:

Slavko Bolčević

Recenzija:

Ivanka Limonšek

Lektoriral:

Zoran Franc

Naklada:

e- zbornik

Založila in izdala:

Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije -
Strokovna sekcija izvajalcev zdravstvene nege in oskrbe v socialnem varstvu, Ob železnici
30A, Ljubljana

Za vsebino člankov odgovarjajo njihovi avtorji.

Ljubljana, 29. junij 2022

PREDSTAVITEV SOCIALNO VARSTVENIH ZAVODOV V SLOVENIJI (DSO, PSVZ, VDC, CUDV)

Slavko BOLČEVIĆ, dipl. zn., mag. jav. upr.

Varstveno delovni center Tončke Hočevar, Ljubljana

IZVLEČEK

Javne socialno varstvene zavode je država preko svojih organov dolžna ustanoviti za neposredno izvajanje javne službe. Domovi za starejše izvajajo storitev institucionalnega varstva, ki obsega vse oblike pomoči v zavodu, v drugi družini ali drugi organizirani obliki, s katerimi se starejšim nadomeščajo ali dopolnjujejo funkcije doma in lastne družine, zlasti pa bivanje, varstvo, organizirana prehrana in zdravstveno varstvo. Osebam z motnjami v duševnem in telesnem razvoju po potrebi zagotavljamo institucionalno varstvo v varstveno delovnih centrih in zavodih za usposabljanje, ki nudijo osnovno, socialno in zdravstveno oskrbo. Varstveno delovni centri (VDC) omogočajo odraslim osebam z motnjo v duševnem in telesnem razvoju kvaliteto življenja s tem, da izvajajo in razvijajo storitev vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji, prilagojene njihovim potrebam in sposobnostim. Zavodi za usposabljanje (CUDV - Centri za usposabljanje, delo in varstvo) vključujejo v institucionalno varstvo otroke, mladostnike ter odrasle osebe, ki so vključene v program vzgoje in izobraževanja, s čimer ustvarjajo pogoje za stalen razvoj in kakovostno življenje oseb z motnjami v duševnem razvoju v vseh življenjskih obdobjih. Odraslim osebam z dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju po potrebi zagotavljamo institucionalno varstvo v posebnih socialno varstvenih zavodih, ki nudijo oskrbo, zdravstveno oskrbo, varstvo in strokovno obravnavo.

Ključne besede: dom starejših občanov, posebni socialnovarstveni zavod, varstveno delovni center, center za usposabljanje, delo in varstvo.

UVOD

Storitve socialnega varstva lahko opravljajo pravne in fizične osebe, če izpolnjujejo pogoje, določene s tem zakonom, in s predpisi, izdanimi na njegovi podlagi.

Storitve, ki jih zakon določa kot javno službo, opravljajo v okviru mreže javne službe pod enakimi pogoji javni socialno varstveni zavodi ter druge pravne in fizične osebe, ki pridobijo koncesijo na javnem razpisu.

Storitve socialnega varstva izven mreže javne službe opravljajo pravne in fizične osebe, ki pridobijo dovoljenje za delo, ki ga daje in odvzame ministrstvo, pristojno za socialno varstvo (ZSV, 14.b člen).

Javne socialno varstvene zavode je država preko svojih organov dolžna ustanoviti za neposredno izvajanje javne službe. Za organizacijo in delo javno socialno varstvenih zavodov veljajo določbe ZZ in posebne določbe ZSV. ZSV določa vrsto in sestavo organov zavoda. Pomembne pristojnosti ima ustanovitelj zavoda, ki določi zlasti številčno razmerje predstavnikov različnih interesov v svetu zavoda in način imenovanja oziroma izvolitve članov, daje soglasje k imenovanju direktorja zavoda, zagotavlja sredstva za investicijsko vzdrževanje in druge obveznosti. Glede na določbe ZSV o javnih socialno varstvenih zavodih je torej država dolžna ustanoviti določene javne socialno varstvene zavode. Ti pa nimajo monopola pri izvajanju socialno varstvenih storitev, saj država oziroma njeni pristojni organi lahko razpišejo javni natečaj za podelitev koncesij za opravljanje vseh socialno varstvenih storitev iz okvira javne službe.

Javni socialno varstveni zavodi, ki po zakonu morajo biti organizirani, so:

- centri za socialno delo;
- domovi za starejše;
- posebni–socialno varstveni zavodi za telesno in duševno prizadete odrasle osebe;
- varstveno delovni centri za duševno in telesno prizadete odrasle osebe;
- domovi za otroke in mladostnike prikrajšane za normalno družinsko življenje;
- socialno varstveni zavodi za usposabljanje otrok in mladostnikov z zmerno, težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju (Perko, 2011, str. 44).

Institucionalno varstvo

Institucionalno varstvo je oblika obravnave v zavodu, drugi družini ali drugi organizirani obliki, ki upravičencem nadomešča, dopolnjuje ali zagotavlja funkcijo doma ali lastne družine. Obsega osnovno oskrbo in socialno oskrbo v skladu s tem pravilnikom in zdravstveno varstvo po predpisih s področja zdravstvenega varstva.

Za otroke in mladostnike, prikrajšane za normalno družinsko življenje, zajema institucionalno varstvo tudi vzgojo in pripravo na življenje.

Za otroke, mladostnike in odrasle osebe do 26. leta starosti, z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem in telesnem razvoju, ki so usmerjene v posebni program vzgoje in izobraževanja, obsega institucionalno varstvo tudi usposabljanje po posebnem zakonu, oskrbo in vodenje.

Odraslim osebam z motnjami v duševnem in telesnem razvoju se v okviru institucionalnega varstva zagotavljajo še posebne oblike varstva (Inštitut za dolgotrajno oskrbo).

Domovi za starejše

Starejši potrebujejo več zdravstvene oskrbe, pogosto se srečujejo s socialno izključenostjo, visoka je tudi stopnja tveganja revščine. V Resoluciji o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020 starejši populaciji namenjamo veliko pozornosti. Stremimo k nadgradnji in izboljšanju socialnovarstvenih sistemov, ki so že na voljo, predvidevamo pa tudi razvoj inovativnih ukrepov ter širitev mreže programov za starejše, ki jim grozi socialna izključenost ali potrebujejo podporo in pomoč v vsakodnevnem življenju, vključno s programi pomoči in podpore za dementne osebe in njihove svojce, ter medgeneracijska središča.

Institucionalno (domsko) bivanje je ena od oblik varstva starejših ljudi. Institucionalno varstvo je lahko le začasna oblika, za večino, ki se odloči za ta način bivanja, pa predstavlja doživljenjsko obliko. Funkcija domskega varstva je v tem, da ljudem, ki so kronično funkcionalno ovirani bodisi zaradi bolezni ali splošne fizične oslabelosti, maksimalno zagotavlja osnovne življenjske potrebe in nudi osnovno zdravstveno varstvo.

Pomembno je poudariti da je namen institucije, da bi maksimalno zadovoljila potrebe, ki si jih posameznik ne more več individualno zagotoviti (Hojnik Zupanc, 1994, str. 2).

Posebni socialno varstveni zavodi

Posebni socialno varstveni zavodi za odrasle so ustanove za nastanitev in kompleksno obravnavo odraslih oseb s težavami v duševnem zdravju in oseb z motnjami v duševnem razvoju, ki so tako hude, da jim onemogočajo integracijo v normalno življenje oziroma življenje v drugih socialnovarstvenih zavodih.

Osnovna značilnost stanovalcev posebnih zavodov je zmanjšana sposobnost za samostojno delo in življenje. Obravnavane odrasle osebe so odvisne od tuje pomoči. Stopnja odvisnosti je odvisna od stopnje težav in zahtevnosti dodatnih motenj in obolenj. Kompleksna obravnavo vsebuje sprejem, vodenje, varstvo, nego, vzgojo in izobraževanje, usposabljanje, resocializacijo, zdravstveno nego in zaposlitev. Sestavni del obravnave je tudi oskrba (Cizelj idr., 2004, str. 9).

Varstveno delovni centri

Dejavnost VDC: vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji je organizirana oblika varstva, s katero se izpolnjujejo z ustavo in zakoni določene temeljne človekove pravice odraslih invalidnih oseb do storitve, ki tem osebam (v nadaljevanju uporabnikom), v skladu z njihovimi sposobnostmi daje možnost aktivnega vključevanja v družbeno življenje in delovno okolje ter opravljanje koristnega, vendar njihovim zmožnostim primernega dela.

Vodenje, varstvo, ter zaposlitev pod posebnimi pogoji je organizirano in se izvaja tako, da uporabnikom omogoča ohranjanje pridobljenih in širitev novih znanj in delovnih spretnosti, pridobivanje novih socialnih in delovnih navad, uresničevanje lastnih idej in ustvarjalnosti, stimulira občutek koristnosti in samopotrditve. Storitve zagotavlja tudi druge oblike varstva, ki uporabnikom in njihovim družinam omogočajo delovno in socialno udejstvovanje. Uporabnikom omogoča tudi nagrajevanje za opravljeno delo v skladu s splošnim aktom izvajalca (Lukač, 2005, str. 117).

Poimenovanje varstveno delovni center pomeni dvoje: prvič dnevno obliko vodenja in dela, in drugič institucionalno obliko nastanitve.

Ljudje, ki bivajo v institucionalnem varstvu in obiskujejo varstveno delovne centre, so nameščeni v glavnih zgradbah institucij ali pa živijo v dislociranih enotah (bivalne enote ali stanovanjske skupine, ki imajo večinoma 16-urno vodenje, saj se predpostavlja, da so vsi uporabniki tekom delovnega tedna vključeni v dnevno varstvo v varstveno delovnih centrih (8ur). Tako javni VDC-ji, kot tudi koncesionarji, ki opravljajo storitev VDC, imajo med svojimi organizacijskimi oblikami tudi bivalne enote in stanovanjske skupine. Večina VDC-jev ima bivalne enote, v katerih živi med 9 do 20 oseb. V nekaterih varstveno delovnih centrih imajo ljudi, ki prihajajo na delo iz drugih institucij, celo domov za starejše (Zaviršek et al., 2015, str. 58).

Centri za usposabljanje, delo in varstvo

Zakon o socialnem varstvu med socialno varstvene storitve uvršča tudi institucionalno varstvo. Obsega vse vrste pomoči v centru, v drugi družini ali drugi organizirani obliki, s katerimi se otrokom, mladostnikom in odraslim osebam z zmerno, težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju nadomeščajo ali dopolnjujejo funkcije doma in lastne družine, zlasti pa bivanje, organizirana prehrana in varstvo ter zdravstveno varstvo (po predpisih s področja zdravstva). Institucionalno varstvo otrok in mladoletnikov z zmerno, težjo ali težko motnjo obsega še usposabljanje po posebnem zakonu (po predpisih za področje šolstva), oskrbo in vodenje. Obsega storitve institucionalnega varstva uporabnikov v Centru, v dnevnem varstvu, v drugi

družini ali v drugi organizirani obliki – bivalne skupine – ter druge programe, namenjene nadomeščanju in razbremenitvi funkcije doma in družine (Perko, 2011, str. 55).

LITERATURA

Cizelj, M., Ferlež, Z., Pogačar, M., Švab, V. (2004). Vizija posebnih zavodov. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Hojnik Zupanc, I. (1994). Institucionalno bivanje starih ljudi. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.

Institucionalno varstvo. Inštitut za dolgotrajno oskrbo: URL: http://dolgotrajna-oskrba.si/potrebujem_dolgotrajno_oskrbo/institucionalno_varstvo/, 26.6.2022.

Lukač, J. (2005). Varstveni delovni center med strokovnim izzivom in vsakdanjikom (magistrsko delo). Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede.

Perko, B. (2011). Javni socialno varstveni zavodi (diplomsko delo). Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za upravo.

Zakon o socialnem varstvu (Uradni list RS, št. 3/07 – uradno prečiščeno besedilo, 23/07 – popr., 41/07 – popr., 61/10 – ZSVarPre, 62/10 – ZUPJS, 57/12, 39/16, 52/16 – ZPPreb-1, 15/17 – DZ, 29/17, 54/17, 21/18 – ZNOrg, 31/18 – ZOA-A, 28/19, 189/20 – ZFRO in 196/21 – ZDOsk).

Zaviršek, D. et al.. (2015). Analiza sistema institucionalnega varstva in možnosti nevladnih organizacij zagotavljati storitve v skupnosti za uresničevanje deinstitucionalizacije v Sloveniji. Ljubljana: YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.

SODELOVANJE MED PATRONAŽNO ZDRAVSTVENO NEGO IN ZDRAVSTVENO NEGO V SOCIALNEM VARSTVU

mag. Andreja KRAJNC, viš. med. ses., univ. dipl. org.
Patronažna zdravstvena nega in babištvo Andreja Krajnc, Sladki Vrh
Visoka zdravstvena šola v Celju

IZVLEČEK

Staranje prebivalstva je povezano z naraščajočo potrebo po zdravstveni negi in oskrbi starejših, na vseh ravneh zdravstvenega varstva. Ostareli in bolni posamezniki v večini želijo kljub onemoglosti in odvisnosti od tuje pomoči, čim dlje ostati v domačem okolju. Osnovno poslanstvo patronažnega varstva je skrb za posebno ranljive skupine prebivalcev, med katere spadajo starejši. Patronažno zdravstveno varstvo se zaradi pomanjkanja virov in sistemskih rešitev tem žejam in potrebam vedno težje prilagaja. Kadar so posamezniki, ki so bili v domačem kolju obravnavani iz strani patronažnega varstva nameščeni v socialno varstveni zavod, je zaradi zagotavljanja kontinuirane zdravstvene nege potrebno sodelovanje med patronažno zdravstveno nego in zdravstveno nego v socialnem varstvu. V prispevku želimo poudariti pomen sodelovanja in opozoriti na pomanjkljivosti standardizirane predaje pacientov. Pogoji za kakovostno in varno zdravstveno obravnavo na vseh ravneh zdravstvenega varstva, je sodelovanje med medicinskimi sestrami in ustrezna predaja pacientov med posameznimi izvajalci zdravstvene nege.

Ključne besede: patronažno varstvo, predaja pacientov, kontinuirana zdravstvena nega

UVOD

Medicinske sestre v patronažnem varstvu so edini zdravstveni delavci, ki delujejo na domovih pacientov, kjer obravnavajo posameznika in njegovo družino od spočetja pa vse do smrti družinskega člana in žalovanja svojcev. Delo medicinske sestre v patronažnem varstvu je usmerjeno predvsem v obravnavo območja kot celote, s tem pa tudi v obravnavo posameznika, družine in skupnosti, v njihovem življenjskem okolju (Berčan & Krajnc, 2018).

Kot navaja Pate (2019), pomeni kronična in življenjsko ogrožajoča bolezen za celotni družinski sistem veliko spremembo in nepričakovani izziv. Ker so kronične bolezni v porastu, je zato

čedalje več družin izpostavljenih temu stresorju, zato tudi narašča potreba po celostni podpori in oskrbi. Vsakodnevna skrb za bolnega in ostarelega družinskega člana vzame veliko časa in zahteva številne spremembe v življenjskem stilu pacienta in celotne družine. Tako bolni, kot tudi vsi ostali člani družine, se morajo prilagoditi na nov režim, ki ga prinese bolezen, bolni in ostareli družinski član potrebuje posebno nego in skrb, poruši se družinska dinamika in ravnovesje.

Odziv na bolezen je pri vsakem pacientu in njegovi družini drugačen, nanj vlivajo številni dejavniki, ki jih ni mogoče v celoti predvideti. Medicinska sestra mora zato za vsakega pacienta na podlagi pridobljenih informacij pripraviti načrt, za izvajanje zdravstvene nege v domačem okolju. Preventivni patronažni obiski starejših in kronično bolnih so namenjeni tudi odkrivanju odstopanj, nevestnega ravnanja z zdravili, nasilja v družini in odkrivanju posameznikov, ki bi morali zaradi svojega zdravstvenega stanja obiskati zdravnika, pa s tem iz različnih razlogov odlašajo. Cilj takšnih obiskov je pacientom, ki ne glede na to, ali živijo sami ali z družino, nuditi pomoč, spodbudo, nadzor, podporo in informacije. Podporo, edukacijo in spremljanje pa potrebujejo tudi svojci ali drugi neformalni oskrbovalci, ki za njih skrbijo. Velikokrat prav zaradi podore, spodbude, pomoči in občutka varnosti, ki so je deležni ob rednih preventivnih obiskih patronažne medicinske sestre, svojci upajo prevzeti skrb za bolnega ali ostarelega družinskega člana.

Medicinska sestra s pomočjo zbiranja informacij identificira zdravstvene in socialne probleme družine in posameznika ter ugotavlja potrebe po zdravstveni negi. Na podlagi postavljene negovane diagnoze postavi cilje zdravstvene nege, načrtuje intervencije zdravstvene nege, jih izvaja in vrednoti dosežene rezultate. Proces patronažne zdravstvene nege dokumentira na predpisanih dokumentacijskih obrazcih. Cilj njenega delovanja je usmerjen v promocijo zdravja in preprečevanje bolezni. Zdravstvene in/ali socialne probleme posameznika in družine, medicinska sestra najpogosteje odkrije z direktnim in indirektnim zbiranjem informacij ter z opazovanjem med obiskom na pacientovem domu. Dodaten vir informacij je patronažni medicinski sestri lahko tudi družina.

Pacienti, ki so sicer končali bolnišnično zdravljenje, a še naprej potrebujejo določene postopke in posege zdravstvene nege, so največkrat nekoordinirano odpuščeni domov. V domačem okolju so pogosto prepuščeni svojcem, ki jim kot neformalni oskrbovalci nudijo pomoč v okviru svojih zmožnosti. Patronažna medicinska sestra, ki dalj časa deluje na istem terenskem območju, si v veliki večini pridobi zaupanje posameznika, družine in lokalne skupnosti, kar ji

omogoča realnejši vpogled v družinske razmere. Na podlagi ocene posameznikove sposobnosti, samooskrbe in ugotovljenih družinskih virov, naredi skupaj z družino načrt zdravstvene nege in oskrbe. Za izvedbo načrta po potrebi sodeluje še z ostalimi službami in inštitucijami, ki se lahko vključijo v pomoč in podporo družini. Kadar družina kljub ustrezni podpori in pomoči ni sposobna poskrbeti za bolnega ali ostarelega družinskega člana, je treba poiskati ustrezno rešitev. V primeru, da je posameznik nameščen v institucionalno varstvo, se mora medicinska sestra v patronažnem varstvu povezati z odgovorno medicinko sestro v inštituciji, kamor je pacient nameščen in ji predati ustrezne informacije.

Peternelj (2014) navaja, da dober pretok informacij v timu pomembno izboljša kakovost obravnave in varnost pacienta ter omogoča bolj učinkovito delo. Dobro seznanjenost in razumevanje zdravstvenega stanja pacienta in pomembnih organizacijskih informacij je nujno zagotoviti vsem, ki prihajajo v interakcije s pacienti. Pomembna je tudi stalna pozornost glede odkrivanja in prizadevanja za preprečevanje varnostnih zapletov, pri prenosu informacij med vsemi zaposlenimi.

Zdravstvena nega v oskrbovanih stanovanjih in patronažna zdravstvena nega

V času in prostoru, ki narekujeta spremembe, sta zdravstvena in socialna obravnava ključni za celostno obravnavo posameznikov in skupin. Staranje populacije in omejevanje sredstev za zdravstveno, pa tudi socialno varstvo tako zdravih kot bolnih narekuje pri vzdrževanju kakovostnega življenjskega sloga populacije potrebo po racionalnih pristopih (Klemenc, 2003). S ciljem racionalizacije in strokovnega poenotenja obstaja potreba po povezovanju izvajalcev patronažnega varstva z izvajalci zdravstvene nege v oskrbovanih stanovanjih. Delovanje zdravstvene nege v oskrbovanih stanovanjih je organizacijsko in vsebinsko vezano na socialno varstvene zavode, v sklopu katerih so oskrbovana stanovanja organizirana. Delovanje patronažnega varstva je organizacijsko in vsebinsko vezano na javne zdravstvene zavode in medicinske sestre, ki na podlagi pridobljene koncesije izvajajo patronažno zdravstveno varstvo. Sistemskega strokovnega povezovanja med patronažno zdravstveno nego in zdravstveno nego v socialnem varstvu nimamo vzpostavljenega, čeprav je plačnik zdravstvenih storitev ti dve dejavnosti izenačil.

Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) je v letu 2013, v sodelovanju s Sekcijo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov, v patronažni dejavnosti pristopil k spreminjanju modela obračunavanja storitev za dejavnost patronažne službe in nege na domu, saj obstoječi seznam storitev ni dosegal dejanske vsebine opravljenega dela. Spremenil se je seznam storitev,

ki jih izvajalci lahko zaračunajo ZZZS kot primer obravnave, hkrati pa so se na novo določile tudi cene posameznih primerov obravnave, pri čemer se je upoštevalo profil izvajalca, materialne stroške, ki nastajajo pri izvajanju obravnave in potreben čas glede na nabor aktivnosti, ki jih diplomirana medicinska sestra ali pa zdravstveni tehnik izvede pri določeni obravnavi. Novi model obračunavanja storitev se je približal priporočilom stroke glede delitve dela v timu patronažnega varstva in kompetenc, ki jih imata diplomirana medicinska sestra in zdravstveni tehnik, zaposlena v patronažnem varstvu (Krajnc, 2016).

V spremenjen model financiranja patronažnega varstva so bili kasneje brez sodelovanja stroke zdravstvene nege dodani tudi tako imenovani »timi za oskrbovana stanovanja«. Glede na šifrant storitev (ZZZS, 2020) medicinske sestre, ki skrbijo za stanovalce v oskrbovanih stanovanjih, izvajajo zdravstveno nego po strokovnih protokolih in standardih patronažnega varstva, čeprav organizacijsko in strokovno niso povezani z izvajalci patronažnega varstva. Po podatkih o planiranih zdravstvenih storitvah (ZZZS 2105; 2016; 2017; 2018; 2019) je v oskrbovanih stanovanjih zaznati trend naraščanja načrtovanih storitev, ki so v kompetenci diplomirane medicinske sestre (Tabela 1).

Tabela 1: Plan zdravstvenih storitev v oskrbovanih stanovanjih v obdobju 2015-2019
(Vir: ZZZS, 2015; ZZZS, 2016; ZZZS 2017; ZZZS, 2018; ZZZS, 2019)

Leto	patronažna služba (dipl. m. s)		nega na domu (TZN)		skupaj patronažna služba in nega na domu	
	tim	št. storitev	tim	št. storitev	timi	št. storitev
2015	3,36	4.534	2,19	2.959	5,55	7.493
2016	3,74	5.117	2,99	3.951	6,73	9.068
2017	3,85	5.198	2,92	3.947	6,77	9.145
2018	4,95	6.691	1,68	2.266	6,63	8.957
2019	4,95	6.691	1,68	2.266	6,63	8.957

Na en tim oziroma enega izvajalca patronažne dejavnosti in nege na domu ZZZS priznava 1350 obiskov na leto. Iz podatkov (Tabela 2) je razvidno, da v obdobju med letom 2015 in letom 2018, izvajalci v oskrbovanih stanovanjih načrtovanega programa storitev ne dosežajo, na drugi strani pa ostali izvajalci zaradi povečanih potreb načrtovani program redno presegajo. Podatki o realizaciji delovnega programa v oskrbovanih stanovanjih, v primerjavi z realizacijo pri

ostalih izvajalcih patronažnega varstva kažejo (ZZZS, 2020), da pričakovane potrebe po storitvah patronažnega varstva niso načrtovane na podlagi realnih potreb in kadrovskih zmogljivosti, ampak so povsem odvisne od spretnosti pogajalskih partnerjev.

Tabela 2: Podatki o realizaciji delovnega programa za izvajalce v oskrbovanih stanovanjih in ostale izvajalce (Vir: Povzeto po podatkih ZZZS: plan in realizaciji delovnega programa ZZZS 2015-2018)

Leto	Izvajalci v oskrbovanih stanovanjih - patronaža in nega skupaj				
	planirani timi	planirane storitve	realizirane storitve	razlika med planom in realizacijo	delež realiziranih storitev
2015	5,55	7.493	3.492	- 4.001	46,60 %
2016	6,73	9.068	3.456	- 5.612	38,11 %
2017	6,77	9.145	4.916	- 4.229	53,76 %
2018	6,63	8.957	3.836	- 5.121	42,82 %
2019	6,63	8.957	4.407	- 4.550	49,20 %
	Ostali izvajalci patronažnega varstva – patronaža in nega skupaj (brez timov Hospica)				
	planirani timi	planirane storitve	realizirane storitve	razlika med planom in realizacijo	delež realiziranih storitev
2015	842,42	1.137.271	1.179.957	+ 42.686	103,75 %
2016	841,2	1.135.642	1.183.930	+ 48.288	104,25 %
2017	843,73	1.139.030	1.191.240	+ 52.210	104,58 %
2018	844,32	1.139.832	1.197.341	+ 57. 509	105,04 %
2019	845,52	1.141.452	1.218.893	+ 77.441	106,26 %

Sistem financiranja je naravnano tako, da izvajalci, ki programa ne dosežajo, tega ne dobijo plačanega, na drugi strani pa izvajalci za presežanje programa prav tako ne dobijo plačila. V vsakem primeru planirana in neporabljen sredstva za patronažno dejavnost in nego na domu ob koncu obračunskega obdobja ostanejo v blagajni ZZZS, pacienti na terenu pa ne morejo dobiti potrebnih storitev zdravstvene nege in oskrbe.

Omejevanje virov za zdravstveno nego in oskrbo negativno vpliva na odgovornost medicinske sestre. Zaradi pomanjkanja časa, osebja ali materiala so medicinske sestre lahko postavljene pred odločitev, katero nalogo pustiti neopravljeno, kar predstavlja tveganje zanjo in za pacienta,

Medicinska sestra je odgovorna za posledice svojih dejanj, ne glede na dejavnike okolja in organizacije (Harvey, et al., 2018).

Izzivi sodelovanja med patronažnim varstvom in zdravstveno nego v socialnem varstvu

V razvitih družbah je nemogoče ločevati sisteme, ki so med seboj tesno povezani, včasih celo odvisni drug od drugega. Takšna sistema sta tudi zdravstveni in socialni (Toth, 2002). Zdravstveno varstvo je ena izmed sestavin širšega področja socialne varnosti posamezne države in je z njo najtesneje povezano. Kot je razvidno iz definicije zdravja, ima socialno blagostanje, ki vključuje tudi ustrezno socialno varnost posameznika in celotne družbe, pomemben vpliv na zdravstveno stanje. Razvitost in stopnja socialne varnosti je stvar družbenega odnosa do revnih in ljudi v ekonomskih, zdravstvenih in socialnih težavah. Če pa jo postavimo v funkcijo zdravja, skladno z definicijo Svetovne zdravstvene organizacije, je njena razvitost in uspešnost eden od dejavnikov blagostanja, ki je sestavina zdravja. Tako je zdravstveno varstvo z drugimi področji socialne varnosti najtesneje obojesmerno povezano in soodvisno. Spoznanje o tej medsebojni povezanosti posameznih področij socialne varnosti je zato še kako pomembno pri načrtovanju zdravstvenega varstva in v prizadevanjih po boljšem zdravju (Toth, 2002).

Varnost pacientov je najširše definirana kot odsotnost kakršnekoli škode, ki bi jo povzročila zdravstvena obravnava zaradi sistemskih ali človeških napak. Skupne ugotovitve mnogih mednarodnih raziskav kažejo, da so današnji zdravstveni sistemi zelo kompleksni in je zato uspeh zdravstvene obravnave odvisen tudi od mnogih drugih dejavnikov ter ne le od znanja in spretnosti zdravstvenih delavcev. Mnogi zunanji in človeški dejavniki vplivajo na kakovost ter varnost zdravstvene obravnave. Paciente obravnava vrsta zdravstvenih delavcev in sodelavcev: zdravniki, medicinske sestre, farmacevti, socialni delavci, strokovnjaki za prehrano, fizioterapevti, mnogi specializirani tehnični strokovnjaki. Izredno pomembna je učinkovita komunikacija med njimi in zanesljivost pravočasnih medsebojnih ustnih in pravilno dokumentiranih pisnih informacij. Kadar zaradi nastalih napak obravnavamo posameznike, moramo vedno raziskati tudi okoliščine, ki so vplivale na povzročitev škode in/ali na ogrožanje pacienta (Šlajmer Japelj, 2009).

Amato-Vealey in sodelavci (2008) ugotavljajo, da predaja pacienta med bolnišničnimi oddelki in med posameznimi timi v zdravstveni negi morda ne vključuje vseh bistvenih informacij, ali pa so informacije lahko napačno razumljene. Te komunikacijske vrzeli lahko povzročijo resne napake pri izvajanju kontinuirane zdravstvene nege, nepravilno obravnavo pacienta in

morebitno škodo na pacientu. Vermeir in sodelavci (2015) ugotavljajo, da se v zadnjih letih v številnih državah zdravstveno varstvo seli na primarno raven, zlasti na račun vedno večjega števila kronično bolnih pacientov. Zdravstvena oskrba postaja vedno bolj specializirana, zato je ustrezna komunikacija med specializirano in primarno zdravstveno oskrbo pomembna. Pomembne informacije o pacientih morajo biti najprej dobro dokumentirane. Poseben izziv medicinskim sestram predstavlja prenos ključnih informacij o pacientu, ob predaji pacienta v primarno zdravstveno oskrbo. Komunikacija ob predaji mora biti pravočasna, v pisni obliki in preverljiva. Pri tem je najbolj učinkovita uporaba ustreznega standardiziranega komunikacijskega orodja.

Vse večji poudarek zdravstveni obravnavi, ki je osredotočena na pacienta, bo privedel do sprememb v načinu predaje (Ballantyne, 2017). V komunikacijski proces predaje med dvema medicinskima sestrama bo pogosteje vključen tudi pacient in/ali njegova družina. Avtor poudarja, da medicinske sestre za učinkovito predajo nimajo dovolj znanja, zato jim je potrebno omogočiti usposabljanje, prilagojeno zahtevam kakovostne predaje v njihovi organizaciji.

DISKUSIJA IN ZAKLJUČEK

Sodelovanje med patronažno zdravstveno nego in zdravstveno nego v socialnem varstvu je pomanjkljivo v obe smeri, zato so tukaj odprte številne možnosti za izboljšanje. S ciljem zagotavljanja kontinuiranega zdravstvenega varstva, ki je pravica vsakega pacienta, je potrebno med patronažno in socialno zdravstveno nego vpeljati dvosmerni sistem predaje pacientov. Vidmar (2019) pravi, da je odgovorna medicinska sestra ustrezno izobrazena in usposobljena. V središče obravnave postavlja pacienta ter podporo nudi tudi njegovim bližnjim. Razvijati mora kulturne kompetence, profesionalno komunikacijo s pacientom in sodelavci; sodelovati mora v zdravstvenem timu ter spodbujati refleksijo in dialog ter neprestano izpopolnjevati svoje znanje.

Pomembno je, da v pripravo strokovnih protokolov in standardov predaje vključimo neposredne izvajalce patronažne in socialne zdravstvene nege. Če želimo okrepiti sodelovanje med izvajalci zdravstvenega varstva, bo najprej potrebno sistematično analizirati obstoječe stanje ter na podlagi raziskovanja pripraviti ukrepe za izboljšanje.

Za pripravo predlaganih ukrepov je medicinske sestre najprej treba razbremeniti, motivirati in ustrezno usposobiti. Zupančič in sodelavci (2018) ugotavljajo, da je za povečanjem interesa in

znanja patronažnih medicinskih sester za raziskovanje, nujno potrebno ciljno ukrepanje. Za boljše prepoznavanje njihove vloge v primarnem zdravstvenem varstvu ter krepitev interdisciplinarnega raziskovanja na mikro-, mezo- in makroravni sistema zdravstvenega varstva. Krajnc in Kadivec (2019) v svoji raziskavi, v katero so bile vključene tudi medicinske sestre iz patronažnega varstva ugotavljata, da se diplomirane medicinske sestre premalo vključujejo v raziskovanje, zaradi pomanjkanja znanja, časa in pomanjkanja podpore sodelavcev. Za dvig ravni raziskovanja med medicinskimi sestrami je treba prenesti rezultate raziskav v prakso, izboljšati znanje medicinskih sester, tako na področju raziskovanja kot uporabe pridobljenih rezultatov v praksi.

Ker v Sloveniji nimamo ne dovolj zmogljivosti za namestitve v institucionalno varstvo in ne vzpostavljenega sistema dolgotrajne oskrbe, se družine pogosto znajdejo v velikih stiskah. Patronažna medicinska si je skozi leta delovanja na svojem terenskem področju s celostnim pristopom in individualno obravnavo pridobila prepoznavnost in zaupanje družin ter lokalne skupnosti. Storitve dolgotrajne oskrbe so v Sloveniji razpršene med različne izvajalce, med katerimi pogosto ni koordinacije. Na pacientovem domu pogosto nastopijo okoliščine, ko ni ne formalnih in ne neformalnih oskrbovalcev, ki bi lahko prevzeli zdravstveno oskrbo bolnega ali ostarelega posameznika. Meja med boleznijo in onemoglostjo je največkrat zabrisana, zato potrebne intervencije težko delimo na zdravstvene in socialne. V preteklosti je tim, ki je bil organiziran v patronažnem varstvu (bolničar-negovalac, tehnik zdravstvene nege, medicinska sestra, fizioterapevt, delovni terapevt, socialna delavec) izvajal vse storitve dolgotrajne oskrbe v domačem okolju. Takšen način izvajanja celostne oskrbe je omogočal enakost v obravnavi, takojšnjo vključitev izvajalcev, dnevno koordiniranje, sodelovanje, povezovanje in usklajevanje vseh izvajalcev v isti ustanovi, s ciljem zagotoviti kakovostno, učinkovito in varno dolgotrajno oskrbo. Imeli smo dober sistem in vzpostavljeno mrežo, ki smo jo reorganizirali in bolničarja-negovalca, ki je bil umeščen v patronažni tim izločili iz negovalnega tima. Tako so posamezne storitve dolgotrajne oskrbe prevzele različne službe za pomoč na domu, ki so organizirane in tudi financirane na različne načine. Danes poslušamo vsak dan nove zgodbe o osamelosti, zapuščenosti in socialni izključenosti ostarelih v domačem okolju in ne znamo poiskati rešitev. Z vsako različico zakona o dolgotrajni oskrbi se iščejo nove rešitve in nove oblike zdravstvene ter socialne obravnave posameznika.

Morda se je potrebno samo ozreti v preteklost in vzpostaviti nazaj tisto, kar smo nekoč že imeli in je dobro delovalo. Morda bi bila uvedba »novega sistema« veliko lažja in cenejša, če bi ga

gradili na obstoječi mreži, ki je razvita v slehernem kraju naše države. Patronažno varstvo je skozi 60 let svojega delovanja zgradilo trdne temelje, na katerih lahko zgradimo učinkovito, sodobno, varno, kakovostno in finančno učinkovito dolgotrajno oskrbo za tiste paciente, ki ostajajo v domačem okolju. Tim patronažnega varstva je potrebno okrepiti in vanj ponovno vključiti še druge sodelavce. Zaradi naraščanja deleža kurativnih obravnav starejših oseb je potrebno tim patronažnega varstva okrepiti predvsem s sodelavci, ki bodo bolnim in ostarelim nudili potrebno pomoč in podporo ter jim pomagali, da bodo lahko čim dalj časa ostajali v domačem okolju.

Odpraviti bo potrebno velike razlike v obsegu in financiranju zdravstvenih storitev, ki se opravljajo na domu in v socialnih zavodih. Za zagotavljanje neenakosti v zdravju je bistveno, da imajo vsi ljudje dostop do visokokakovostnega zdravstvenega in socialnega varstva, kadar ga potrebujejo.

Literatura

Amato-Vealey, E. J., Barba, M. P., & Vealey, R. J., 2008. Hand-off communication: a requisite for perioperative patient safety. *AORN Journal*, 88(5), pp. 763–774.

Ballantyne, H. 2017. Undertaking effective handovers in the healthcare setting. *Nursing Standard*, 31(45), pp. 53–62.

Berčan, M. & Krajnc, A., 2018. Patronažna medicinska sestra je tesna sodelavka družinskih oskrbovalcev. *Kakovostna Starost*, 21(2), pp. 54–55.

Harvey, C. L., Baret, C., Rochefort, C. M., Meyer, A., Ausserhofer, D., Ciutene, R., & Schubert, M., 2018. Discursive practice – lean thinking, nurses' responsibilities and the cost to care. *Journal of Health Organization and Management*, 32(6), pp. 762–778.

Klemenc, D., 2003. Skrb v zdravstveni negi ali zdravstvena nega v (o)skrbi, *Obzornik Zdravstvene Nege*, 37(2), pp. 99–106.

Krajnc, A., 2016. *Obremenjenost kadra v patronažni zdravstveni negi: magistrsko delo*. Kranj: Univerza v Mariboru, Fakulteta za organizacijske vede, pp. 23–39.

Krajnc, F. & Kadivec, S., 2019. Odnos diplomiranih medicinskih sester, zaposlenih v zdravstveni dejavnosti na primarni in terciarni ravni, do raziskovanja v zdravstveni negi. *Obzornik Zdravstvene Nege*, 53(4), pp. 300–308.

Pate, T., 2019. *Kronična bolezen v družini*. Ljubljana: Teološka fakulteta, pp: 41-71.

Peternelj, K., 2014. Prenos informacij med člani tima-pogled medicinske sestre. In: Kvas, A. et al., eds. *Prenos informacij v zdravstveni in babiški negi: zbornik prispevkov 15. simpozija z mednarodno udeležbo*. Ljubljana: Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov., Ljubljana, pp:73-81.

Šlajmer Japelj, M., 2009. Etična vprašanja timskega dela v zdravstvu, *Zbornik predavanj konference Management in vodenje v zdravstvu*, Portorož, 26.-27. marec 2009. PLANET GV. 2009.

Toth, M., 2002. Zdravstvena in socialna varnost in njuna ureditev v drugih državah. *Bilten ekonomika, organizacija, informatika v zdravstvu*. Ljubljana, 18 (3-4), pp: 102–109

Vermeir, P., Vandijck, D., Degroote, S., Peleman, R., Verhaeghe, R., Mortier, E., ... Vogelaers, D., 2015. Communication in healthcare: a narrative review of the literature and practical recommendations. *International Journal of Clinical Practice*, 69(11), pp: 1257–1267.

Vidmar, T., 2019. *Etična in profesionalna odgovornost v zdravstveni negi*: diplomsko delo. Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta Ljubljana, pp. 2-6.

Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS), 2015. *Splošni dogovor za pogodbeno leto 2015*. Available at: <https://www.zzs.si/egradivap/2ec3f2ac07922434c1257e7c0040094a> [13. 2.2020].

Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS), 2016. *Splošni dogovor za pogodbeno leto 2016*. Available at: <https://www.zzs.si/egradivap/827714AA6BBB87D2C1257FD40041FCC2> [18. 2.2020].

Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS), 2017. *Splošni dogovor za pogodbeno leto 2017*. Available at: <https://www.zzs.si/egradivap/82d005b0a48c9a75c1258164002781ba> [13. 2.2020].

Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS), 2018. *Splošni dogovor za pogodbeno leto 2018*. Available at: <https://www.zzzs.si/egradivap/39FA2567791B276AC12582490028D9BC> [13. 2.2020].

Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS), 2019. *Splošni dogovor za pogodbeno leto 2019*. Available at: <https://www.zzzs.si/egradivap/37D1B2F27B0EC343C12583B7002DAF04> [13. 2.2020].

Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS), 2020. *Realizacija storitev 2015-2018. Podatki*. Gradivo ZZZS. [3.2.2020]

Zupančič, V., Ljubič, A., Milavec Kapun, M. in Štemberger Kolnik, T. (2018) Raziskovanje na področju patronažne zdravstvene nege v Sloveniji v obdobju od 2007 do 2016, *Obzornik zdravstvene nege*, 52(4), str. 264–281.

RANE IN OSKRBA POŠKODBE ZARADI PRITISKA

Hubert TERSEGLAV, dipl. zn.

Splošna bolnišnica Jesenice

Izvleček

Oskrba kroničnih ran postajajo vedno bolj pomembno področje za zdravstveni sistem in zdravstvene delavce. Število pacientov in s tem povezani stroški naraščajo. V prispevku so na kratko predstavljene najpomembnejše osnove lokalne oskrbe ran: mehanizmi celjenja, obvladovanje okužbe in vlažnosti, debridment in najpomembnejše vrste oblog. Zdravstveni delavci, zlasti na primarnem nivoju in v domovih starejših občanov, bomo morali imeti ta znanja, da bomo lahko svojim pacientov nudili ustrezno obravnavo in oskrbo.

Ključne besede: kronične rane, poškodba zaradi pritiska, oskrba ran

Uvod

Kronične rane predstavljajo hudo breme za posameznika, zdravstveni sistem in družbo, njegova teža pa je pogosto podcenjena (Järbrink, et al., 2016). Prevalenca ran v Evropi je glede na nekatere ugotovitve med 0,3 in 0,4 % (Posnett, et al., 2009). Število prebivalcev s kroničnimi ranami se iz leta v leto povečuje (Heyer, et al., 2016). Glede na podatke lahko pričakujemo, da bo oskrba ran in še zlasti oskrba kroničnih ran postajala vedno pomembnejša za evropske zdravstvene sisteme, saj je prebivalstvo stara, prevalenca kroničnih ran pa je pomembno povezana s starostjo (Posnett, et al., 2009). Tako na primer pri poškodbi zaradi pritiska ugotavljajo, da v 70 % prizadene geritarično populacijo (Thomas, 2001).

Oskrba kroničnih ran je hudo finančno breme za zdravstveno blagajno (Järbrink, et al., 2017). Stroški oskrbe in zdravljenja ene zahtevnejše rane so med 6.500 in 10.000 evrov letno, skupni strošek oskrbe rane pa predstavlja 2 do 4 % evropskega zdravstvenega proračuna (Posnett, et al., 2009). V Nemčiji ocenjujejo letne stroške 9.000 evrov na pacienta oz. v celoti 3 milijarde evrov (Heyer, et al., 2016).

Zaradi velikega vpliva kroničnih ran na zdravje ljudi in zaradi stroškov izvajalcev zdravstvenih storitev je bistvenega pomena, da so rane ustrezno ocenjene in oskrbovane. Da bi zmanjšali

stroške, moramo izboljšati rezultate. To lahko dosežemo, če izboljšamo znanje in veščine izvajalcev zdravstvenih storitev, da ti naredijo pravo oceno, sprejmejo prave odločitve glede oskrbe, spremljajo pacienta oz. ga ustrezno napotijo naprej (Posnett, et al., 2009).

Faze celjenja rane

Rane se celijo v 4 fazah, ki se medsebojno prepletajo – hemostatska faza, vnetna faza, proliferativna faza in faza maturacije. V hemostatski fazi trombociti spodbudijo celjenje z izločanjem mediatorjev, kot so rasni dejavniki. V vnetni fazi pride do vazodilatacije, povečane kapilarne propustnosti, aktivaciji komplementa in migracije nevtrofilcev in makrofagov v prizadeto področje. Nevtrofilci in makrofagi uničijo bakterije, sprostijo proteaze in izločajo rasne dejavnike. Vnetje je odvisno od bakterij in citokinov. Proliferacija celic se začne, ko fibroblasti endotelne celice in keratinociti spodbudijo migracijo celic, proliferacijo, angiogenezo in sintezo zunajceličnega matriksa. Do remodelacije ali zorenja pride več tednov ali mesecev po nastanku brazgotine, ko se kolagenska vlakna prerazporedijo v bolj urejeno strukturo in tako spremenijo izgled brazgotinskega tkiva (6)

Celjenje kroničnih ran

Kronične rane se pogosto ustavijo v vnetni fazi in ne napredujejo v proliferativno fazo. V njih je povečano število citokinov, ki pospešujejo vnetje, in matriks metaloproteinaze, ki razgrajujejo zunajcelični matriks. Takšno okolje, ki spodbuja vnetje, vsebuje proteine, ki razgrajujejo nastajajoči kolagenski matriks in ovirajo celjenje (Medina, et al., 2005).

Bakterijska obremenitev rane

Na vseh kroničnih ranah so prisotne bakterije. Vprašanje je le, ali je rana (le) kolonizirana ali pa kritično kolonizirana oz. okužena, zaradi česar pride do zastoja ali celo nazadovanja v celjenju. Znaki okužbe so pojav gnojnega izločka, neprijeten vonj, krvavitev (zaradi bakterijske stimulacije pride do nastajanja novih žil), povišana okolna temperatura kože in bolj izrazita rdečina (Schultz, et al., 2003)

Zdravljenje kritično koloniziranih in okuženih ran je odvisno od tega, ali je okužba površinska ali globoka. Površinske okužbe lahko zdravimo le z lokalnimi agensi, medtem ko moramo pri globokih okužbah – podkožje (celulitios), mišice, kosti (osteomielitis) – uporabiti sistemske antibiotike in redni debridment (Sibbald, et al., 2000). Rane moramo redno čistiti, da

preprečimo razrast bakterij; pri ranah, pri katerih ni možnosti zacelitve, se tudi za preprečevanje okužb, priporoča uporaba lokalnih agensov (Schultz, et al., 2003).

Debridment

Nekrotično tkivo zavira celjenje ran, ker preprečuje nastanek granulacijskega tkiva in migracijo keratinocitov, kar je nujno za reepitelizacijo. Poleg tega tudi pospeši razrast bakterij v rani. Zato je pri ranah, ki jih prekriva nekrotično tkivo, indiciran debridment. Vendar pa moramo pred morebitnim posegom preveriti, ali rana ima potencial za celjenje. Debridment ishemičnih ran je kontraindiciran, ker s tem povzročimo izgubo tkiva in povečamo možnost infekcije. Debridment ali vlaženje pri ishemičnih razjedah lahko povzroči, da iz suhe nekroze nastane vlažna nekroza, s čimer se poveča nevarnost infekcije (Sibbald, et al., 2000, Kirshen, et al., 2006).

Če je prizadeti predel zadostno prekrvljen se debridmenta lahko poslužimo. Poznamo več vrst, najpogostejša pa sta (Sibbald, et al., 2000, Kirshen, et al., 2006):

- Ostri ali kirurški debridment – obloge odstranjujemo z inštrumenti, kot so skalpeli, škarje, kirete.
- Avtolitični debridment – razjedo pokrijemo z oblogo, ki omogoči, da telesu lastne proteolitični encimi, ki jih izločajo makrofagi, utekočinijo nekrotično tkivo.

Kot metoda mehanskega debridmenta se je včasih uporabljalo klasične obkladke, ki so se prisušili na rano, potem pa se je zloženec/gazo na hitro odstranilo in s tem tudi tkivo, ki se je sprijelo z njim. Ta metoda je popolnoma neselektivna in z njo odstranimo tudi zdravo tkivo, zaradi česar je boleča in lahko celo podaljša celjenje rane (Kirshen, et al., 2006, Wodash, 2012).

Zagotavljanje optimalne vlažnosti

Čeprav je Winter že daljnega leta 1962 dokazal, da se rane v vlažnem okolju trikrat hitreje celijo kot v suhem (Winter, 1962), se še danes marsikje rane oskrbuje tako, da so le-te suhe.

Po drugi strani pa preveč vlažnosti povzroči maceracijo in poškodbo okolnih tkiv. Vedeti moramo, da je izloček pri kroničnih ranah drugačen kot pri akutnih. Pri akutnih je bogat z rastnimi faktorji, ki pospešujejo nastajanje fibroblastov, epiteljskih celic in keratinocitov. Pri kroničnih ranah pa ima višjo vsebnost matriks metaloproteinaz, ki razgrajujejo matriks v rani,

ki zagotavlja njeno celjenje. Zato moramo pri kroničnih ranah poskrbeti za odstranitev odvečnega izločka (Okan, et al., 2007).

Izbira prave obloge

Natančna ocena je bistvenega pomena, da se odločimo za najbolj primeren način oskrbe rane – za takšnega, ki bo pospešil celjenje in/ali omilil simptome (Milne, 2017). Smisel uporabe t.i. sodobnih oblog je, da vplivamo na specifične dejavnike v oz. pri rani. Šele na podlagi pravilne ocene rane in s poznavanjem produktov, ki so nam na voljo, se lahko odločimo za pravo oblogo (Sood, et al., 2014). Problem je, da danes poznamo preko 5000 različnih proizvodov za zdravljenje ran (Planinšek Ručigaj, 2017) in je nemogoče, da bi vsi, ki se ukvarjajo s področjem oskrbe kroničnih ran, poznali vse produkte. Mnenje avtorja je, da moramo izbrati tisto oblogo, ki je po našem mnenju najboljša možna za določenega pacienta in pri kateri upravičeno domnevamo, da bomo z njeno uporabo pospešili celjenje rane, oziroma bomo z njo pomembno vplivali na druge dejavnike, kot so bolečina, čim lažje izvajanje vseh dnevnih aktivnosti, obremenjenost osebja. Potrebno je poudariti, da materiali za lokalno oskrbo ran ne morejo in ne smejo biti nadomestek za nekrektomijo, razbremenitev, kompresijo ter ustrezno obravnavo okužbe oz. ishemije (Frykberg & Banks, 2015).

Kakšna naj bi bila idealna obloga za rano je napisal Turner (1979) že pred več kot 40 leti in ta načela veljajo še danes:

- odstranjuje odvečni izloček in toksične elemente iz rane;
- zagotavlja vlažnost na rani;
- omogoča izmenjavo plinov;
- zagotavlja toplotno izolacijo;
- varuje pred sekundarno okužbo;
- ne pušča delcev v rani in ni toksična;
- omogoča neboleče odstranjevanje.

Štirje osnovni principi pri izbiri idealne obloge za rano so (Morin & Tomaselli, 2007):

- če je rana suha, jo je potrebno hidrirati;
- če je veliko odvečnega izločka, moramo zagotoviti njegovo absorpcijo;
- če je v rani nekrotično tkivo ali obloge, jih moramo odstraniti;
- če je rana okužena, moramo uporabiti ustrezen antimikrobni agens.

Avtor pri svojem delu opaža, da se v praksi žal še vedno zelo veliko uporablja klasične materiale (gaze) za oskrbo ran po starem principu suho na suho, mokro na mokro. Pri odstranjevanju t.i. obkladka, ki se prisuši na rano, poškodujemo dno rane, kar povzroča bolečino in zavira celjenje. Pri evaporaciji se rana in lokalno tkivo ohlajata, kar povzroča vazokonstrikcijo, hipoksijo ter znižano aktivnost levkocitov in fagocitov, kar vse vpliva na slabše celjenje rane (Wodash, 2012, Ovington, 2001). Gaza poleg tega ni okluzivna, zato je pri takšna oskrba povezana z višjim številom okužb kot oskrba z okluzivnimi oblogami (Hutchinson JJ, Lawrence, 1991). Pri uporabi gaze so preveze potrebne tudi do 3 x dnevno, kar močno podaljša čas oskrbe in tudi poviša stroške (Sood, et al., 2014).

Dejansko je v slovenskem prostoru veliko produktov med t.i. sodobnimi oblogami, ki so že toliko časa na tržišču, da so prvič v praksi dobro uveljavljeni, drugič pa cenovno dostopni. Za izvajanje oskrbe ran je treba poznati lastnosti, prednosti in slabosti teh oblog. Predvsem so to hidrogeli, hidrokoloide, alginati, poliuretanske pene in obloge z aktivnim ogljem. Poleg teh so za primerno oskrbo ran nujno potrebne vsaj še visoko vpojne obloge in lokalni antiseptiki. Potem pa je tu še cela paleta raznoraznih oblog, med katerimi je smiselno izpostaviti hidrofilne polimerne membrane.

Hidrogeli

So kompleksni hidrofilni organski polimeri, pri katerih vodna osnova znaša 80 do 90 %. Vpijejo le minimalno količino izločka, predvsem pa dodajajo vlago rani, s čimer ohranjajo vlažno okolje in spodbujajo avtolitično čiščenje. Navadno jih uporabljamo za hidriranje suhih ran in odstranjevanje nekrotičnih oblog v rani. Ker vlažijo, moramo pri njihovi uporabi ustrezno zaščititi okolno kožo pred maceracijo. Potrebujemo sekundarno oblogo (Sood, et al., 2014). Sekundarna obloga mora biti okluzivna, njena vpojnost pa prilagojena izločku. Uporabimo lahko poliuretanske filme, hidrokoloide ali poliuretanske pene. Avtor opaža, da se pri hidrogelih kot sekundarna obloga v praksi pogosto uporablja zložence, kar je neustrezno, saj je učinek enak kot pri t.i. obkladkih – tekočina izhlapeva, s čimer se rana ohlaja, gaza pa se prisuši na rano.

Hidrokoloide

Notranjo plast je samolepilna in gelirajoča, sestavljena iz hidrofilnih koloidnih delcev (karboksimetil celuloza, pektin, želatina, elastomer). Ta plast vpija izloček in se na rani pretvori

v gelu podoben skupek. Tako je zagotovljeno vlažno okolje in toplotna izolacija. Zunanja plast je navadno iz poliuretana in je polprepustna, tako da omogoča izmenjavo plinov, in okluzivna, s čimer je rana zaščitena pred kontaminacijo, tujki in strižnimi silami. Ne potrebujejo sekundarne obloge ali pričvrstitvenega materiala. Primerne so za rane s šibkim do močnim izločanjem. Uporabljamo jih lahko kadar želimo pospešiti granulacijo ali epitelizacijo, ker v rani zadržujejo rane faktorje, ali kadar so prisotne fibrinske oziroma nekrotične obloge, da pospešimo avtolitično čiščenje (Sood, et al., 2014). Ker so adhezivne, niso primerne za uporabo pri poškodovani oz. občutljivi koži, saj lahko pride do (dodatnih) poškodb. Zaradi zagotavljanja vlažnost, moramo okolno kožo po potrebi dobro zaščititi, da preprečimo maceracijo in posledično poškodbo kože.

Alginati

Alginati so narejeni iz netkanih vlaken, pridobljenih iz rjavih morskih alg; vsebujejo alginatno kislino, prevlečeni pa so z kalcijevimi in natrijevimi solmi. Na rani kalcijevi in natrijevi joni reagirajo s serumom in ustvarijo hidrofilni gel. So zelo vpojni (vpijejo do 20 krat več tekočine od svoje teže) in zato primerni za rane z močnim izločanjem. Ker imajo hemostatske lastnosti, so primerni tudi za krvaveče rane. Pri suhih ranah so kontraindicirani, ker jo izsušijo (Sood, et al., 2014). Ker vlago vpijajo horizontalno, jih moramo prilagoditi, da ne segajo čez rob rane, da preprečimo maceracijo okolne kože. Kadar so na ranah prisotne bakterije, ki tvorijo biofilm, je uporaba alginatov lahko kontraproduktivna. Alginat je namreč ena od sestavin zaščitnega polisaharidnega matriksa pri biofilmu, kalcij pa še dodatno utrdi vezi med alginatnimi polisaharidnimi verigami v zunajceličnem matriksu (Hurlow & Bowler, 2009).

Penaste obloge

Narejene so iz poliuretanskega jedra, preko katerega je navadno še polprepustna okluzivna plast, ki je prepustna za pline. Jedro ima porozno strukturo, ki tekočino vsrka v prazne prostore, napolnjene z zrakom. Te obloge imajo visoko absorpcijo (vpojnost), imajo pa tudi hidrofilne lastnosti in zagotavljajo toplotno izolacijo. Primerne so tako za površinske kot za globoke rane z zmernim do močnim izločanjem. Ker lahko izsušijo rano, niso priporočljive za suhe rane ali rane, ki jih prekriva eshara. Pri suhih ranah lahko na rano apliciramo hidrogel, saj ga pena zaradi visoke viskoznosti ne posrka vase (Sood, et al., 2014, Nielsen & Fogh, 2015).

Posebna vrsta penastih oblog so večslojne obloge z mehkim silikonom, ki imajo spodaj silikonsko plast, ki preprečuje sprijetje z dnom rane in ne poškoduje okolne kože, poleg penaste

plasti, ki vpija izloček in zagotavlja vlažno okolje je v oblogi še supervpojno jedro, ki vpija odvečen izloček, zaradi česar ne pride do maceracije kože (Mölnlycke Health Care AB, n.d.). Določene študije dokazujejo učinkovitost teh oblog pri preventivi RZP (Kalowes, et al., 2016; Padula, 2017).

Obloge z aktivnim ogljem

Aktivno oglje je zelo porozno, pore pa imajo velik volumen, zato imajo te obloge veliko površino in posledično visoko zmožnost adsorbcije (vezave). Na rani nase vežejo bakterije, toksine in odpadne produkte, s čimer pospešujejo celjenje rane. V teoriji je njihova osnovna namembnost sicer zmanjševanje neprijetnega vonja, ker vežejo pline, ki jih izločajo bakterije. So pa obloge z aktivnim ogljem zlasti uporabne pri koloniziranih in obloženih (fibrinske obloge, vlažna nekroza) ranah, saj zaradi svoje visoke zmožnosti vezave zmanjšujejo bakterijsko obremenitev in rano dobro izčistijo (Sood, et al., 2014, Kerihuel, 2010).

Visoko vpojne obloge

So iz visoko vpojnih polimerov in narejene tako, da v svoje jedro vpijejo izloček in ga tam zadržijo (tudi pri kompresiji), poleg izločka pa tudi bakterije, proteaze in mediatorje vnetja. Zato zmanjšajo nevarnost maceracije in ščitijo okolno kožo pred korozivnimi učinki izločka. Ker so še bolj vpojne od klasičnih oblog iz pene, jih uporabljamo pri ranah z zelo velikim izločanjem (Jones & Barraud, 2013).

Raztopina natrijevega hipoklorita in hipoklorove kisline

Eden od lokalnih antiseptikov je raztopina natrijevega hipoklorita (NaOCl) in hipoklorove kisline (HOCl). HOCl deluje na širok spekter mikroorganizmov, tudi na biofilm oziroma na bakterije v njem; z njegovo uporabo se lahko izognemo uporabi sistemskih antibiotikov; je selektivno toksičen, ima celo pozitivne učinke na fibroblaste in migracijo keratinocitov (Sakarya, et al., 2014; Aragón-Sánchez, 2013). V praksi se najbolje obnese da obkladek s HOCl in NaOCl namestimo za 15 do 30 minut.

Hidrofilne polimerne membrane

Hidrofilna polimerna membrana je večfunkcijska obloga, ki vsebuje surfaktant, glicerin in visoko vpojen kopolimer škroba. Te sestavine delujejo sinergistično: pospešujejo delovanje rastnih faktorjev v dnu rane, odstranjujejo izloček in ga zaklenejo znotraj obloge, s čimer je zagotovljeno pravšnje ravnovesje vlage. Surfaktant deluje prekine kemične vezi, s katerimi so obloge pritrjene na dno rane, s čimer omogoča avtolitično odstranjevanje odmrlega tkiva.

Glicerol rano vlaži oz. preprečuje njeno izsušitev. Obloga se zato ne sprime z dnom rane, zaradi česar je odstranjevanje povsem neboleče. Ker obloga spodbuja avtolitično čiščenje, nastaja sprva veliko z encimi in hranili bogatega izločka, zaradi česar so na začetku pogosto potrebne vsakodnevne menjave obloge (Benskin, 2012; Ferris Mfg. Corp., n.d.).

Zaključek

Le z dobrim teoretičnim in praktičnim znanjem (tako glede produktov, ki so nam na voljo, kot tudi glede same izvedbe intervencij) lahko zagotavljamo ustrezno oskrbo pacientom s kroničnimi ranami. Izkušnje kažejo, da je na tem področju še veliko možnosti za izboljšave. Zanimivo bi bilo izvesti raziskave, s katerimi bi ugotavljali znanje zdravstvenih delavcev s tega področja, oziroma raziskave o tem, katere pripomočke in materiale poznajo in uporabljajo.

Literatura

Aragón-Sánchez J., Lázaro-Martínez J.L., Quintana-Marrero Y., Sanz-Corbalán I., Hernández-Herrero M.J., Cabrera-Galván J.J., 2013. Super-oxidized solution (Dermacyn wound care) as adjuvant treatment in the postoperative management of complicated diabetic foot osteomyelitis: preliminary experience in a specialized department. *The International Journal of Lower Extremity Wounds*, 12(2), pp. 130–7.

Benskin L., 2012. Polymem wic silver rope: a multifunctional dressing for decreasing pain, swelling, and inflammation. *Adv Wound Care*, 1 (1), pp. 44–7

Ferris Mfg. Corp. (n.d.). Polymem. Dostopno na: <http://www.polymem.com>

Frykberg R.G., Banks J., 2015. Challenges in the treatment of chronic wounds. *Advances in Wound Care*, 4(9), pp. 560–82.

Heyer K., Protz K., Augustin M., Herberger K., 2016. Epidemiology and health care situation of chronic wounds in Germany. *Phlebologie*, 2, pp. 75–9.

Hurlow J., Bowler P.G., 2009. Clinical experience with wound biofilm and management: a case series. *Ostomy Wound Management*, 55(4), pp. 38–49.

Hutchinson J.J., Lawrence J.C., 1991. Wound infection under occlusive dressings. *Journal of Hospital Infection*, 17(2), pp. 83–94.

Järbrink K., Ni G., Sönnergren H., Schmidtchen A., Pang A., Bjpai R. et al., 2016. Prevalence and incidence of chronic wounds and related complications: a protocol for a systematic review. *Systematic Reviews*; 5(1), p. 152.

Järbrink K., Ni G., Sönnergren H., Schmidtchen A., Pang A., Bjpai R. et al., 2017. The humanistic and economic burden of chronic wounds: a protocol for a systematic review. *Systematic Reviews*, 6, p. 15.

Jones J., Barraud J., 2013. Superabsorbent dressings – have we reached maximum capacity? *Journal of Community Nursing*, 27(4), pp. 24–8.

Kalowes P., Messina V., Li M., 2016. Five-Layered Soft Silicone Foam Dressing to Prevent Pressure Ulcers in the Intensive Care Unit. *American Journal of Critical Care*, 25(6), pp. e108-e119.

Kerihuel J.C., 2010. Effect of activated charcoal dressings on healing outcomes of chronic wounds. *Journal of Wound Care*, 19(5), pp. 208–15.

Kirshen C., Woo K., Ayello E.A., Sibbald R.G., 2006. Debridement: a vital component of wound bed preparation. *Advances in Skin & Wound Care*, 19, pp. 506–17.

Medina A., Scott P.G., Ghahary A, Tredget EE., 2005. Pathophysiology of chronic nonhealing wounds. *Journal of Burn Care & Rehabilitation*, 26, pp. 306–19.

Milne J., 2017. Accurate chronic wound assessment in the community setting. *Journal of community nursing*, 31(2), pp. 25–8.

Mölnlycke Health Care AB (n.d.). *Mepilex Border*. Dostopno na: <https://www.molnlycke.com/products-solutions/mepilex-border/>

Morin R.J., Tomaselli N.L., 2007. Interactive dressings and topical agents. *Clinics in Plastic Surgery*, 34(4), pp. 643–58.

Nielsen J., Fogh K., 2015. Clinical utility of foam dressings in wound management: a review. *Chronic Wound Care Management and Research*, 1, pp. 31–8.

Okan D., Woo K., Ayello E.A., Sibbald G., 2007. The role of moisture balance in wound healing. *Advances in Skin & Wound Care*, 20, pp. 39–53.

Ovington L.G., 2001. Hanging wet-to-dry dressings out to dry. *Home Healthcare Nurse*, 19(8), pp. 477–83.

Padula W.V., 2017. Effectiveness and value of prophylactic 5-layer foam sacral dressings to prevent hospital-acquired pressure injuries in acute care hospitals. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing*, 44(5), pp. 413–9.

Planinšek Ručigaj T., 2017. Zdravljenje ran nekoč in danes. In: D. Smrke, et al. eds. *Rana – včeraj, danes, jutri? zbornik predavanj. 12. Simpozij o ranah, 20. – 21. April 2017*, Ljubljana: Klinični oddelek za kirurške okužbe, Kirurška klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, pp. 21–2.

Posnett J, Gottrup F, Lundgren H, Saal G., 2009. The resource impact of wounds on health-care providers in Europe. *Journal of Wound Care*, 18(4), pp. 154–61.

Sakarya S., Gunay N., Karakulak M., Ozturk B., Ertugrul B., 2014. Hypochlorous acid: an ideal wound care agent with powerful microbicidal, antibiofilm, and wound healing potency. *Wounds*, 26(12), pp. 342–50.

Sarkisova S., Patrauchan M.A., Berglund D., Nivens D.E., Franklin M.J., 2005. Calcium-induced virulence factors associated with the extracellular matrix of mucoid *Pseudomonas aeruginosa* biofilms. *Journal of Bacteriology*, 187(13), pp. 4327–37.

Schultz G.S., Sibbald R.G., Falanga V., Ayello E.A., Dowsett C., Harding K., Romanelli M., Stacey M.C., Teot L., Vanscheidt W., 2003. Wound bed preparation: a systemic approach to wound management. *Wound Repair and Regeneration*, 11(Suppl 1), pp. S1–S28.

Sibbald R.G., Williamson D., Orsted H.L., Campbell K., Keast D., Krasner D., 2000. Preparing the wound bed—debridement, bacterial balance, and moisture balance. *Ostomy Wound Management*, 46, pp. 14–22.

Sood A., Granick M.S., Tomaselli N.L., 2014. Wound dressings and comparative effectiveness data. *Advances in Wound Care*, 3(8), pp. 511–29.

Thomas D.R., 2001. Issues and dilemmas in prevention and treatment of pressure ulcers: a review. *Journal of Gerontology*, 56A, pp. M328–M340.

Turner T.D., 1979. Hospital usage of absorbent dressings. *The Pharmaceutical Journal*, 222, pp. 421–6

Winter G.D., 1962. Formation of the scab and the rate of epithelization of superficial wound in the skin of the young domestic pig. *Nature*, 193, pp. 293–4.

Wodash A.J., 2012. Wet-to-Dry Dressings Do Not Provide Moist Wound Healing. *Journal of the American College of Clinical Wound Specialists*, 4(3), pp. 63–6.

OBRAVNAVA OSEB Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU IN DEMENCO

mag. Vesna Likovnik Gorjup, prof.def./ Master of Arts in Special Education

Zavod za usposabljanje, delo in varstvo Dr. Marijana Borštnarja Dornava

Izvleček:

Staranje prebivalstva in s tem podaljševanje človekovega življenjskega obdobja prinaša nove izzive v vseh vidikih človekovega delovanja in uveljavljanja njegovih pravic. Oba fenomena, motnja v duševnem razvoju in demenca imata svojo znanstveno – družbeno zgodovino, že v svoji osnovi veliko medsebojnih podobnosti in tudi različnosti, v starosti pa sta lahko tudi združeni. Pomembno pa je dejstvo, ki velja za obe: obravnavo oseb z motnjo v duševnem razvoju in demenco temelji na holističnem pristopu, vključujoč različne znanstvene discipline, katere upoštevajo subtilno komunikacijo in etična načela, predvsem pa delujejo z veliko mero dostojanstva.

Ključne besede: zmerna, težja in težka motnja v duševnem razvoju, demenca, vseživljenjsko učenje, obravnavo oseb

Abstract:

The ageing of the population, thus the increase in the human lifespan brings new challenges in all aspects of human activity and the exercise of human rights. Both phenomena, intellectual disability and dementia, have their own scientific and social history, have many similarities and differences in their very basis, and can also be combined in old age. However, there is one important fact that applies to both: the treatment of people with intellectual disability and dementia is based on a holistic approach, involving different scientific disciplines that respect subtle communication and ethical principles, and above all act with a high degree of dignity.

Keywords: moderate, severe and profound intellectual disability, dementia, lifelong learning, treatment of persons

Uvod

Prispevek je lastno razmišljanje o sodobni možnosti obravnave oseb z zmerno, težjo in težko (ZTT) motnjo v duševnem razvoju in demenco ter temelji na znanstveno teoretičnih izhodiščih in več kot 20 let delovnih izkušnjah s populacijo oseb z ZTT motnjo v duševnem razvoju.

Razmišljanje je spodbudilo več razlogov, naj omenim samo najpomembnejše:

- strokovna obravnava odraslih in staranje oseb z ZTT motnjo v duševnem razvoju,
- povezava motenj v duševnem razvoju in demence,
- načrtovana obravnava oseb z ZTT motnjo v duševnem razvoju in demenco v ZUDV Dornava,
- deinstitucionalizacija in vključevanje oseb z ZTT motnjo v duševnem razvoju v koriščenje storitev skupnostne oskrbe,
- prihajajoče zakonske podlage in pravilniki (Pravilnik o storitvah socialnega vključevanja invalidov (Uradni list RS, št. 30/18, 196/21 – ZDOsk in 206/21 – ZDUPŠOP), Zakon o dolgotrajni oskrbi ((Uradni list RS, št. 196 / 2021)), b
- upoštevanje etičnih načel - pravice pred posebnimi potrebami.

Podaljševanje življenjske dobe in s tem vse večjega števila starejših, hitro povečuje porast bolnikov z demenco, tako v populaciji povprečnih, kakor tudi v populaciji oseb z ZTT motnjo v duševnem razvoju. Glede na specifiko fenomena motnje v duševnem razvoju se specialna obravnava in poseben pristop začne takoj po odkritju, se pravi že od rojstva otroka ali takoj v zgodnjem otroštvu. Glede na specifiko fenomena demence pa se specialna obravnava in poseben pristop začne v starostnem življenjskem obdobju človeka. V današnjem času velikokrat v povezavi z demenco slišimo besedno zvezo izjemnega pomena in sicer, »kvalitetna starost«. Na tem mestu se zastavlja vprašanje pomembnosti kvalitetnega življenja odraslih oseb z ZTT motnjo v duševnem razvoju vse do njihovega staranja in kvalitetne starosti. V nadaljevanju bom poskusila odgovoriti na zastavljeno vprašanje – dilemo – razmišljanje.

Motnja v duševnem razvoju, demenca in njuna povezava

Skozi zgodovino se spreminja in dopolnjuje definiranje motnje v duševnem razvoju, prav tako se izmenjujejo različni pristopi k obravnavi oseb z ZTT motnjo v duševnem razvoju. Danes se težišče definiranja motnje v duševnem razvoju iz ravni intelektualnih sposobnosti prenaša na socialno funkcioniranje, kar izraža težnjo po družbenem sprejetju oseb z motnjami v duševnem razvoju kot enakopravne manjšine (Bon, 2015). V Sloveniji je sodobni koncept opisovanja in razvrščanja motenj v duševnem razvoju (podobno kot v AAIDD in DSM-5) zastopan na

področju Vzgoje in izobraževanja. V okviru kriterijev je motnja v duševnem razvoju nevrološko pogojena razvojna motnja, ki nastopi pred dopolnjenim osemnajstim letom starosti in se kaže v pomembno nižjih intelektualnih sposobnostih (odstopanje za več kot dve standardni deviaciji od povprečja) ter pomembnih odstopanjih v prilagoditvenih spretnostih (socialnih, konceptualnih in praktičnih). V Sloveniji Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami – ZUOPP (Uradni list RS, št 54/00, št. 118/06, št. 52/10) določa šolanje oseb z ZTT motnjo v duševnem razvoju v okviru Posebnega programa vzgoje in izobraževanja (Grubešič, 2014). Osebe z ZTT motnjo v duševnem razvoju ne bodo nikoli popolnoma samostojne, vendar pa jim sodobnejše opredeljevanje motenj v duševnem razvoju in sistematični specialno-rehabilitacijski proces omogočata odprte možnosti za razvoj njihovih potencialov.

Po 26. letu starosti se zaključi njihovo šolanje, veliko se jih vključi v VDC – je, veliko pa jih ostane (jih je ostalo) vključenih v Institucionalno varstvo odraslih 24 ur (IVO 24).

ZTT motnja v duševnem razvoju vpliva na celostno funkcioniranje posameznika, predvsem pa na procese učenja, zorenja in vedenja. Čeprav ne bom posebej izpostavila značilnosti in možnosti vseživljenjskega učenja za odrasle osebe z ZTT motnjo v duševnem razvoju, bi poudarila dejstvo mnogih avtorjev (Bužan, 2009; Novljan & Jelenc, 2002; Lačen, 2001; Levandovski, Teodorović & Mišić, 1996), da je vseživljenjsko učenje zanje še posebej pomembno in nujno iz naslednjih vidikov:

- ohranjanja osvojene samostojnosti in vzdrževanja psihofizičnih zmogljivosti, (zakar pa potrebujejo konstruktivno aktivnost, emocionalno zadovoljenost in osebno potrjenost),
- preprečevanja socialne izključenosti,
- preprečevanja nastanka sekundarnih motenj in težav.

Bistvo obravnave oseb z ZTT motnjo v duševnem razvoju se iz prvotne razvojne naravnosti v zreli dobi prenese na ohranjanje in preprečevanje. Delo specialno rehabilitacijskega pedagoga v tem obdobju še daleč ni nepomembno, sploh pa ne izključeno iz sodelovanja v inter – multidisciplinarnem timu strokovnjakov.

Učljivost oseb z ZTT motnjo v duševnem razvoju ni samo zmanjšana (količinsko drugačna), ampak je tudi kakovostno spremenjena v primerjavi z osebami s povprečnimi intelektualnimi sposobnostmi. Zanje najpomembnejša in temeljna oblika učenja je senzomotorično, pravzaprav psihomotorično učenje, kar še posebej velja za osebe s težjo in težko motnjo v duševnem razvoju. Ne glede na to, da pri imenovanem učenju gre za učenje spretnosti in veščin po kompleksnih zaporedjih gibov, je potrebno na to vrsto učenja gledati celostno, ne zgolj analitično (Marentič Požarnik, 2014). Posledica ZTT motnje v duševnem razvoju (nizka

energetska opremljenost in slabša primarna razvitost senzo-motoričnih procesov) determinira v posledičnih motnjah senzornega procesiranja (katere bodo podrobneje opisane v naslednjem poglavju), ki se lahko pojavijo v katerikoli fazi senzorne predelave. Omenjene težave so povezane s težavami motorike, motnjami miselnih procesov (predvsem analize in sinteze), težavami pomnjenja in širših perceptivnih procesov, govorno- jezikovnimi težavami in tudi vedenjsko- emocionalnimi težavami. Vse zapisane težave določajo drugačno zmožnost učenja oseb z ZTT motnjo v duševnem razvoju (Žgur, 2013; Greenspan 2003; Ouvry, 1987; Lebarič, 1984, Đorđević, 1982). V učnem procesu in v vsakodnevem življenju je osebam z ZTT motnjo v duševnem razvoju torej nujno treba omogočiti pridobivanje čim več raznovrstnih senzo-motoričnih izkušenj (Žgur, 2013; Grubešič, 2006; Roth; 2004, 1997; Kroflič; 1999, 1992; Levandovski & Bratković, 1997; Likovnik; 1996; Uranjek, 1995; Kroflič& Gobec, 1995; Stanton Jones, 1992; Bartenieff & Lewis, 1990; Frostig, 1989).

Človekovo vedenje je v osnovi določeno z biološkimi, psihološkimi in socialnimi dejavniki (Rosić, 1998), vzorci vedenja pa se izoblikujejo na osnovi interakcije posameznika z okoljem (Škrinjar & Teodorović, 1997). Družbeni kriterij vedenje človeka določi za zaželeno ali sprejemljivo vedenje in za nezaželeno ali nesprejemljivo vedenje ter na ta način opredeljuje socialno – adekvatni način vedenja. Oblikovanje socialnih odnosov zahteva določeno mero socialne inteligentnosti, ki vključuje zavedanje sebe in drugih, sposobnost interakcije in komunikacije z drugimi ljudmi ter določeno mero razumevanja njihovih mentalnih stanj. Prvi pogoj za socialno interakcijo je sposobnost ločiti med svojimi mislimi in občutki ter mislimi in občutki drugih ljudi (Warden, 2001). Osebe z ZTT motnjo v duševnem razvoju lahko razvijejo različne nesprejemljive oblike vedenja, s katerimi reagirajo na situacije, v katerih se nahajajo; s tem vedenjem motijo okolico (in tudi sebe). Med najpogostejša vzroka za razvoj neprilagojenih oblik vedenja pri osebah z ZTT motnjo v duševnem razvoju uvrščajo (Došen, 1993):

- specifičnost njihovih psiho-fizičnih sposobnosti in s tem omejeno sposobnost bodisi prilagajanja v konkretnem okolju ali obvladovanja zahtev in pritiskov vsakodnevnega življenja,
- velikokrat življenje v zanje razvojno neprimernem okolju (institucije, zavodi, bolnišnice, domovi za ostarele...).

Vseživljenjsko učenje in izobraževanje odraslih z ztt motnjo v duševnem razvoju / temeljna področja in vsebine programa

1. OHRANJANJE SAMOSTOJNOSTI
 - 1.1. Skrb zase in higienske navade
 - 1.2. Priprava, serviranje in bonton pri obrokih
 - 1.3. Oblačenje, obuvanje in urejenost
 - 1.4. Skrb za obleko, obutev, prostor in okolje
 - 1.5. Samostojnost v okolju, odgovornost zase in širše socialno vključevanje
2. OHRANJANJE IN PRIDOBIVANJE ZNANJ
 - 2.1 Znanja in spretnosti gospodinjskih opravil in kuhanja
 - 2.2 Znanja o naravi in družbi
 - 2.3. Znanja iz slovenskega jezika
 - 2.4 Znanja s področja tujega jezika
 - 2.5. Znanja s področja računstva
 - 2.6. Znanja s področja bontona
3. IZRAŽANJE Z UMETNIŠKIMI SREDSTVI
 - 3.1. Glasba
 - 3.2. Ples
 - 3.3. Dramsko in filmsko izražanje
 - 3.4. Likovno ustvarjanje
 - 3.5. Lutkarstvo
4. OHRANJANJE GIBALNIH AKTIVNOSTI IN ŠPORT
 - 4.1. Ohranjanje gibljivosti in kondicije
 - 4.2. Ohranjanje znanj elementarnih igre
 - 4.3. Individualni športi
 - 4.4. Športni dnevi
5. SAMOPODOBA, MEDSEBOJNI ODNOSI IN AKTIVNO DRŽAVLJANSTVO
 - 5.1. Razvijanje in ohranjanje pozitivne samopodobe in doživljanja ugodja in pozitivnega čustvovanja
 - 5.2. Razvijanje in ohranjanje sprejemanja in razumevanja drugih ljudi
 - 5.3. Razvijanje in ohranjanje pozitivne medosebne komunikacije in medsebojnih odnosov
 - 5.4. Samozagovorništvo

6. INTERESNE DEJAVNOSTI

6.1. Tematski krožki

6.1.1. Literarni krožek

6.1.2. Vrtnarstvo

6.1.3. Gospodinjstvo

6.1.4. Frizerstvo

6.1.5. Ličenje

6.1.6. Nakupovanje

6.1.7. Računalništvo

6.2. Praznične in priložnostne delavnice

6.2.1. Božične delavnice

6.2.2. Pustne delavnice

6.2.3. Velikonočne delavnice

6.2.4. Poletne delavnice

6.2.5. Izdelava nakita

6.3. Srečanja, praznovanja, družabne aktivnosti

6.3.1. Praznovanja rojstnih dni

6.3.2. Priprava na praznike in praznovanje

6.3.3. Predstave, proslave in druge prireditve

6.3.4. Pikniki

6.3.5. Izleti

6.3.6. Letovanja

Danes še vedno prevladuje med ljudmi pojmovanje demence, da je dementen človek, človek, ki je ob pamet, torej norec, kajti sama beseda demenca izvira iz latinske besede demens (de – iz, mens – pamet. Demenca je degenerativna bolezen, je proces v katerem se stanje posameznika postopno slabša. Demenca je skupni termin za obsežno obliko bolezni, ki povzročajo upadanje telesnih in duševnih funkcij. Posledice različnih vrst demenc so podobne, ne pa enake, saj prizadenejo različne dele možganov (Mali, Mešl, Rihter, 2011; Pentek, 2001; Milošević Arnold, 2007). V splošnem demenca zaznamuje spremembe (upad) na področju kognitivnih sposobnosti (pozornost, abstraktno mišljenje, govor – besedna spretnost, kratkoročni – dolgoročni spomin, orientacija v prostoru in osebah, delovanje višjih kortikalnih funkcij, presojanje okolice, prepoznavanje oseb), pojavijo se lahko telesne motnje in težave (motnje gibanja in kretanja, motnje hranjenja in poširanja, motnje odvajanja vode in blata) ter

motnje čustvovanja in vedenja (depresivnost, čustvena labilnost, sumničenje, beganje, nočni nemir in nespečnost) (Pentek, 2001; Muršec, 2018, Mali, Mešl, Rihter 2011; Rajh, 2018). Demenca se razvija skozi 3 stadije; od blage oblike preko srednje razvite demence do zadnjega stadija, hude oblike demence.

Demenca ni specifična bolezen. Je sindrom s pridruženo sekundarno simptomatiko, zato tudi ni enotnega diagnostičnega sredstva. Prepoznavanje kognitivnega upada je ključno za obravnavo in zdravljenje demence. Pomemben pri odkrivanju demence je diagnostični pristop zdravnika splošne medicine (anamneza in heteroanamneza, klinični pregled, laboratorijske in slikovne preiskave, testi za ugotavljanje upada spoznavnih sposobnosti/kratek preizkus spoznavnih sposobnosti KPSS in test risanja ure TRU) ter specialne nevrološke in psihiatrične preiskave za odkrivanje vrste in stopnje demence. (Rajh, 2018; Pentek, 2000; Mesec, 2000).

Čeprav demenca za zdaj še ni ozdravljiva bolezen pa z načinom farmakološkega zdravljenja (zdravila antidementivi) lahko osebi z demenco omogočimo kakovostnejše življenje. Pri obravnavi oseb z demenco poleg klasično medicinskega pristopa uporabljamo tudi različne nefarmakološke pristope / modele; socialni, državljski in holistični model. Sodobni holistični pristop (utemeljitelj socialni psiholog Tim Kitwood – person centered care) predpostavlja, da problem ni v osebi z demenco, temveč v moteni interakciji in komunikaciji med njo in drugimi ljudmi. Delo mora biti usmerjeno na človeka z demenco in organizirano tako, da se optimalno prilagaja njegovim željam in interesom. Pri demenci nevrološka poškodba omejuje človekove sposobnosti in strukturira nove psihološke značilnosti posameznika ter vedenje, s katerim vstopa v socialno okolje. Vedenje osebe z demenco se bistveno ublaži v tolerantnem in empatičnem okolju, ki jo sprejema in ji nudi dovolj opore. (Telban, Milavec Kapun, 2013; Mali, Mešl, Rihter, 2011, Mali, 2007; Milošević Arnold, 2007; Kejžar, Jenko 2020, Špilič Horvat, 2016). Celosten pristop temelji na strokovnem timskem delu (splošni zdravnik, zdravnik specialist – nevrolog, psihiater, medicinska sestra, socialni delavec, klinični psiholog, delovni terapevt, logoped, *fizioterapevt, specialno- rehabilitacijski pedagog*) v katerega so aktivno vključene osebe z demenco in njihovi najbližji. Pri načrtovanju oskrbe in življenja z demenco mora imeti osrednjo vlogo oseba z demenco – ali njen zagovornik, ki jo zelo dobro pozna in lahko zagovarja njene interese. Osebni načrt je pomemben dokument, ki jasno izraža želje osebe z demenco (preseže zdravstveno plat pomoči in varnega okolja). Osebni načrt vsebuje naslednje točke: podatki o lastniku osebnega načrta, cilji, načrt za doseganje ciljev, potrebni viri. (Kejžar, Jenko 2020).

Komunikacija z osebo z demenco je ključna za razumevanje njihovih potreb, želja in pričakovanj. Mnoge terapije in metode temeljijo na komunikaciji, katerim je skupno to, da se oddajnik in sprejemnik nahajata na isti ravni. Obstajajo priporočila, koncepti in pravila komuniciranja z osebami z demenco (Milošević Arnold, 2007; Lipič, 2018) in za delo z osebami z demenco je potrebno razviti posebne komunikacijske veščine. Metoda validacije za komuniciranje z dementnim človekom je ena izmed uporabnih metod v vseh fazah razvoja demence (razvila ameriška socialna delavka Naomi Fiel v 60. letih prejšnjega stoletja). Metoda validacije izhaja iz spoznanja, da sta besedno komuniciranje in celotno vedenje človeka izraz človekovega doživljanja. Za navidezno nesmiselnim govorom ali obnašanjem je v človekovi zavesti neko dogajanje. Pri učenju validacije je torej odločilno razvijanje sposobnosti za empatijo, saj validacija pomeni zavestno prizadevanje, da pri komunikaciji brezpogojno spoštujemo doživljanje drugega, skušamo iz njegovih besed ali vedenja dojeti njegovo doživljanje ter se nanj ustrezno odzivati s svojim vedenjem in govorjenjem. (Ramovš, 2007; Špilič Horvat 2016; Milošević Arnold, 2007; Harih, Pajnikihar, 2011).

Z dementnimi osebami ne komuniciramo samo besedno, ampak tudi nebesedno (Muršec, 2018), prav tako pa komuniciramo z njimi skozi prostor in skozi prehranjevanje. Bivalne prostore in pohištvo opremimo barvno na način, da omogočajo dementnim osebam možnost samostojne rabe. Izjemno pomembni so barvni kontrasti, saj na ta način postanejo sredstva zanje vidna. (Strgar, 2018; Šmalc, 2018). Na podoben način se lotevamo tudi kulture prehranjevanja; poudarek je na kontrastu, izgledu in vonju hrane, kar jim omogoča zaznavanje hrane in samostojno prehranjevanje. (Strgar 2018).

Pri obravnavi oseb z demenco je izjemno pomembno aktivno vključevanje njihovih svojcev. Svojci težko prepoznajo in sprejmejo bolezen in ne vedo, kako naj ravnajo v konkretnih situacijah. Zaradi tega je nastal vzgojno- izobraževalni program za svojce imenovan »Ne pozabi me«, katerega izvaja Spominčica. (Dragar, 2007, Lukič, Zlobec, 2018).

Obravnavna oseb z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju in demenco v ZUDV Dornava

V ZUDV Dornava smo se že pred letom dni pričeli aktivno ukvarjati z povezavo obeh fenomenov. Najprej smo izoblikovali tri time:

1. Primarni razvojno – strokovni tim, katerega člani so; zdravnica specialistka, medicinska sestra, klinična psihologinja, delovna terapevtka, fizioterapevtka, specialno-rehabilitacijska pedagoginja.

2. Sekundarni strokovno – delovni tim, ki vključuje 15 strokovnih delavcev različnih znanstvenih discipline.
3. Tercialni timi – ostali zaposleni v ZUDV Dornava (varuhinje, medicinske sestre).

Primarni tim je naredil načrt obravnave za 6 mesečno obdobje:

- izbor 25 oseb,
- izvajanje diagnostike,
- cilji v okviru individualnega načrta (vsebuje tudi osebni načrt) iz potreb in želja osebe same,
- farmakološka in nefarmakološka obravnava izbranih oseb po vseh predstavljenih doktrinah,
- obravnava oseb bo potekala na nivoju multidisciplinarnih timov,
- za komuniciranje z osebami bomo uporabljali Integrativno validacijo po Richardu (je sodobnejša verzija validacije po Naomi Feil) (Harašič, 2022)
- vsaka strokovna disciplina bo usmerjena (kar bo razvidno iz Individualnega načrta) v ohranjanje ali krepitev spomina, pozornosti, orientacije in motorike,
- aktivno bomo vključili svojce, zakonite zastopnike in podporne – ključne osebe
- vsaki osebi bomo prilagodili bivalni prostor in različne pripomočke za čimbolj samostojno in kvalitetno življenje
- prvo evalvacijo bomo opravili po 2 mesecih, zaključno pa po 4 mesecih.

Strokovna znanja in spoznanja, ter pristop, ki ga bomo izoblikovali, bomo prenašali na sekundarni tim in na vse zaposlene v ZUDV Dornava.

Zaključek

Osebe z ZTT motnjo v duševnem razvoju zaradi svojih bio – psiho – socialnih značilnosti ter iz njih izhajajočih posebnih potreb morajo imeti pravico za kakovostno življenje in možnost lastnega odločanja in izbire na osnovi želja in interesov. Ljudje okoli njih jih naj sprejmejo in se jim prilagodijo, kajti oni ne morejo dosegati popolnih družbeno socialnih norm, pa če bi se še tako trudili. Prav tako potrebujejo strokovno podporo vse življenje, ne samo do 26. leta, potem pa jim ostane samo še oskrba. Potrebujejo tudi farmakološko zdravljenje (za blaženje simptomov ali pridruženih bolezni), vendar poudarek mora biti na nefarmakoloških pristopih, saj sam fenomen ni ozdravljiv. Staramo se vsi, ne glede ali v starosti zbolijo še za demenco, v

vsakem primeru v zreli in kasneje v starostni dobi potrebujejo vedno več podpore. Predvsem pa je pomembno, da jih vidimo in sprejemamo kot odrasle osebe z svojo voljo, čustvi, potrebami in željami in se do njih tudi tako vedemo. Z njimi imamo več podobnosti, kot si lahko zamislimo: vsi si želimo, da bi bili srečni, da bi nas drugi ljudje imeli radi in bi nas spoštovali, da bi bil naš vsakdan uspešen in prijeten...in vsak od nas za to potrebuje okolje, ki ga sprejema in podpira...in to lahko naredimo drug za drugega. V tem je vsa umetnost.

LITERATURA

AAIDD – American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Available at: <https://aaidd.org/intellectual-disability/definition> [20. 6. 2022]

Arnold Milošević, V., 2007. Socialno delovni pogled na demenco. Demenca – izzivi za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, pp. 23-36.

Bartenieff, I., Lewis, D., 1990. Body Movement: Coping with the Environment. New York: Gordon and Breach Science Publishers.

Bon, J., 2015. Etiologija in klinična slika duševne manjrazvitosti pri otrocih. Available at: https://www.researchgate.net/publication/264839132_Etiologija_in_klinina_slika_duevne_man_jrazvitosti_pri_otrocih_Etiology_and_clinical_features_of_mental_retardation_in_children [19. 6. 2022]

Bužan, V., 2009. *Psihosocialni razvoj odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju*. Doktorska disertacija, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta.

Demenci prijazne točke, 2018. Ljubljana, Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci.

Došen, A., 1993. Mental health and Mental illness in persons with retardation: What we are talking about? *V Mental health aspects of mental retardation: progress in assessment and treatment*, Chepter I. (3-15). New York: Lexington Books.

Dragar, J., 2007. Vzgojno-izobraževalni program za svojce stanovalcev z demenco. Demenca – izziv za socialno delo. Ljubljana: fakulteta za socialno delo, pp. 152 -156.

DSM-5, 2012. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5). American Psychiatric Association. Available at: <http://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm/dsm-5> [21. 6. 2022]

Dorđević, D., 1982. Psihologija mentalno zaostalih lica. Gornji Milanovac: Dečje novine.

Frostig, M., 1989. Gibalna vzgoja. Nove poti specialne pedagogike. Ljubljana: Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše v Ljubljani.

Gendron, M., 2015. Skrivnost imenovana Alzheimer; Alzheimerjeva bolezen kot najpogostejši vzrok demence. Ljubljana: Chiara.

Greenspan, S., 2003. Dijete s posebnim potrebama. Donji Vukojevac: Ostvarenje.

Grubešič, S., 2014. Posebni program vzgoje in izobraževanja. Ljubljana, Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport: Zavod RS za šolstvo. Available at: http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/posebne_potrebe/programi/posebni_program/Posebni_program_vzgoje_in_izob.pdf [5. 6. 2022]

Grubešič, S., 2006. Razvijanje ustvarjalnosti učencev z zmernimi motnjami v duševnem razvoju z metodo ustvarjalnega giba in plesa. *Defektologica Slovenica*, 14 (3), pp. 75-83.

Harasic, K., 2022. Integrativna validacija prema Richard (IVA®). (Skripta za ponavljanje gradiva osnovnog tečaja). Institut za IVA ®.

Harih, M., Pajnkihar, M., 2011. Validacija kot metoda za uspešno terapevtsko komunikacijo med starostnikom z demenco in medicinsko sestro. *Celostna obravnava starostnika z demenco*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, strokovna sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v socialnih zavodih, 105 – 112.

Kejžar, A., Jenko, N., 2020. Vsak dan znova: Knjiga o demenci. Radovljica: Didakta.

Kogoj, A., 2007. Značilnosti in razumevanje demence. *Demenca – izzivi za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, pp. 15-22.

Kroflič, B., 1999. Ustvarjalni gib – tretja rasežnost pouka. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.

- Lačen, M., 2001. Odraslost osebe z motnjami v duševnem razvoju. Ljubljana: Zveza Sožitje.
- Lebarič, N., 1984. Učljivost predšolskih otrok z motnjami v razvoju. Ljubljana: Pedagoški inštitut.
- Levandovski, D., Bratković, D., 1997. Program rehabilitacije putem pokreta. Zagreb: Fakultet za defektologijo.
- Likovnik, V., 1996. *Ustvarjanje z gibanjem v vgojno-izobraževalnem in terapevtskem delu z osebami z zmerno motnjo v duševnem razvoju in drugimi dodatnimi motnjami*. Diplomsko delo, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.
- Lipič, N., 2018. Razvoj komunikacijskih veščin za delo z osebami z demenco. Več in še več o demenci. Ljubljana: Socialna zbornica Slovenije, pp. 84 – 97.
- Lukič Zlobec, Š., Krivec, D., 2016. Demence izziv sodobne družbe. Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoči njihovim sorodnikom. Skupnost socialnih zavodov Slovenije in gerontološko društvo Slovenije, pp. 34-39.
- Lukič Zlobec, Š., 2018. Demenci prijazne točke, Ljubljana: Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci.
- Mali, J., 2007. Socialno delo z osebami z demenco. Demenca – izzivi za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, pp. 37-50.
- Mali, N., Mešl, N., Rihter, L., 2011. Socialno delo z osebami z demenco. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Marentič Požarnik, B., 2000. Psihologija učenja in pouka. Ljubljana: DZS.
- Mesec, A., 2001. Nevrološki pristop k dementnemu bolniku. Celostna obravnava bolnika z demenco. Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci, pp. 36 - 43.
- Milošević Arnold, V., 2007. Socialnodelovni pogled na demenco. Demenca – izzivi za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, pp. 23 – 36.
- Milošević Arnold, V., 2007. Komunikacija z osebami z demenco. Demenca – izzivi za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, pp. 131 - 141.

- Muršec, M., 2018. Sporazumevanje z bolniki z demenco. Ljubljana: Jonhson & Jonhson.
- Novljan, E., Jelenc, D., 2002. Odraslost osebe z motnjami v duševnem razvoju. Ljubljana: Zveza Sožitje.
- Ouvry, C., 1987. Educating children with profound handicaps. London: British Institute of Mental Handicap.
- Pentek, M., 2001. Dementni bolnik, njegova družina in zdravnik splošne medicine. Celostna obravnavo bolnika z demenco. Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci, pp. 23 – 35.
- Rajh, A., 2021. Vaje za krepitev spomina, pozornosti, orientacije in motorike. Ptuj: Geron xyz.
- Rajh, S., 2018. Diagnostični izzivi demence. 1. Koraki – demenca. Maribor: UKC Maribor, Oddelek za psihiatrijo, pp. 20 – 33.
- Ramovš, J., 2017. Kakovostna starost; Validacija. Available at: [Inštitut Antona Trstenjaka - Validacija \(inst-antonatrstenjaka.si\)](http://inst-antonatrstenjaka.si) [5. 6. 2022].
- Rosić, M., 1998. *Kvaliteta života i njezin utjecaj na pojavnost nepoželjnih oblika ponašanja u osoba s težom i teškom mentalnom retardacijom*. Magistarski rad, Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Fakultet za defektologiju.
- Roth, G., 1997. Sweat your Prayers. Dublin: Newleaf.
- Roth, G., 2004. Potovanje do ekstaze. Ljubljana: Ara.
- Strgar, S., 2018. Skrb za osebe z demenco v domu starejših: na primeru DSO Ljubljana – Šiška. Več in še več o demenci. Ljubljana: Socialna zbornica Slovenije, pp. 117 – 122.
- Škrinjar, J., Teodorović, B., 1997. Modifikacija ponašanja u radu s osobama s većim teškoćama u učenju. Zagreb: Fakultet za defektologiju i Hrvatsko društvo defektologa.
- Šmalc, S., 2018. Priporočila za optimizacijo in načrtovanje domov za ljudi z demenco. Umag; občina Umag.
- Špilič Horvat, V., 2016. Vloga socialnega dela pri uresničevanju strategije obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 – celostna obravnavo oseb z demenco in njihovih svojcev.

Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoči njihovim sorodnikom. Skupnost socialnih zavodov Slovenije in gerontološko društvo Slovenije, pp. 22-28.

Telban, U., Milavec Kapun, M., 2013. Možnosti obravnave oseb z demenco. *Obzor Zdrav Neg*, 47 (3), pp. 260-267.

Tomić, A., 2000. Izbrana poglavja iz didaktike. Ljubljana: Center za pedagoško izobraževanje Filozofske fakultete.

Žgur, E., 2013. Izobraževanje in usposabljanje oseb s težjimi motnjami v duševnem razvoju v luči nove zakonodaje. *Defektologica Slovenica*, 21(2), pp. 63-73.

BOLEČINA PRI OSEBAH Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU

Ivanka LIMONŠEK, dipl. m. s., univ. dipl. org.

Zavod za usposabljanje, delo in varstvo dr. Marijana Borštnarja

Visoka zdravstvena šola Celje

Blažka Limonšek, študentka

Faculty of Medicine - University of Novi Sad

Izveček: Bolečina je izkušnja, ki vpliva na kakovost življenja. Pri osebah z motnjo v duševnem razvoju je bolečino težje prepoznati. Kar tretjina izvajalcev poroča, da imajo težave pri ocenjevanju bolečine. Medicinske sestre bolečino lajšajo s farmakološkimi in nefarmakološkimi metodami. Za prepoznavo bolečine uporabljajo različne lestvice. Prepoznana bolečina je pogoj za lajšanje bolečine. Bolečina se lahko nadzoruje in obvladuje z različnimi metodami. Medicinska sestra je tista, ki na podlagi lastnih izkušenj in strokovnega znanja prepozna bolečino in primerno ukrepa, pri tem pa uporablja nefarmakološke in farmakološke pristope.

Ključne besede: znaki bolečine, ocena, uporaba metod, motnja v duševnem razvoju

Abstract: Pain is an experience that affects the quality of life. In people with intellectual disabilities, pain is harder to recognize. As many as a third of providers report having difficulty assessing the disease. Nurses relieve pain with pharmacological and nonpharmacological methods. To identify in minor problems different scales, with a visual analog scale. Recognized pain is the option of choosing a method of relieving the disease. Pain can be controlled and managed by various methods. Nurse based on recent experience and expertise, recognizes pain and takes appropriate action.

Key words: signs of pain, assessment, treatment, mental retardation

Uvod

Bolečina je temeljna človeška izkušnja, ki igra pomembno vlogo in vpliva na kakovost življenja. Najtežje je, kadar bolečina ni prepoznana. Z bolečino so povezana razna vedenja, načini izražanja bolečine pa so odvisni od vsakega posameznika (Del Vecchio Good, Brodwin, Good, Kleinman, 1994). Vse bolečine so resnične. Enako občutimo tiste, katerih vzrok je poškodba tkiva, kot tiste,

ki imajo psihološke vzroke. Nobena bolečina ni namišljena (Temnik, Marušič, 2009). Je neprijetno čutno in čustveno doživetje, povezano z dejansko ali možno poškodbo tkiva. Posameznika opozarja, da se v telesu nekaj dogaja (Petek, 2019). Bolečina navadno nastane zaradi poškodbe tkiva in vzdraženja bolečinskih receptorjev (nociceptorjev). Običajno je zelo neprijetna. Ni samo negativna, je tudi zaščitni mehanizem in opozorilo za umik in preprečitev nadaljnje poškodbe. Taka bolečina je nociceptivna (Prepoznavajmo nevropatsko bolečino, 2021).

Vrste bolečine

Glede na trajanje ločimo akutno in kronično bolečino. Akutna bolečina je najpogosteje povezana s poškodbo tkiva. Med pogostejšimi akutnimi bolečinami sta zobobol in glavobol. Kronična bolečina je prisotna dlje časa in je opredeljena kot bolečina, ki traja več kot 6 mesecev. Kronična bolečina ni več simptom, ampak je bolezen. Zaradi kronične bolečine lahko pride do mnogih drugih nevšečnosti, kot so nespečnost, utrujenost, depresija ali kronični stres (Petek, 2019). Nevropatska bolečina je drugačna kot so bolečine v mišicah, sklepkih ali bolečine, ki jih povzroča vnetje. Povzroči jo neposredna poškodba ali bolezen živca oziroma živčevja. Opisuje se kot ostra, zbadajoča, pekoča, žareča, mravljinčasta. Okvaro živcev lahko povzroči sladkorna bolezen; kar 25% ljudi trpi za bolečo kronično nevropatijo. Vzrok so lahko tudi poškodbe živcev po nesrečah ali kirurških posegih, vnetja in okužbe (npr. pasovec), nekatere spremembe v hrbtenici (37%), rak (20%) (kemoterapija, obsevanje). Nevropatska bolečina lahko nastane tudi po možganski kapi, poškodbi hrbtenjače (70%) in ob multipli sklerozi (Prepoznavajmo nevropatsko bolečino, 2023).

Pojavnost bolečine

Bolečina je najpogostejši simptom. Pogosteje jo občutijo ženske in starejši – po raziskavah vsaka tretja oseba, ki je starejša od 60 let, trpi za eno vrsto kronične bolečine (Petek, 2019). V povprečju vsak letno občuti 10 vrst bolečine. Najpogostejša je bolečina v križu, ki jo doživlja dobra polovica ljudi (Bolečina v križu, 2021).

Raziskave pravijo, da se pri osebah z motnjo v duševnem razvoju (MDR) bolečina pojavlja 2,5 krat več kot pri ostali populaciji (Van Schrojenstein Lantman-De Valk, Metsemakers, Meindert, Haveman, Crebolder, 2000). Osebe z MDR trpijo za mišično skeletnimi bolečinami in bolečinami v trebuhu (Walsh, Morrison, McGuire, 2011). So 3 krat pogosteje hospitalizirane ter izpostavljene medicinsko tehničnim posegom. Bolečina pa velikokrat zaradi pomanjkanja znanja komunikacije z osebami z MDR ni prepoznana (Baldrige & Andrasik, 2010).

Pri osebah z Downovim sindromom se največ težav pojavlja na področju ustnega zdravja, vnetja ušes in respiratorna obolenja. Pri osebah z avtizmom se pogosteje pojavljajo gastroenterostinalna obolenja in bolečine v trebuhu (Baldrige & Andrasik, 2010). Pri osebah s cerebralno paralizo (CP) se pojavlja bolečina, ki je v 30–80 % posledica zmanjšane dejavnosti (Hombergen et al., 2012). Pojavlja se pri vseh stopnjah motorične prizadetosti in s starostjo narašča (Kos, 2013). Penner s sodelavci (2013) in Pirc (2005) so v raziskavi ugotovili, da kar ena od štirih oseb s cerebralno paralizo (CP) bolečino doživlja vsak dan (kronična bolečina). Bussotti & Pedreira (2013) navajata, da osebe s CP največkrat bolečino občutijo zaradi bolečih posegov, ob izvajanju nege in oskrbe, pri hoji, med rehabilitacijo in pri nameščanju opornic. Akutna bolečina se pojavlja med izvajanjem medicinskih in terapevtskih posegov, medtem, ko se kronična bolečina najpogosteje pojavlja zaradi mišičnih krčev. Prisotna je seveda tudi po pooperativnih posegih. Najpogostejši vzrok bolečine je spastičnost, skolioza, subluksacija kolkov, bolečine zaradi zaprtja in bolečine v hrbtenici (Jekovec Vrhovšek et al., 2015). Walker (2013) opisuje, da so najpogostejša mesta bolečine kolk, kolena, hrbet in vrat.

Prepoznavna bolečine

Ko je govora o mestu bolečine, se lahko zgodi, da vzrok zanjo nastane na delu telesa in se tam tudi občuti. Lahko pa se zgodi, da se bolečina prenese (prenesena bolečina), torej da vzrok za bolečino leži na drugem mestu, kot dejansko boli. Če se npr. čuti bolečino v križu, se ta lahko prenese tudi na trebuh. Bolečina se lahko seli na druga mesta in včasih je težko vedeti, kaj točno boli oz. kje leži vzrok za bolečino. Po lastnosti se bolečina loči ali je topa (se ne da določiti mesta), zbadajoča ali pekoča (mesto se lahko določi) (Petek, 2019). Pri osebah z MDR se pojavlja vprašanje, kako prepoznati bolečino in jo pravilno oceniti. Primeren merski instrument za merjenje bolečine omogoča razlikovanje med akutno bolečino (npr. pooperativno) in kronično bolečino. Sistematičnega in standardiziranega pristopa za prepoznavanje vzroka bolečine pri osebah z MDR za zdaj ni. Bolečino pogosto težko prepoznamo zaradi spremljajočih težav (npr. težav s sporazumevanjem, nižjih kognitivnih sposobnosti). Tudi znanje in izkušnje zdravstvenih delavcev so na tem področju manjše (Pajnkihar, 2005). Pogoji za pravilno obravnavo pri lajšanju bolečine je, da bolečino ovrednotimo. Medicinska sestra je tista, ki na podlagi lastnih izkušenj in strokovnega znanja ter uporabo različnih lestvic prepozna bolečino in primerno ukrepa (Pajnkihar, 2005). Otroci so zmožni lastnega poročanja o boleznih šele, ko začnejo govoriti. Kognitivne sposobnosti za lastno oceno bolečine se pojavijo med 3. in 4. letom starosti. Vizualne analogne lestvice in kategoričnih lestvic še ne znajo uporabljati. Pri prepoznavanju bolečine pri osebah z MDR si pomagamo z opazovanjem, kar je prednost, saj je

neodvisno od posameznikove komunikacijske razvojne sposobnosti (Krčevski Škvarč, 2005). Pomemben simptom bolečine so lahko vedenjske težave, težave s spanjem in slabše sodelovanje (Kos, 2013). Najpogosteje bolečino prepoznamo po grimasah na obrazu, stokanju, pojavi se nemir, zmanjšana pozornost, spremenjen mišični tonus, zbegano obnašanje, ječanje, brezciljna hoja, spremenjena telesna drža. Bolečino lahko ovrednotimo tudi po vitalnih znakih, kot so: povišan pulz, krvni pritisk, pospešeno dihanje, znoj, bledica, izguba teka in znižana saturacija (Khaled, 2014, Limonšek 2019)). Raziskava, ki je bila opravljena v letu 2019 v enem od socialnovarstvenih zavodov (Limonšek, 2019) je pokazala, da imajo zaposleni kar v 70% težave pri prepoznavanju bolečine. Največja težava (93%) je odsotnost komunikacije. Da bi bolečino napravili vidno in primerljivo med posameznimi ljudmi in da bi jo objektivizirali, obstajajo različne merilne lestvice za bolečino. Obstaja osebno merjenje bolečine, besedne lestvice bolečine, številčne, vizualna analogna skala (VAS), McGillov bolečinski vprašalnik, dermatomska bolečinska risba, opazovanje načina vedenja ob bolečini, fiziološke tehnike merjenja bolečine, eksperimentalne meritve... (Obran, 2000).

Pristopi k lajšanju bolečine

Nezdravljena akutna bolečina lahko preide v kronično, zato je pomembno, da jo prepoznamo in ustrezno zdravimo. Svetovna zdravstvena organizacija svetuje stopenjsko zdravljenje z zdravili. Na prvi stopnji (območje blage bolečine) se uporabljajo paracetamol in nesteroidna protivnetna zdravila (NSAR), ki se med seboj razlikujejo predvsem po tveganju za nastanek srčno--žilnih zapletov in zapletov v prebavilih. Izsledki zadnjih raziskav kažejo, da je za zdravljenje bolnikov s srčno--žilno ogroženostjo varnejše zdravilo naproksen. Na drugi stopnji (območje zmerne bolečine) se uporabljajo šibki opioidi, ki se po potrebi kombinirajo z neopioidi. Na tretji stopnji (območje močne bolečine) se uporabljajo močni opioidi, ki se prav tako lahko kombinirajo z neopioidi, to je z zdravili za prvo stopnjo (Bolečina – simptom ali bolezen, 2021). Za lajšanje bolečine so na voljo tudi nefarmakološke metode. Pri osebah z MDR so zelo pomembne, najbolj učinkovita pa je kombinacija obeh metod (Krčevski Škvarč, 2005). Izsledki številnih raziskav kažejo, da lahko bolečino pri manjših posegih učinkovito zmanjšamo tudi z uporabo raztopin naravnih sladkorjev (Javh, Rutar, 2003). V tujini uporabljajo kognitivno-vedenjsko terapijo (*angl.* cognitive behavioral therapy, CBT), predvsem za zmanjšanje intenzivnosti bolečine in čustvenih stisk, ki izhajajo iz bolečine (Bussotti, Pedreira da Luz Gonçalves, 2013). Pri lajšanju bolečine lahko pomagamo s t. i. pozicijskimi spalnimi sistemi (PSS)-blazinami s spominsko peno, ki zagotavlja zadrževanje položaja telesa v razbremenjenem položaju. Pri izbiri ustrezne blazine je potrebno upoštevati posebnosti

posameznika in ugotoviti tisti položaj, ki mu najbolj ustreza, upoštevati stopnjo rasti, dovzetnost za razjede zaradi pritiska in telesne sposobnosti (Bussotti, Pedreira da Luz Gonçalves, 2013). Primerna metoda za zmanjšanje bolečine je uporaba bazalne stimulacije, ki ima na posameznika blagodejen in sproščujoč vpliv, predvsem zaradi telesnega dotika, ki nadomesti komunikacijo in preko čutnih zaznav pomaga posamezniku doseči sprostitvev s tem pa tudi znižati napetost, mišični tonus in preusmeriti pozornost od občutenja bolečine (Ramovš, 2017). Tudi glasba ima pri različnih boleznih različne učinke, v večini primerov pozitivne. Pri otrocih z avtizmom, glasba dosega velike učinke na področjih medsebojnih odnosov, neverbalne komunikacije, poleg tega pa pomaga tudi pri izboljšanju razpoloženja. Glasba naj bi pripomogla k zmanjševanju bolečine, prav tako naj bi zmanjševala tesnobo in stres, zatirala občutek nelagodja v neznanem okolju, spodbujala prilagajanje na okolje in tako lajšala spanje (Anggerainy et al., 2019; Stegemann et al., 2019).

Zaključek

Prepoznana in obvladovana bolečina vpliva na kakovost življenja. Večjo uspešnost pri obvladovanju bolečine nam zagotavlja individualen in celosten pristop. Osebe z motnjo v duševnem razvoju bolečino doživljajo pogosteje, žal pa je ne zmorejo ali ne znajo izraziti. Vloga medicinskih sester je zelo pomembna, saj je bolečino potrebno prepoznati in z izbiro metod tudi obvladovati. Ocena bolečine mora temeljiti na verodostojni oceni zato je izbira prave metode ocenjevanja pomembna pri načrtovanju aktivnosti, ki bolečino lajšajo. Uporaba več metod pri lajšanju bolečine daje več uspeha. Obravnavna mora biti individualna in holistična.

Literatura

Anggerainy, Shinta Widiastuty, Wanda, Dessie and Nurhaeni, Nani. 2019. Music Therapy and Story Telling: Nursing Interventions to Improve Sleep in Hospitalized Children. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing* 42(S1): 82–89.

Baldrige, KH., Andrasik, F., 2010. Pain Assessment in People with Intellectual or Developmental Disabilities. *AJN, American Journal of Nursing*: [Volume 110 \(12\), pp. 28-35](#).

Bolečina v križu, 2021. Available at: <https://www.ezdravje.com/bolecina/bolecine-v-krizu/leto-2021-svetovno-leto-bolecine-v-krizu/> [21. 6. 2022].

Bussotti, EA., Pedreira da Luz Gonçalves, M., 2013. Pain in children with cerebral palsy and implications on nursing practice and research: integrative review. *Med Child Neuro.* 14 (Suppl 2), pp. 142-146.

Del Vecchio Good, M.J., Brodwin P., Good, B., Kleinman, A., 2012. *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective.* Berkeley and Los Angeles: University of California Press.

Hombergen, S.P., Huisstede, B.M., Streur, M.F., Stam, H.J., Slaman, J., Bussmann, J.B., et al., 2012. Impact of cerebral palsy on health-related physical fitness in adults: systematic review. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 93(5), pp. 871–881.

Jekovec Vrhovšek, M., Damjan, H., Žen Jurančič, M., Schara, K., & Bratec, J., 2015. Potreba po celostni zdravstveni oskrbi za odraščajoče in odrasle osebe s cerebralno paralizo v Sloveniji. *Rehabilitacija*, 14(Suppl 1), pp. 40–47.

Khaled S., 2014: Neonatal infant pain scale (NIPS). Available at: https://www.researchgate.net/post/Does_anyone_use_neonatal_pain_assessment2 [9.10.2019]

Kos, H., 2013. *Zdravstvene težave, povezane s cerebralno paralizo, predvsem bolečina.* Zveza sožitje. Available at: <http://www.soncek.org/cerebralna-paraliza/cerebralna-paraliza/definicije-vzroki-pogostost-oblike> [10. 6. 2022].

Krčevski Škravč, N., 2005. Lajšanje in zdravljenje bolečine pri otroku. In: Gregorič, A. (ur.). XV. srečanje pediatrov v Mariboru z mednarodno udeležbo in II. srečanje medicinskih sester z mednarodno udeležbo. Maribor: Splošna bolnišnica 2005, pp 69-71.

Limonšek, I., 2019. Prepoznavanje in pristopi lajšanja bolečine pri osebah z motnjo v duševnem razvoju. In: PIRŠ, Ksenija (ur.), DONIK, Barbara (ur.). *Bolečina: tiha epidemija sodobnega časa*: 3. simpozij Društva medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Maribor : zbornik predavanj : 6. december 2019, prostori mariborske Kadetnice na Studencih. Maribor, 2019, pp, 128-137.

Obran, O., 2000. Ocenjevanje in merjenje akutne pooperativne bolečine. *Obzor Zdr N* 2000; 34: 215-20.

Pajnkihar, M., 2005. Bolečina pri otroku. In: Gregorič, A. (ur.). XV. srečanje pediatrov v Mariboru z mednarodno udeležbo in II. srečanje medicinskih sester z mednarodno udeležbo. Maribor: Splošna bolnišnica 2005, pp. 179-182.

Penner, M., Xie, W.Y., Binopal, N., Switzer, L. & Fehlings, D., 2013. Characteristics of Pain in Children and Youth With Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 132(2), pp. 407–413.

Petek D. Ocena bolečine. Ljubljana, Lek; 2019.

Pirc, J., 2005. Prepoznavanje, ocenjevanje in merjenje bolečine. In: Krčevski Škvarč, N. ed. 9. *Seminar o bolečini, 10. in 11. junij 2005*. Maribor: Splošna bolnišnica Maribor, pp. 173–177.

Prepoznajmo nevropatsko bolečino, 2021. Available at:

<https://www.ezdravje.com/bolecina/lajsanje-bolecine/boli-pece-mravljinci-mrazi-prepoznajmo-nevropatsko-bolecino/> [21. 6. 2022].

Stegemann, Thomas, Geretsegger, Monika, Phan Quoc, Eva, Riedl, Hannah and Smetana, Monika. 2019. Music Therapy and Other Music-Based Interventions in Pediatric Health Care: An Overview. *Medicines* 6(25): 1-12.

Temnik, S., Marušič, A., 2009. Boli me telo? Boli me duša? Boli me!. Psihološka obzorja / *Horizons of Psychology, Društvo psihologov Slovenije 2009*, ISSN 1318-187.18, 2009 (2), pp. 67-76.

Van Schroyen Lantman-De Valk, MJ., Metsemakers, JFM., Meindert, J., Haveman, HM., Crebolder, HF., 2000. Health problems in people with intellectual disability in general practise. *Family Practice*, Volume 17, Issue 5, October 2000, pp. 405–407.

Walker, D., 2013. Spotlight on Cerebral Palsy: Cerebral Palsy and aging. Available at: <http://www.griswoldhomecare.com/blog/spotlight-on-cerebral-palsy-1-cerebral-palsy-and-aging/#ixzz3xoln5fyy> [21. 6. 2022].

Walsh, M., Morrison TG., McGuire, BE., 2011. Chronic pain in adults with an intellectual disability: prevalence, impact, and health service use based on caregiver report. *Pain*. Volume 152(9), pp. 1951-1957.

STAREJŠI Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU

Petra TIKVIČ, dipl. m. s

Zavod za usposabljanje, delo in varstvo dr. Marijana Borštnarja

Blažka LIMONŠEK, študentka

Faculty of Medicine - University of Novi Sad

Izvleček

Uvod: V procesu staranja prihaja do razlik med zdravo populacijo in osebami z motnjo v duševnem razvoju. Tudi pri osebah z motnjo v duševnem razvoju opazamo trend podaljševanja življenjske dobe. Prepoznavanje njihovih potreb je oteženo zaradi osnovne motnje ter dodatnih motenj. Veliko jih ni sposobnih zadovoljivo izpolnjevati svojih življenjskih potreb. **Metode:** Izdelali smo študijo posameznega primera družbenih entitet (vzorec raziskave je oseba z Downovim sindromom in najtežjo motnjo v duševnem razvoju). Uporabljena je bila kvalitativna metoda z opravljeno študijo primera. Uporabili smo kombinirano vrsto gradiva, ki vključuje tako primarno kot sekundarno gradivo (razpoložljivo medicinsko, zdravstveno in negovalno dokumentacijo, ter integrativno diagnostiko). Uporabili smo neslučajni priložnostni vzorec. **Rezultati:** Ugotovili smo, da potrebuje primerno strukturirano okolje. Zaradi osnovne motnje ni sposobna verbalno komunicirati, brez vzpodbude ne vzpostavi kontakta, ne zmore sodelovati v zunanjih aktivnostih brez pomoči druge osebe, ne prepozna nevarnosti v okolju ter potrebuje veliko pomoči pri dnevnih aktivnostih. Največ težav se pojavlja pri vključevanju v dnevne aktivnosti in spremenjenem vedenju. **Diskusija:** Ker gre za trajno motnjo v duševnem razvoju in spremenjene oblike vedenja je pomemben individualen pristop in individualna izvedba obravnav. Za zagotavljanje ugotovljenih potreb je torej potreben celosten, individualen ter interdisciplinaren pristop. Najpomembnejši cilj zdravstvene nege in oskrbe starejših oseb z motnjo v duševnem razvoju je zagotovitev optimalne kakovosti življenja posameznika v socialnem varstvenem zavodu.

Ključne besede: staranje, Downov sindrom, motnja v duševnem razvoju, zdravstvena nega

UVOD

Zmeraj več ljudi z motnjo v duševnem razvoju (MDR) doživi visoko starost zaradi boljše prehrane, higiene in zdravstvene oskrbe (Bleeksma, 1999; NDDS, 2017). Ko razmišljamo o staranju in vplivu staranja pri osebah z MDR ne smemo pozabiti, da so izjemno heterogena

skupina. Razlike so v vzroku motnje, razvojni naravi, stopnji motnje, razsežnosti primanjkljajev in, kot pri vseh nas, v osebnostnih značilnostih in socialnem ozadju (Golob, 2009). O stari osebi z MDR govorimo:

- če je v poznem odraslem obdobju opaziti telesno staranje, npr. sive lase, zgubano kožo, in če je v slabši kondiciji;
- če se upočasni njen tempo in kakovost njene samostojnosti;
- če čuti oseba z MDR potrebo po mirnejšem življenju (Bleeksma, 1999).

Znaki se kažejo tudi, kot pojavnost inkontinence, zgodnje obdobje menopavze, predčasno staranje zaradi organskih sprememb, vedenjske motnje se lahko ublažijo, nekatere se okrepijo, nizek tolerančni prag, trdovratnost, labilnost, lepljivost, upad komunikativnosti, apatija, psihomotorična upočasnjenost (Bleeksma, 1999).

Na splošno velja, da se osebe z motnjo v MDR postarajo prej, kot zdrava populacija. Pogosto se pri njih govori o 55. letu starosti, medtem, ko je pri zdravi populaciji to 65 leto. Take starostne meje so za uradna pravila uporabne, vendar pa pri individualni oskrbi niso preveč smiselne (Bleeksma, 1999). Povprečna pričakovana življenjska doba oseb z Downovim sindromom je med 50 in 60 let, le manjši delež ljudi doseže 70 let in več (NDSS, 2017). S spremembami, ki spremljajo staranje in starost ljudi z MDR se lahko pojavijo tudi težave v duševnem zdravju (psihiatrične bolezni in vedenjske težave). Glede na slabo verbalno komunikacijo (govorno izražanje) jih je težje diagnosticirati, vendar v zadnjem času že nastajajo (v tujini) različni diagnostični instrumenti, ki pomagajo postaviti diagnozo. V eni prvih raziskav v Angliji, ki so jo naredili leta 1993, v kateri so uporabili instrument PAS-ADD Check-list (The Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disabilities), so ugotovili, da sta najpogostejši težavi depresija in anksioznost. V drugi raziskavi, 1997 pa so s posebnim psihiatričnim intervjujem starejših ljudi z MDR ugotovili več kot 65% pojavnost težav v duševnem zdravju v primerjavi s skupino mlajših ljudi z MDR, kjer je bila pojavnost 47 %. Prevladovale so depresija, anksioznost in demenca. Velika nevarnost je, da se demence ne prepozna, saj se obravnava, kot »del motenj v duševnem razvoju« in se ji ne posveča posebne pozornosti, ko se pojavijo spremembe v vedenju, osebnosti ali sposobnostih, kar je popolnoma drugačen pristop, kot če gre za splošno populacijo starih (Gerber & Galli Carminati, 2013). Alzheimerjeva bolezen in Downov sindrom imata genetsko povezavo, kar vodi v povečano tveganje za demenco v zgodnejši starosti, že po 40 letu. Kromosom 21 ima ključno vlogo v povezavi Downovega sindroma in Alzheimerjevo boleznijo, saj nosi gen, ki proizvaja eno ključnih beljakovin, ki sodeluje pri spremembah v možganih pri Alzheimerjevi bolezni. Poleg tega so znanstveniki na kromosomu 21 našli več genov, ki so vključeni v proces staranja in

prispevajo k povečanemu tveganju za Alzheimerjevo bolezen. Zaradi te edinstvene lastnosti kromosoma 21 je bolezen ljudi z Downovim sindromom pogostejša kot pri osebah z MDR. Znaki Alzheimerjeve bolezni pri osebah z MDR so predvsem spremembe v vedenju in se kažejo kot pomanjkanje zanimanja za okolico, pojavijo se čustvene spremembe, kot so žalost, anksioznost ali razdražljivost, vedenjske spremembe, vključno z agresivnostjo, nemirom, motnjami spanja, možni so epileptični napadi, spremembe v koordinaciji in hoji, razdražljivost (NDSS, 2017).

Vloga medicinske sestre pri obravnavi oseb z MDR in demenco je kompleksna in večplastna. Medicinska sestra ima pomembno vlogo pri podpori, ki jo nudi osebi z MDR in demenco in je odgovorna za prepoznavanje simptomov bolezni in objektivno predajanje informacij, ki so pri opazovanju in obravnavi zelo pomembne. Osnovni namen je zagotavljanje visoko kakovostne in učinkovite zdravstvene nege in skrbi za uporabnike in družino, kar pomeni, da si je pomembno vzeti dovolj časa, zagotoviti umirjeno okolje in strokovne izvajalce. Posameznikove potrebe morajo biti na prvem mestu, izvajalci naj bodo sposobni empatije, obvladajo naj neverbalno komunikacijo, poznavanje biografije, opazovanje počutja in stanja, sposobnost dajanja občutka varnosti in vzpostavljanja pristnega človeškega stika z dotikom (Bleeksma, 1999; NDSS, 2017).

Obravnava zahteva celosten pristop interdisciplinarnega tima, katerega član je tudi diplomirana medicinska sestra. Izdela se integrativna diagnoza, ki je sestavljena iz:

- psihiatrične diagnoze,
- psihopatološkega mehanizma,
- nevrofizioloških faktorjev,
- nevropsiholoških faktorjev,
- opisa osebnostnih lastnosti,
- izražanja osnovnih potreb,
- interakcijskih vzorcev,
- določitve eksistenčnih problemov (zmožnosti zagotavljanja potreb v okolju),
- ocene okolja,
- priporočene obravnave.

Metode

Uporabljena je bila kvalitativna metoda z opravljeno študijo posameznega primera družbenih entitet v katero je bila vključena oseba z motnjo v duševnem razvoju in sindromom Down. Opis instrumenta: V teoretičnem delu so bili podatki zbrani s pomočjo domače in tuje strokovne in

znanstvene literature z iskanjem ključnih besed. Uporabili smo kombinirano vrsto gradiva, ki vključuje tako primarno kot sekundarno gradivo (razpoložljivo medicinsko, zdravstveno in negovalno dokumentacijo, ter integrativno diagnostiko). Uporabili smo neslučajni priložnostni vzorec. V raziskavi niso nikjer omenjeni osebni podatki osebe, iz katerih bi lahko sklepali na njeno identiteto. Zagotovljene so bile pravice do neškodovanja, do zasebnosti, do anonimnosti in zaupnosti. Pridobljeno gradivo smo v poglavju Razprava analizirali, brez uporabe merskih postopkov.

Prikaz primera

Vzorec je oseba s težko motnjo v duševnem razvoju in Downovim sindromom, starosti 46 let. Živi v posebnem socialnovarstvenem zavodu. Vključena je v institucionalno oskrbo, program obravnave odraslih oseb, v fizioterapevtsko obravnavo, delovno terapijo in program zdravstvene nege. Opravilne sposobnosti nima.

Iz zdravstvene dokumentacije oz. zdravniške evidence bolezni (zdravstveni karton, obrazec 8,8, odpustnice, izvidi) je razvidno, da ima naslednje diagnoze:

1. Globoka duševna manjrazvitost
2. Downov sindrom
3. Druge okvare beločnice in roženice
4. Avtoimunske vnetje ščitnice

Iz individualnega načrta zdravstvene nege, za obdobje od 1.1. do 31.1.2020 (LOSS lestvica) je razvidno, da oseba:

- ni sposobna vzpostaviti kontakta z drugo osebo, odziva se pozitivno na prijetne in negativno na neprijetne izkušnje,
- je nesposobna upoštevati pravila in zakonitosti,
- ne zmore se naučiti določenih spretnosti in jih obdržati,
- ne zmore sodelovati v rekreacijskih aktivnostih izven domačega okolja,
- ni samostojna v načrtovanju dnevnih aktivnosti,
- ne zna verbalno izraziti svojih potreb in čustev, neverbalno pa jih izraža poznanim,
- ni sposobna prepoznati nevarnosti v okolju in se jim izogniti,
- je popolnoma odvisna pri izvajanju osebne higiene in skrbi za urejenost,
- ne zmore se sama obleči in sleči,

- je nesposobna zadovoljiti potrebo po spanju in počitku in ne ločuje med dnevnim in nočnim ritmom.

Zdravstveno stanje je takšno, da zahteva izvajanje naslednjih negovalnih aktivnosti:

- Stalen nadzor splošnega in psihičnega stanja
- Zdravstvena nega duševno prizadetih in duševno motenih oseb
- Kopanje ali posteljna kopel nepomičnega uporabnika
- Oblačenje in slačenje delno pomičnega ali nepomičnega uporabnika
- Nameščanje v položaje
- Hranjenje uporabnika skozi usta z motnjami hranjenja
- Nega ustne votline ob motnjah požiranja spremembah ustne sluznice
- Priprava in dajanja zdravil
- Vodenje bilance tekočin
- Kontrola odvajanja, aplikacija odvajal in opazovanje izločkov

Cilji:

- negativni dražljaji iz okolja bodo zmanjšani
- oseba ne bo poškodovana
- oseba bo redno odvajala s pomočjo odvajal
- do aspiracije ne bo prišlo, ne bo pridobivala telesne teže

Negovalne diagnoze:

- obstipacija
- prekomerna telesna teža
- nevarnost za samopoškodovanje
- nevarnost za aspiracijo
- nevarnost za padce (NANDA, 2019).

Značilnosti prikazane osebe so podrobneje prikazane v Tabeli 1, kjer je razvidno, da ima oseba vključena v raziskavo, največ težav na področju grobe in fine motorike, je popolnoma odvisna na vseh področjih življenjskih aktivnosti ter ima težave na področju vedenja-predvsem se pojavlja avtoagresija.

Tabela 1: Prikaz značilnosti po posameznih področjih (vir: zdravstvena in negovalna dokumentacija za obdobje 1. 1. 2020 - 31. 1. 2020)

Groba motorika:	Omejena, težave pri stabilnosti zaradi psihiatrične terapije
Fina motorika:	otežena
Perceptivno motorične spretnosti:	prostorska povezanosti nima, reagira na bolečino, neizaintresiranost za okolje, apatičnost, zapira oči, ne da se oceniti stanje vida, na hrup se skorajda ne odzove. Motijo jo oblačila (dotik s kožo).
Hranjenje:	Popolnoma odvisna, pasirana konsistenca hrane
Izločanje, odvajanje:	Zelo težka inkontinenca
Oblačenje in slačenje:	Popolnoma odvisna
Vzdrževanje telesne čistoče in urejenosti:	Popolnoma odvisna
Izogibanje nevarnostim v okolju:	Ne zna se izogniti nevarnostim. Avtoagresija-puljenje las.
Komunikacijske spretnosti:	Verbalna komunikacija ni možna.
Vedenjske in čustvene motnje	Neželene oblike vedenja: Nezmožnost predelave pozitivnih in negativnih dražljajev. Tiščanje rok v usta in mazanje s slino po obrazu, avtoagresija. Motijo jo oblačila, ves čas se slači.

Razprava

Kot pravi Pfeifer Lapuhova (2012) je staranje dinamičen fiziološki proces, ki je odvisen od vsakega posameznika. Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) opredeljuje starost po 60 letu življenja, Bleeksma (1999) pa pravi, da se staranje pri osebah z MDR začne veliko prej, kar je seveda odvisno od stopnje osnovne motnje in pridruženih težav. Pri osebah z Downovim sindromom se začnejo pojavljati znaki demence že v starosti 40 let in sicer kar pri 50 % populacije (NDSZ, 2017). Kot pravijo številni avtorji postavljena merila niso enotna (Cijan & Cijan, 2003). V starosti prihaja do mnogih sprememb (Pečjak, 2007), ki se kažejo na zunanem videzu ali s spremenjenim delovanjem posameznih telesnih organov. Birsa (1992) pravi, da bolezenske spremembe vplivajo na staranje, zato lahko sklepamo, da je motnja v duševnem razvoju in pridružen Downov sindrom še dodaten dejavnik, ki vpliva na proces staranja. Tudi pri naši osebi se je začel izraziti upad pri večini življenjskih aktivnostih že v starosti okrog 40

leta, predvsem na področju hranjenja, gibanja ter odnosa do okolice. Gerber & Galli Carminati (2013) navajata, da se lahko pojavijo težave v duševnem zdravju (psihiatrične bolezni in vedenjske težave). Glede na slabo verbalno komunikacijo se tudi težje diagnosticirajo. Iz tabele 1 je razvidno, da se tudi pri osebi v raziskavi kažejo največje spremembe na področju vedenja kot pomanjkanje zanimanja za okolico, na področju duševnega zdravja, kot apatija in nezainteresiranost ter neprilagojene oblike vedenja, ki se kažejo predvsem kot avtoagresija. Avtorja (Gerber & Galli Carminati, 2013) navajata tudi nevarnost, da se sprememb pri staranju zaradi MDR ne opazi. Tudi v tem primeru je bila otežena postavitve diagnoze demenca ravno zaradi težav v osnovni diagnozi in stopnji motnje ter težavnosti prepoznavanja sprememb. Avtorji (NDSS, 2017) navajajo, da je največ težav pri prepoznavanju simptomov Alzheimerjeve bolezni ravno zato, ker je vedenje teh oseb drugačno že pred pojavom znakov bolezni ter je velika nevarnost, da so zato znaki neprepoznani. Poznavanje in upoštevanje potreb posameznika je osnova za varno in kakovostno delo z uporabniki z MDR in pridruženimi motnjami (Godec, 2008). Tudi pri izvajanju zdravstvene nege in oskrbe pri starejši osebi z MDR je izrednega pomena individualen pristop, sprotno prilagajanje, ocenjevanje in vrednotenje potreb posameznika. Za takšen pristop je treba imeti veliko strokovnega znanja, izkušenj in empatije.

Zaključek

Staranje pri osebi z MDR je zelo kompleksno zaradi izrazitega upada splošnega zdravstvenega stanja, ki se pojavi veliko prej kot pri splošni populaciji. Prepoznavanje posameznikovih potreb je zelo oteženo predvsem zaradi težav pri komunikaciji, zaradi posebnih potreb oseb z MDR in zaradi osnovne motnje. Obravnavna oseb z MDR je zelo zahtevna in zahteva celosten pristop in interdisciplinarno obravnavo. Zagotovljene morajo biti vse osnovne življenjske potrebe ob upoštevanju vseh posebnosti posameznika z individualno načrtovano diagnostiko ter obravnavami, ki so prilagojene vsaki osebi posebej. Prepoznane potrebe posameznika vplivajo na kakovost življenja.

Literatura

Birsa, M., 1992. *Življenje po šestdesetem križu*. Murska Sobota: Pomurska založba.

Bleeksma, M., 1999. *Staranje oseb z motnjo v duševnem razvoju*. Ljubljana: Sožitje - Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije.

Cijan, V. & Cijan, R., 2003. *Zdravstveni, socialni in pravni vidiki starostnikov*. Maribor: Visoka zdravstvena šola.

Čačinovič Vogrinčič, G., 1994. Star človek in družina. In: Hojnik-Zupanc, I. eds. *Star človek in družina*. Brdo pri Kranju: Gerontološko društvo Slovenije, pp. 7–11.

Filej, B. & Kaučič, B. M., 2015. Koncepti metaparadigme v holistični obravnavi. In: Kaučič, B. M., et al. eds. *VI. stiki zdravstvene nege. Sodelovanje strokovnjakov v paliativnem timu za celostno obravnavo pacientov in svojcev: simpozij s področja paliativne zdravstvene nege z mednarodno udeležbo: zbornik predavanj z recenzijo, Celje, 9. april 2015*. Celje: Visoka zdravstvena šola v Celju, pp. 12–20.

Gerber, F. & Galli Carminati, G., 2013. The Psychiatric Assessment Schedule for Adult with Developmental Disability (PAS-ADD) Checklist: reliability and validity of French version. *Journal of Intellectual Capital*, 57(8):758-65. doi: 10.1111/jir.12028.

Golob, A. 2010. *Psihosocialni vidika staranja in starosti ljudi z downovim sindromom*. Ljubljana: Zveza Sožitje društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije.

Godec, D., 2008. *Kakovostna starost, potrebe v starosti in oblike pomoči starim ljudem: diplomsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo, pp. 10.

Hojnik-Zupanc, I., 1997. *Dodajmo življenje letom*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.

NANDA, 2019. *Negovalne diagnoze NANDA internaional: definicija in klasifikacija 2018-2020*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije-Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov, Slovenije.

NDSS, 2017. Aging and Down syndrome. Available at: <http://www.ndss.org/wp-content/uploads/2017/11/Aging-and-Down-Syndrome.pdf> [8. 3. 2020]

Pečjak, V., 2007. *Psihologija staranja*. Bled: Samozaložba.

Pfeifer Lapuh, K., 2012. *Kam na starost: domači dom ali dom za starejše občane: diplomsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta, pp. 8.

Rupnik, J., 2008. *Doživljanje starosti pri starostnikih v domu za starejše in v domačem okolju: diplomsko delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo v Ljubljani, pp. 14.

Šiplič, V. & Kadiš, D., 2002. Psihosocialni vidik staranja. *Socialno delo*, 41(5), pp. 295.

Tjale, A. A. & Bruce, B., 2007. A concept analysis of holistic nursing care in paediatric nursing. In: *Curationis*, 30(4), pp. 45–52.

POVZETKI

ENTERALNA PREHRANA PRI UPORABNIKU Z MOTNJAMI POŽIRANJA

Jožica BRENČIČ, dipl. m. s

Zavod za usposabljanje, delo in varstvo dr. Marijana Borštnarja

Povzetek

Za večino ljudi je požiranje enostavna in samoumevna naloga, ki jo opravijo brez vsakršnega napora in razmišljanja ob le-tem. Požiranje je najkompleksnejši refleks živčnega sistema, saj vključuje šest možganskih živcev in usklajeno delovanje petindvajsetih mišičnih skupin. Celotno dogajanje strogo nadzoruje centralno živčevje. Delovanje takega števila mišic in živcev je vključeno zato, ker sta dihalna in prebavna pot medsebojno povezani. S svojim normalnim delovanjem preprečujejo, da bi hrana in tekočina vdirali v dihalni sistem in prišli do pljuč. Kadar zaradi bolezni ali poškodb pride do težav pri požiranju, to lahko privede do aspiracije, hujšanja, podhranjenosti in dehidracije. Motnje požiranja se lahko pojavijo v različnih obdobjih življenja zaradi različnih vzrokov. Težave lahko nastopijo nenadoma npr. pri možganski kapi ali travmatski poškodbi glave, za določene oblike bolezni pa je značilen postopen začetek in nato stopnjevanje težav. Da se izognemo resnim zapletom, ki se pojavijo kot posledica motenj požiranja je izredno pomembno težave pravočasno prepoznati in ustrezno ukrepati. Pri nekaterih uporabnikih so lahko posledice bolezni ali osnovnega stanja že tako velike, da ne morejo samostojno požirati hrane in je potrebno uvesti nazogastrično sondo ali pa z operativnim posegom vstaviti perkutano endoskopsko gastrostomo. Za zagotavljanje vsakodnevnih potreb po hranilih je potrebno vključiti enteralno prehrano. Enteralna prehrana predstavlja hranilne raztopine, ki se uporabljajo, kadar vnos energije in /ali hranil z normalno hrano ni zadosten, funkcija prebavil pa je ohranjena. Pri motnjah požiranja in uvajanju enteralne prehrane (oralni prehranski dodatki in sondna enteralna hrana) je pomemben pravilen pristop in timsko sodelovanje. Upoštevati je potrebno prehranske potrebe uporabnikov (energijski vnos, beljakovine, prehranske vlaknine in zadosten vnos tekočin). Z uvajanjem oralnih prehranskih dodatkov in enteralne prehrane je zagotovljeno izboljšanje kvalitete življenja uporabnikov.

Ključne besede: motnje požiranje, težave, prehrana, enteralna prehrana

ADHERENCA - JEMANJE ZDRAVIL PRI KRONIČNIH BOLNIKI

Nives MATKO, , dipl. m. s.

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Nevrološka klinika, KO BŽ

Izveček

Zdravila so pomemben element zdravljenja, predvsem pri bolnikih s kroničnimi telesnimi in duševnimi boleznimi. Pravilno jemanje zdravil, v skladu s predpisanimi navodili, predstavlja izziv tako bolnikom, kot zdravstvenemu osebju (Bosworth et al., 2011). Svetovna zdravstvena organizacija (WHO, 2003) opredeljuje adherenco, kot bolnikovo stopnjo spoštovanja dogovorjenih priporočil s strani izvajalca zdravstvenega varstva.

Adherenca pomeni pravilno in redno jemanje zdravil v daljšem obdobju s poudarjanjem aktivne vloge bolnika (Maningat et al., 2013). Vsaj 80 % zaužitih odmerkov zdravila v skladu s navodilom protokola, predstavlja dobro adherenco (Nieuwlaat et al., 2014).

Svetovna zdravstvena organizacija (WHO, 2003) je v daljšem poročilu o adherenci pri dolgo trajajočih terapijah, navedla, da se le 50 % bolnikov drži zdravljenja, kar pomeni, da vsak drugi bolnik ni primerno zdravljeno.

Razpoložljivi dokazi kažejo, da na adherenco vpliva veliko dejavnikov. Te dejavnike lahko razdelimo v štiri skupine: dejavniki specifični za bolnika (spol, starost, kognitivni status, socialno-ekonomski status in sočasne motnje razpoloženja); dejavniki, specifični za bolezen in terapijo; in dejavniki, ki so povezani z zdravstvenim sistemom (Remington et. al, 2013; Wheeler et al., 2014).

Pozabljenost je pri kroničnih bolnikih najpogostejši vzrok za slabo adherenco in je lahko posledica kompleksnosti režima zdravljenja ali pa kognitivnega upada (McKay, 2017). Na slabo adherenco pogosto vplivajo tudi zanikanje bolezni, slaba motivacija, pomanjkanje znanja o pomenu zavzetosti za zdravljenje in učinkovitih metodah za njeno izboljševanje, pomanjkanje znanja in tehnik za prilagoditev zdravljenja bolnikovemu življenju, sočasne druge bolezni (depresija itd.) (Marrie, 2017).

Pri kroničnih bolnikih z dobro adherenco, je tveganje za poslabšanje bolezni manjše, pri njih je manjša pogostost bolnišničnih obiskov (manjši stroški zdravljenja) in večja kakovost življenja v primerjavi z bolniki s slabo adherenco (McGinley et. al, 2021).

Omejeno pridobivanje informacij bolnika o zdravljenju in zdravlilu, lahko močno vpliva na bolnikovo adherenco zdravljenja. Bolniki, ki so dobro informirani o svojem zdravstvenem stanju, kažejo večjo zavzetost za zdravljenje. Odnos med bolnikom in zdravstvenim osebjem igra ključno vlogo v procesu zdravljenja (Câmara & Gondim, 2017). Zadovoljstvo z zdravljenjem je mogoče ohraniti z odprtim in zaupnim odnosom med bolnikom in zdravstvenim timom. Vključenost bolnika pri odločitvah zdravljenja bolnika spodbuja k spoštovanju načrta zdravljenja. Osebe, ki so pogosto v stiku z zdravstvenim osebjem (telefon, e-pošta, osebno) so bile bolj zavzete za zdravljenje (Lenz & Harms, 2020).

Slaba adherenca zdravljenja z zdravili, ki so namenjena preprečevanju napredovanja in obvladovanju kroničnih bolezni ostaja izziv v klinični praksi in negativno vpliva na prognozo kroničnih bolnikov. Izobraževanje bolnikov in njihovo vključevanje v mrežo podpore je bistvenega pomena pri doseganju adherence.

LITERATURA:

Bosworth, H. B., Granger, B. B., Mendys, P. et al. (2011). Medication adherence: a call for action. *Am Heart J*, 162(3), 412–424. doi: 10.1016/j.ahj.2011.06.007.

Câmara, N. A. A. C. & Gondim, A. P. S. (2017). Factors associated with adherence to immunomodulator treatment in people with multiple sclerosis. *Braz. J. Pharm. Sci.*, 53(1), 1-10. <https://www.scielo.br/j/bjps/a/4q3YDXnXGK9LKCMTLHmjvLL/?lang=en>

Lenz, F. & Harms, L. (2020). The impact of patient support programs on adherence to disease-modifying therapies of patients with relapsing-remitting multiple sclerosis in germany: a non-interventional, prospective study. *Adv Ther*, 37, 2999–3009.

Maningat P., Gordon, B. R. & Breslow J. L. (2013). How do we improve patient compliance and adherence to long-term statin therapy. *Curr Atheroscler Rep*, 15(1), 291. doi: 10.1007/s11883-012-0291-7.

Marrie, R. A. (2017). Comorbidity in multiple sclerosis: Implications for patient care. *Nature Reviews Neurology*, 13, 375–382.

McGinley, M. P., Goldschmidt, C. H. & Rae-Grant, A. D. (2021). Diagnosis and Treatment of Multiple Sclerosis: A Review. *JAMA*, 325, 765.

McKay, K., Tremlett, H., Patten, S. B., Fisk, J. D., Evans, C., Fiest, K., Campbell, T. & Marrie, R. A. (2017). Determinants of non-adherence to disease-modifying therapies in multiple sclerosis: A cross-Canada prospective study. *Multiple Sclerosis Journal*, 23(4), 588–596. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1352458516657440>

Nieuwlaat, R., Wilczynski, N., Navarro, T. et al. (2014). Interventions for enhancing medication adherence. *Cochrane Database Syst Rev*, 11.

Remington, G., Rodriguez, Y., Logan, D., Williamson, C. & Treadaway, K. (2013). Facilitating Medication Adherence in Patients with Multiple Sclerosis. *Int. J. MS Care*, 15, 36–45.

Wheeler, K. J., Roberts, M. E. & Neiheisel, M. B. (2014). Medication adherence part two: predictors of nonadherence and adherence. *J Am Assoc Nurse Pract*, 26(4), 225–32.

World Health Organization (2003). Adherence to long-term therapies- evidence for action. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42682/9241545992.pdf;jsessionid=139C7FCFB3A42A5947A166FEC0FB1ABC?sequence=1>

VRNITEV ALI PRESELITEV V SVZ NI PREMESTITEV V BOLNIŠNICO

Simona SMOLE, dipl. m. s
Varstveno delovni center Tončke Hočevar

Povzetek

Socialno varstvena dejavnost obsega preprečevanje in reševanje socialne problematike posameznikov, družin in skupin prebivalstva. (Zakon o socialnem varstvu)

DEFINICIJE:

Javni socialnovarstveni zavodi so: domovi za starejše, kombinirani socialnovarstveni zavodi, posebni socialnovarstveni zavodi in varstveno delovni centri.

Domovi za starejše in kombinirani socialnovarstveni zavodi opravljajo institucionalno varstvo starejših in s tem nadomeščajo ali dopolnjujejo funkcije doma ali lastne družine (organizirana prehrana in varstvo ter zdravstveno varstvo).

Kombinirani socialnovarstveni zavodi so prav tako domovi za starejše in nimajo posebnega statusa. V njih delujejo tudi posebne enote ali dislocirane enote, v katerih se izvajajo posebne oblike varstva odraslih duševno in telesno prizadetih oseb.

Posebni socialnovarstveni zavodi opravljajo posebne oblike institucionalnega varstva za odrasle duševno in telesno prizadete osebe.

Varstveno delovni centri opravljajo naloge vodenja in varstva ter vodijo organizirano zaposlitev v posebnih razmerah za duševno in telesno prizadete odrasle osebe.

SVZ-ji morajo zagotavljati predpisane osnovne storitve:

- namestitev v eno-, dvo- ali večposteljnih sobah,
- vzdrževanje prostorov in perila,
- primerno prehrano,
- tehnično oskrbo,
- osebno pomoč,
- socialno oskrbo ter varstvo,
- zdravstveno varstvo in nego,
- vse storitve v okviru osnovne dejavnosti so standardizirane.

Za kakovostno bivanje v SVZ-jih sta torej ključni dve med seboj dopolnjujoči se področji:

- zdravstvo in
- sociala.

A ti področji sta na državni ravni striktno ločeni, v praksi se močno prepletata.

Ločenost področij je razlog, da so SVZ-ji že leta ujeti »nekje vmes,« na nikogaršnji zemlji, kjer so napredki onemogočeni.

DSO po zakonu nadomešča funkcijo družine, nikakor ni podaljšek bolnišnice.

Bolnica je zdravstvena ustanova, SVZ-ji s socialne ustanove.

Ključne besede: javni socialnovarstveni zavod, institucionalno varstvo starejših.

