

katerem je vsak udeleženec dvakrat poskusil čim natančneje prerisati kompleksen lik, najprej takoj po ogledu, nato pa še enkrat po 30-minutnem časovnem zamiku. Za oceno splošne spominske sposobnosti so uporabili vsoto rezultatov na obeh testih. Za potrebe izločitve dementnih udeležencev in udeležencev z blagim kognitivnim upadom ter za kontrolo vpliva morebitnih sočasnih bolezenskih stanj so bili udeleženci obsežno klinično in kognitivno preverjeni s pomočjo ustreznih testov in poglobljene anamneze.

Rezultati so potrdili povezanost kakovosti spanja s spominsko sposobnostjo – boljša ko je kakovost spanja, boljša je spominska sposobnost. Razkrili so tudi pomembno povezanost dobrega spomina s krajšim časom uspanja, z mirnim spanjem, s spočitostjo po spanju in z občutkom, da je bilo spanja dovolj. Glede posamezne komponente spomina se je pokazalo, da je besedni spomin povezan tako z boljšo kakovostjo spanja kot z manjšo količino spanja, medtem ko je nebesedni spomin povezan samo z manjšo količino spanja.

Ugotovitve torej kažejo več spominskih primanjkljajev pri tistih osebah, ki spijo dolgo časa. Avtorji študije te rezultate pojasnjujejo z dvema možnostma. Dolgo spanje bi lahko pomenilo večjo fiziološko potrebo po spanju ali pa nadomeščanje slabe kakovosti spanja. Da je količina spanja povezana tako z besednim kot nebesednim spominom, kakovost spanja pa samo z besednim spominom, pojasnjujejo avtorji z različnimi potmi možganske aktivnosti ob različnih komponentah spomina.

Da spanje igra tako pomembno vlogo pri ohranjanju dobrega spomina, je mogoče razložiti z nekaterimi biološkimi dejstvi. Hormon melatonin, ki je zaradi sposobnosti odzivanja na temo odgovoren za zaznavanje začetka noči, ima dokazano sposobnost

preprečevanja in upočasnjevanja nevrodegenerativnih bolezni. Nizek nivo melatonina je po drugi strani povezan tudi s slabšim delovanjem hipokampusa, ki je osrednja možganska struktura, katere funkcija je konsolidacija spomina iz kratkoročne v dolgoročno hrambo. Raziskave kažejo tudi, da zdravila, ki vsebujejo melatonin, vplivajo na krepitev spomina tako pri zdravih osebah kot pri dementnih bolnikih. Nizek nivo melatonina lahko torej pojasni slabšo spominsko sposobnost in tudi slabšo kvaliteto spanja.

Drugo biološko dejstvo, s katerim lahko povežemo spanje in spomin, pa je cirkadiani ritem. Pri tem gre za fiziološke, kognitivne in vedenjske spremembe, do katerih pride zaradi spreminjanja količine svetlobe in teme v okolju posameznika. Ta odziv bi lahko opredelili kot neke vrste biološko uro za uravnavanje dnevnega cikla budnosti in zaspanosti. Avtorji navajajo vire, ki so pred nedavnim pokazali povezanost cirkadianega ritma s konsolidacijo spomina v hipokampusu.

Glede na to, da je spanje tako pomembno za ohranjanje dobrega spomina, težav s spanjem ne gre zanemariti ali podcenjevati, pač pa se je za kakovost spanja vredno potruditi.

Ajda Svetelšek

Stephan, A., Möhler, R., Renom-Guiteras, A. in Meyer, G. (2015). Successful collaboration in dementia care from the perspectives of healthcare professionals and informal carers in Germany: results from a focus group study. BMC Health Services Research, 15, 208. V: <http://doi.org/10.1186/s12913-015-0875-3> (sprejem: 1. 9. 2017).

SODELOVANJE PROFESIONALNIH DELAVCEV IN NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV PRI OSKRBOVANJU OSEB Z DEMENCO V NEMČIJI

Ko človek zboli za demenco, potrebuje vse več pomoči. V večini primerov družinski

oskrbovalci prevzamejo osrednjo odgovornost pri oskrbovanju, med napredovanjem bolezni pa se v oskrbovanje vključujejo profesionalni delavci iz različnih strok in institucij. Pri tem se družinski oskrbovalci in profesionalni delavci znajdejo pred različnimi izzivi, kot sta pretok informacij med vpletenimi v oskrbo, logistika ipd. To je ozadje nemške raziskave, ki temelji na splošno priznanem spoznanju, da je kakovost oskrbe oseb z demenco v veliki meri odvisna od dobrega sodelovanja med vsemi vključenimi v oskrbovanje. Raziskovalce je zanimalo, kateri dejavniki olajšujejo ali otežujejo uspešno sodelovanje. Osredotočili so se na sodelovanje med neformalnimi oskrbovalci in profesionalnimi delavci ter na sodelovanje med samimi profesionalnimi delavci; oboje z vidika profesionalnih delavcev in družinskih oskrbovalcev.

Raziskava je kvalitativna, potekala je v petih poizvednih (fokusnih) skupinah. V treh skupinah so prevladovali družinski in drugi neformalni oskrbovalci ljudi z demenco, poleg njih so bili vključeni še gospa z demenco in trije »proxies«, tj. ljudje, ki imajo tesen stik z osebami z demenco (npr. svetovalci in voditelji skupin za samopomoč). Drugi dve poizvedni skupini sta bili sestavljeni iz različnih profesionalnih delavcev (medicinske sestre, socialni delavci, geriater, psiholog, psihiater, socialni pedagog in občinski delavec, ki je odgovoren za program demenci prijazne občine) iz okolij, ki veljajo za dobre prakse sodelovanja. Čeprav so nek formalni oskrbovalci in profesionalni delavci odgovarjali ločeno, so bili glede marsikatero vsebine enotni.

Rezultate poizvednih skupin so raziskovalci razdelili v tri kategorije: *sodelovanje med družinskimi oskrbovalci in profesionalnimi delavci*, *sodelovanje med profesionalnimi delavci* ter *dejavniki zdravstvenega sistema*, ki jih bomo v nadaljevanju predstavili.

SODELOVANJE MED PROFESIONALNIMI DELAVCI IN DRUŽINSKIMI OSKRBOVALCI

Profesionalni delavci in neformalni oskrbovalci so se strinjali, da je eden odločilnih momentov za dobro sodelovanje *prvi kontakt*, z njim pa je povezana *dostopnost profesionalnih delavcev*. To, da neformalni oskrbovalci pridejo čim prej v kontakt s profesionalnimi delavci, se je pokazalo kot dejavnik uspešnega sodelovanja. Velikokrat pa neformalni oskrbovalci in profesionalni delavci pridejo v kontakt šele, ko je situacija že kritična, kar negativno vpliva na sodelovanje. Oviri za sodelovanje sta med drugim visoka pričakovanja družinskih oskrbovalcev, ko pridejo do kritične točke, in to, da profesionalni delavci nimajo dovolj časa, da bi pravočasno aktivirali podporno mrežo za oskrbovalca in človeka z demenco. Posledica tega je, da se mora oseba preseliti v institucijo. Družinski oskrbovalci so povedali, da si velikokrat dolgo časa ne priznajo, da potrebujejo pomoč ali da je njihov svojec zbolel za demenco; mislijo, da morajo narediti vse sami in da bodo to zmogli. Prav zato poskušajo nekateri profesionalni delavci z različnimi strategijami priti čim prej v stik z družinskimi oskrbovalci; trudijo se, da so čimbolj prepoznavni in da dobro poznajo mrežo programov, ki so v okolju na voljo, zato da lahko napotijo neformalne oskrbovalce k pravi osebi.

Naslednji dejavnik, ki po mnenju tako družinskih oskrbovalcev kot profesionalnih delavcev odločilno prispeva k dobremu medsebojnemu sodelovanju, je *stalna referenčna oseba ali institucija*, ki prevzame osrednjo vlogo pri usmerjanju neformalnega oskrbovalca v času napredovanja bolezni osebe, za katero skrbi. Tako ima nekoga, na kogar se lahko vsakič znova obrne za nasvete in informacije glede ostalih služb,

ki so na voljo, namesto da izgublja čas s težavnim iskanjem in zbiranjem razdrobljenih informacij. Združenje Alzheimer v Nemčiji nudi možnost trajnega svetovanja, ponekod dobi oseba tak stik z drugimi družinskimi oskrbovalci ali se vključi v redna srečanja Alzheimer cafeja.

Tudi določene osebne drže in socialne zmožnosti profesionalnih delavcev so pomembne za dober odnos. Profesionalni delavci so izpostavili, da k dobremu sodelovanju veliko prispevajo odprtost, prijateljska drža, dostopnost ter zavzetost pri iskanju in vzdrževanju kontakta. Tudi neformalni oskrbovalci so izpostavili, da od profesionalnih delavcev pričakujejo potrpežljivost, dostopnost, poštenost (med drugim to, da povedo, kje so meje njihovih zmožnosti, in da ne obljublajo tistega, česar ne morejo izpolniti), prizadevanje za bolnika z demenco in tudi to, da spoštujejo njihovo znanje in vedenje, ki so si ga pridobili z oskrbovanjem. Če profesionalni delavci ne prisluhnejo nasvetu neformalnih oskrbovalcev, je to po mnenju slednjih ena večjih ovir pri dobrem sodelovanju.

Profesionalni delavci so izpostavili tudi, kako je za dobro sodelovanje pomembno zaupanje v odnosu – da neformalni oskrbovalci profesionalnemu delavcu zaupajo, da bo naredil, kar je najbolje zanje in za človeka. Za vzpostavitev takega odnosa pa je potrebno kar nekaj truda.

Neformalni oskrbovalci pa so povedali, da dobro sodelovanje temelji tudi na tem, kako dobro so profesionalni delavci podkovani o demenci. Posledica dobre podkovanosti je, da profesionalni delavci pravilno razumejo situacijo in ljudem zares lahko pomagajo.

Poleg tega je po mnenju neformalnih oskrbovalcev in profesionalnih delavcev pomemben dejavnik dobrega sodelovanja tudi prilagodljivost pomoči. Nefleksibilen

čas (zdravstvene) oskrbe na domu je eden od dejavnikov, ki sodelovanje otežuje.

SODELOVANJE MED PROFESIONALNIMI DELAVCI

O tej temi so neformalni oskrbovalci govorili zgolj posredno (npr. ko so razlagali, da so se morali sami znajti med različnimi oblikami pomoči, ker med seboj niso bile povezane); tudi profesionalni delavci so se te teme večkrat dotaknili. Omenjali so sodelovanje na treh ravneh: v oskrbovalni instituciji, med institucijami in v celotni formalni mreži, kakršna je npr. demenci prijazna občina.

Pomemben dejavnik dobrega sodelovanja je tekoč pretok informacij, še posebej med bolnišnično nego in oskrbo na domu. Ko določena služba drugi poda dovolj uporabnih informacij, le-ta lahko zagotovi večjo kontinuiteto pri oskrbi, poleg tega pa prihrani drugim profesionalnim delavcem, da bi morali sami nanovo zbirati informacije.

Vendar zgolj pretok informacij ni dovolj. Še pomembnejša za dobro sodelovanje je usklajenost med ljudmi, ki oskrbujejo človeka, da je jasno, kdo je odgovoren za kaj. V podporni mreži mora biti nekdo, ki je vodja procesa (opravlja delo *case/care managerja*).

Motivacija in cilji vključenih profesionalnih služb prav tako vplivajo na njihovo sodelovanje. Kadar profesionalni delavci vidijo koristi sodelovanja (da pri svojem delu ne bodo preobremenjeni, da si bodo razširili znanje ipd.) in kadar so vsi osredotočeni na reševanje situacije, je sodelovanje dobro. Finančni in ekonomski interesi pa so velika ovira pri sodelovanju. Pri tem so nekateri udeleženci raziskave izpostavili, da se je treba sprijazniti, da so nekatere službe komercialne, in da je treba najti situacijo, v kateri vsi zmagajo, ter da je treba ostalim deležnikom pokazati, kaj vse lahko pridobijo.

Ne nazadnje so omenili osebni stik med profesionalnimi delavci. Ena od sester je na primer povedala, da je osebno poznanstvo z drugo profesionalno delavko obema odprlo oči glede njunega profesionalnega dela.

DEJAVNIKI ZDRAVSTVENEGA SISTEMA

Profesionalni delavci so izpostavili, da na sodelovanje dobro vpliva, če je poskrbljeno za redna srečanja med delavci znotraj iste organizacije in med različnimi organizacijami. Prav tako je po njihovem mnenju pomembno, da se osebe ne menja prepogosto (še posebej to velja za vodilne medicinske sestre), saj se odnosi in komunikacijska struktura razvijajo počasi, dolgotrajen odnos pa znatno olajša sodelovanje.

Oteževalni dejavnik za sodelovanje med profesionalnimi delavci in družinskimi oskrbovalci je pomanjkanje sredstev in časa, ki bi bili posebej namenjeni sodelovanju. Delo *care managerja* (tistega, ki tekom napredovanja bolezni prevzame odgovornost pri svetovanju in usklajevanju glede oskrbe) bi moralo biti tudi financirano in ne, da temelji zgolj na moralni motivaciji. Problem pa je tudi pomanjkanje časa profesionalnih delavcev, da bi se posvetili sodelovanju z družinskimi oskrbovalci. Čeprav bi profesionalni delavci z veseljem več sodelovali z družinskimi in

drugimi neformalnimi oskrbovalci, jim čas tega preprosto ne dopušča.

Največja ovira je po mnenju profesionalnih delavcev naravnost nemškega zdravstvenega sistema in sistema dolgotrajne oskrbe na tekmovalnost. Še posebej bi potrebovali državno financiranje oskrbe na domu, ki bi pomagalo, da bi profesionalni delavci prej prišli v stik z ljudmi z demenco in z njihovimi svojci.

Raziskava je zanimiva, saj so v njo vključeni tako različni profesionalni delavci kakor družinski in drugi neformalni oskrbovalci. V prihodnje, ko bo starih ljudi vse več in se bodo potrebe po oskrbi znatno povečale, bo dobro sodelovanje med formalno in neformalno oskrbo ključnega pomena tako z vidika učinkovitosti celotnega sistema dolgotrajne oskrbe kot z vidika večjega števila ljudi, ki bodo v oskrbovanje formalno ali neformalno vpleteni. Njeno uporabnost vidim tudi v tem, da je usmerjena predvsem v dejavnike, ki pozitivno vplivajo na sodelovanje, pri čemer je pomenljivo dejstvo, da so bili v raziskavo izbrani predvsem profesionalni delavci, ki delajo v okoljih, ki veljajo za primere dobrih praks. V času, ko se v Sloveniji še iščejo dobre rešitve za sistem dolgotrajne oskrbe in so v razvoju različne vrste formalne oskrbe, so ti podatki lahko zelo dragoceni.

Marta Ramovš