



Ko spomin opeša

Priročnik za oskrbo
starejših oseb,
ki potrebujejo pomoč
Druga izdaja 2008

*Pripravile: Carlotta Baldi, Luisa Besanzini, Daria Ghersetti,
Cristina Suplina in Filomena Vella.
Koordinacija dr. Carlotta Baldi, Michela Rondi
Nadzor dr. Peppe Dell'Acqua*

KAZALO

PREDGOVOR

UVOD

1 DEMENCA

- 1.1 Koliko oseb trpi za demenco
- 1.2 Kaj je demenca?
- 1.3 Alzheimerjeva bolezen (AD)
- 1.4 Vaskularna ishemična demenca (VD)
- 1.5 Frontotemporalna demenca
- 1.6 Demenca z Lewyjevimimi telesci

2 SPREMEMBE SKOZI ČAS

- 2.1 prva faza: spomin začenja pešati (blaga demenca)
- 2.2 druga faza: ne najde več poti domov, niti poti v svojo spalnico (zmerna demenca)
- 2.3 tretja faza: spomina dejansko ni več. Bolnik je v celoti odvisen od tuje pomoči (huda demenca)

3 SOBIVANJE IN MEDSEBOJNI ODNOSI

- 3.1 Ko spomin opeša
- 3.2 Ko kuhinja postane kiosk
- 3.3 Ko ne moreš najti besede, "drugi" pa nikakor nočejo razumeti
- 3.4 Ko se mi zdi, da te več ne poznam
- 3.5 Ko si vtepeš v glavo, da boš dvoril natakariči
- 3.6 Ko si tako potrta in molčeča
- 3.7 Ko se pod posteljo skriva tvoj direktor
- 3.8 Ko se noč zamenja za dan
- 3.9 Ko pomislim, kako si skrbel za svoja oblačila
- 3.10 Ko pomislim, kako si skrbel za svojo postavo
- 3.11 Ko na hodnik namestimo oprijemalo za roke
- 3.12 Ko pred toaletnim prostorom namestimo nočno lučko
- 3.13 Ko se vnučka želi igrati z babico

4 VSAKODNEVNI NAPORI

4.1 Današnji dan je naporen, kaj pa bo jutri?

4.2 In če pride trenutek ločitve?

5 KAJ LAHKO STORIMO, NA KOGA SE LAHKO OBRNEMO

5.1 Seznanimo se s storitvami, prosimo za pomoč:

5.1.1 Javni viri pomoči

Zdravnik družinske medicine (ZSM)

Okrožja

Center za mentalno zdravje

Občinska socialna služba

Viri pomoči in ukrepi, povezani s področjem domače oskrbe

Pogodbene storitve občine

Viri pomoči in ukrepi, povezani s področjem zavodske oskrbe

Viri pomoči in storitve

5.1.2 Zasebni viri pomoči

Televita

Društvo G. De Banfield

Združenja, ki nudijo osebne storitve

Dnevni centri, namenjeni osebam z demenco

6. PRAVNI VIDIKI: KDO DVIGNE POKOJNINO? KDO PLAČUJE NAJEMNINO?

6.1 Upravljanje skrbništva

6.2 Sodna prepoved in razglasitev nezmožnosti

7 BIBLIOGRAFIJA

8 KORISTNI NASLOVI

PREDGOVOR

Informacije in uporaba priročnika

Prva različica tega sestavka je bila narejena v času izvajanja Ministrskega programa za raziskave in ukrepe z naslovom “Ali lahko mreža, ki temelji na podpori negovalcem, zmanjša posledice Alzheimerjeve bolezni?”

Oseba, odgovorna za projekt, je bil dr. Giuseppe Dell’Acqua, znanstveni koordinator pa dr. Paolo Da Col. Pri projektu so sodelovali dr. Corrado Crusiz, dr. Cristiano Stea, Univerzitetna psihiatrična klinika iz Trsta, Društvo Goffredo De Banfield, skupina zdravnikov družinske medicine in gospa Michela Rondi kot koordinatorka. Pomemben delež je prispeval Andrea Carraro, ki si je omenjeno tematiko izbral za svojo diplomsko nalogo. Skupino za raziskave in ukrepe so sestavljale dr. Luisa Besanzini, dr. Daria Ghersetti, dr. Martina Spallino in dr. Cristina Suplina.

Pri sestavljanju tega priročnika je bilo uporabljeno gradivo iz različnih virov: knjižnična gradiva, material, zbran med Eksperimentalnim tečajem za zdr. delavce in na podlagi naših izkušenj, povezanih z raziskavo – ukrepi, ki se je odvijala v okviru Zdravstvenih okrožij. Priročnik je bil v teh letih distribuiran in uporabljan v širokem obsegu. Številni družinski člani, negovalci in zdravstveni delavci so nas prosili zanj; zato smo začeli razmišljati o ponatisu, ki so ga obogatile praktične izkušnje, zbrane v tem času.

Novo izdajo so koordinirale in pripravile dr. Carlotta Baldi, psihiatrinja na Oddelku za mentalno zdravje, psihologinje in svetovalke Zdravstvenih okrožij: Luisa Besanzini, Daria Ghersetti, Filomena Vella in Cristina Suplina. Nadzor dr. Peppe Dell’Acqua

Priročnik je mogoče prebrati v celoti, bralec pa lahko na podlagi kazala izbere le tematiko, ki je zanj najbolj zanimiva.

Vsaka posamezna vsebina je obravnavana na enostaven in jedrnat način, ki ji sledi seznam praktičnih nasvetov.

UVOD

Izraz "negovalec (caregiver)" se v okviru te raziskave uporablja kot oznaka za moškega ali žensko, ki neguje in skrbi za osebo, ki jo je prizadela kakšna bolezen (iz angleščine "to care", skrbeti za).

Ta sestavek nima namena obravnavati vsebin v njihovi znanstveni kompleksnosti, njegov smoter je namreč predstavitev enostavnih pojasnil in preprosta uporaba za vse tiste, katerih bližnje je prizadela demenca, in so zatoj močno motivirani, da jim pomagajo na najboljši možni način.

Kdor je prevzel osebno skrb za bolnika, se mora prilagoditi posebni situaciji: priporočljivo je, da negovalec spremlja razvoj bolezni tako, da ji zna prilagajati svoje ravnanje in način oskrbe.

Osebe z navedeno problematiko se vsakodnevno soočajo s povečanim objektivnim in subjektivnim bremenom skrbstvenega dela. Čas, namenjen oskrbi bolnika, se podaljšuje, ob tem pa se zmanjšujejo socialni in družinski stiki ter možnosti za polno posvečanje lastnim interesom. Poklicne in denarne težave, ki se pogosto pojavijo v taki situaciji, še povečujejo občutek nemoči in izgube upanja. Občutek napora in utrujenosti lahko v taki meri vpliva na vsakodnevno življenje, da se pojavijo celo znaki anksioznosti, depresije in psihosomatske motnje (gastritis, tahikardija, mišične bolečine...). Lahko pripelje do občutij krivde in nesposobnosti, ki vodi v vse večjo osamitev, kar zmanjšuje sposobnost soočanja z vsakodnevnimi obveznostmi. Dolgotrajna obremenjenost in pomanjkanje upanja lahko vodita v refleksno umikanje in zanikanje problema, kar pa zagotovo ne predstavlja rešitve.

Nasveti, ki jih vsebuje ta drobnri priročnik, lahko nudijo oporo pri izhodu iz začaranega kroga nemoči zaradi nastale situacije.

Leta 2005 se je zaključila raziskava ministrstva na podlagi Zakonskega odloka 229/99, "Ali je mogoče z mrežo, osredotočeno na podporo negovalcem, zmanjšati posledice Alzheimerjeve bolezni?". V teh letih so Oddelki za mentalno zdravje (DSM) in Zdravstvena okrožja začeli razvijati ukrepe in integrirano prakso, ki vse več pozornosti namenjajo skrbstvenim potrebam.

Smoter pričujoče druge izdaje je predstavitev dodatnih informacij, ki lahko spodbujajo in uveljavljajo družinsko pomoč kot osrednji element podpore mreži medsebojnih odnosov.

Negovallec mora biti informiran, sprejet in deležen pomoči, saj oblikuje sistem čustvene podpore starostniku, kar lahko vpliva tudi na potek bolezni (na primer z upočasnitvijo pešanja kognitivnih funkcij in z iskanjem, kolikor je le mogoče, alternativnih rešitev namestitvi v zavodsko oskrbo).

Metodologija podpore se navezuje na model "family stress and coping theory" (iz angleščine to cope with, spoprijeti se, obvladovati, kjer je pozornost osredotočena na procese prilagajanja, ki jih mora sprožiti družinski sistem, da je lahko kos destabilizacijskim dejavnikom). Teorija kaže, da ponudba omejenih virov pomoči, ki dopolnjujejo delo ustanov in služb, že obstoječim družinskim virom, ki jih je potrebno spodbujati in uveljavljati, lahko izboljšajo medosebne odnose in kakovost življenja, sčasoma pa so tudi obremenitve znosnejše.

Poleg tega je bilo prikazano, da nudenje informacij o značilnostih bolezni ter o dostopnih in uporabnih storitvah ponuja možnost "osmišljenja" (sense making) stresne situacije, ki se ob svojem pojavu zdi nepremagljiva in nedoumljiva. Nenazadnje je potrjeno, da sistem sprejetje/pogovor z negovalcem daje občutek, pa čeprav samo s pogovorom, da službe obstajajo, da pomagajo, da so učinkovite. Ta zavest krepi možnost povezovanja in pomeni dodano vrednost vsem potrebnim oblikam pomoči. Smoter centrov za pogovor je vzpostaviti ustrezno interakcijo družina – službe, in na podlagi zastavljenih vprašanj (resnost bolezni, nove okoliščine itd.) spodbuditi službe in zdravstvene delavce, da se odzovejo z oblikovanjem programov, ki so dejansko prilagojeni vsakemu posamezniku. Cilj projekta je preverjanje, ali optimizacija in mreženje storitev, osredotočenih na negovalce, ki so vključeni v intenzivno usposabljanje, namenjeno zmanjševanju objektivne in subjektivne obremenjenosti, lahko zmanjša vpliv Alzheimerjeve bolezni na medsebojne odnose/kakovost življenja.

Poleg tega obstaja težnja po vključevanju vseh udeležencev procesa, saj bi se tako izognili oziroma odložili namestitve v zavodsko oskrbo ter odpravili neučinkovito skrbstveno prakso.

Demenca je dandanes opredeljena kot klinični sindrom, za katerega je značilna izguba kognitivnih funkcij, med katerimi je zagotovo spomin, in sicer v takem obsegu, da vpliva na običajne socialne in delovne sposobnosti pacienta. Poleg kognitivnih simptomov so prisotni tudi nekognitivni simptomi, ki so povezani s področjem osebnosti, čustvovanja, mišljenja in zaznavanja, vegetativnimi funkcijami in vedenjem. Klinična slika ne

vključuje nobenega specifičnega vzroka; številni patološki procesi pa lahko dejansko vodijo v pojav demence.

Postavitev diagnoze demence je rezultat natančnega in poglobljenega procesa vrednotenja, ki je namenjen izključitvi drugih možnih vzrokov za pešanje kognitivnih funkcij. Diferencialna diagnoza je nujni predpogoj za začetek izvajanja socialno varstvene pomoči in morebitnega zdravljenja. Natančna in skrbna presoja, načrtovanje socialno-terapevtskih ukrepov in podpore bodo družinskim članom pomagali na poti in pri obremenitvah, ki so pred njimi.

*“Misel, nimam več besed.
Toda kaj si v bistvu?
Včasih nekaj kot solza,
in ki včasih daje luč.
Misel, kje imaš korenine?”*

Alda Merini

1 DEMENCA

1.1 Koliko oseb trpi za demenco

Pogoji, v katerih se pojavi določena prizadetost kognitivnih funkcij, so relativno pogosti med starejšimi osebami: lahko se pojavijo nenadoma, v času akutnih bolezni, oziroma zaradi jemanja zdravil ali okoljskih vzrokov, lahko pa so povezani s čustvenimi pretresi in psihozami. Kadar izguba kognitivnih funkcij prizadene spomin in druge funkcije (govorno izražanje, gibanje, mišljenje in presojo, prepoznavanje in zmožnost orientacije) in je tako resna, da občutno vpliva na delovne in socialne dejavnosti, na medsebojne odnose ter na kakovost življenja ob prisotnosti normalnega stanja zavesti, lahko govorimo o demenci.

Demence predstavljajo četrti najpogostejši vzrok smrti pri osebah, starejših od petinšestdeset let, v zahodnih državah. Prevalenca bolezni narašča s starostjo in je pogostejša pri ženskah, še zlasti Alzheimerjeva bolezen.

Podatki, zbrani na podlagi Projekta za spremljanje staranja v okviru Nacionalnega raziskovalnega sveta (CNR), ki se je pred kratkim zaključil, kažejo prevalence za našo državo skladno z ugotovitvami na podlagi podatkov v mednarodni literaturi. Prizadet je manj kot 1 % posameznikov pod petinšestdesetim letom starosti, medtem ko se motnje pojavijo pri 5,3 % moških in 7,2 % žensk po petinšestdesetem letu. S starostjo pride skoraj do eksponentnega porasta prevalence, ki se giblje od 1,2 % med 65. in 69. letom, do 3,5 % med 70. in 74. letom, dokler ne preseže 20 % med 80. in 84. letom.

Izsledki raziskav kažejo, da je v Italiji na 1.000 prebivalcev, starejših od

65 let, vsako leto diagnosticiranih skoraj 12 novih primerov (kar ustreza približno 96.000 novim primerom vsako leto). Z naraščanjem starosti to pomeni prehod od 4,1 primera na 1000 prebivalcev za starost med 65 in 69 let, do 29,9 novih primerov pri starosti med 80 in 84 let.

Preglednica 1: Incidenca demence (1.000/leto) pri italijanski populaciji, glede na spol in starost (Podatki Nacionalnega raziskovalnega sveta CNR – Projekt za spremljanje staranja).

Starost	moški	ženske	skupaj
65-69	4.1	3.8	4.0
70-74	5.8	9.9	7.7
75-79	13.7	21.6	17.4
80-84	32.1	27.3	29.9
<i>skupaj</i>	10.3	13.3	11.9

1.2 Kaj je demenca?

Demenca je progresivni cerebralni degenerativni sindrom, ki prizadene spomin, mišljenje, vedenje in čustvovanje. Kaže se kot nezmožnost soočanja z običajnimi in spremenljivimi situacijami v vsakodnevnem življenju in vpliva na zmanjšano sposobnost ohranjanja medsebojnih odnosov.

Glede na vzroke poznamo različne vrste demence:

- Alzheimerjeva bolezen (AD)
- vaskularna ishemična ali multiinfarktna demenca (VD)
- mešana oblika demence, vaskularna + Alzheimerjeva bolezen (MID)
- frontotemporalna demenca
- demenca z Lewyjevim telesci (LBD)
- Huntingtonova bolezen, Creutzfeld – Jakobova bolezen, Parkinsonova bolezen, AIDS, demenca, povezana z uživanjem alkohola, Binswangerjeva bolezen, normotenzivni hidrocefalus.

Na tem mestu bomo podrobneje obravnavali prve štiri, kar pomeni, da druga stanja, med katerimi so nekatera ozdravljiva, predstavljajo zgolj majhen delež med vzroki za demenco.

Preglednica 2: Prevalenca demence in njenih glavnih oblik (Alzheimerjeva bolezen in vaskularna demenca) pri italijanski populaciji, glede na spol in starost (Podatki Nacionalnega raziskovalnega sveta CNR – Projekt za spremljanje staranja).

Starost	Demenca			Tipa Alzheimer			Vaskularnega tipa		
	moški	ženske	skupaj	moški	ženske	skupaj	moški	ženske	skupaj
65-69	1.0	1.3	1.2	0.4	0.7	0.6	0.4	0.4	0.4
70-74	2.3	4.6	3.5	0.8	2.4	1.7	0.8	0.7	0.8
75-79	9.5	8.8	9.0	2.8	4.3	3.6	2.8	1.5	2.0
80-84	18.5	22.7	21.1	5.7	9.0	7.7	3.7	5.0	4.5
skupaj	5.3	7.2	6.4	1.7	3.2	2.5	1.4	1.5	1.4

Preglednica 3: Pogostnost različnih oblik demence

Alzheimerjeva demenca	50-60 %
Vaskularna demenca	10-20 %
Demenca z Lewyjevimimi telesci	7-25 %
Pickova bolezen in frontotemporalna demenca	2-9 %
Mešana oblika demence (Alzheimerjeva bolezen + vaskularna demenca)	5-15 %
Reverzibilne demence	5-20 %

Alzheimerjeva bolezen je najpogostejši vzrok za demenco (v 50-60 % primerov), 10-20 % jih je na vaskularni podlagi; v približno 15 % primerov obstajata sočasno degenerativna in vaskularna oblika; pri relativno redkejših oblikah demence, kot sta bolezen z Lewyjevimimi telesci in Pickova demenca, pa je njihova pogostnost ocenjena na precej

različne načine v različnih študijah, ki so na voljo. 5-20 % demenc je pogojenih s potencialno reverzibilnimi obolenji. Številna druga stanja lahko kažejo klinično sliko demence. Ocenjeno je, da se prevalenca demence v ustanovah za osebe, nezmožne opravljanja osnovnih življenjskih potreb, giblje od 15 do 60 %. V vsakem primeru, še pred farmakološkim zdravljenjem, je pomembno ukrepati na področju kakovosti pacientovega življenja, tako da skušamo odpraviti vse okoliščine, ki bi lahko poslabšale stanje depresije in psihičnih motenj. Svetovna zdravstvena organizacija, številni zdravniki in združenja bolnikov soglašajo glede dejstva, da je poglavitna posledica demence, ki nastopi še pred nevrološkimi učinki, poslabšanje kakovosti življenja pacienta in njegove družine.

1.3 Alzheimerjeva bolezen (AD)

Gre za degenerativni cerebralni proces, ki povzroča progresivno in globalno pešanje intelektualnih funkcij, povezano s propadanjem osebnosti in medsebojnih odnosov. Progresivno vodi v izgubo samostojnosti pri opravljanju vsakodnevnih življenjskih dejavnosti in bolnik postane popolnoma odvisen od tuje pomoči.

Bolezen prizadene različne osebe na različne načine, njen vpliv je odvisen od predhodno obstoječih individualnih lastnosti, kot so osebnost, telesna pripravljenost in življenjski slog vsakega posameznika.

Vzrok ostaja zaenkrat še neznan, prav tako ni načina za zdravljenje te bolezni, vendar pa potekajo raziskave za pripravo zdravil, ki bi lahko zmanjšala njene simptome. Zdravila, ki so trenutno na voljo, kot so tako imenovani zaviralci acetilholinesteraze, so se izkazala za neučinkovita in po nepotrebnem draga.

Pomembno je postaviti diagnozo s pomočjo skrbnega zbiranja podatkov o anamnezi težav, ki so se pojavile pri bolniku, in temeljijo na informacijah družinskih članov, skupaj s psihofizičnim pregledom zaradi izključitve drugih stanj ali bolezni, ki prav tako povzročajo izgubo spomina.

Zgodnje diagnosticiranje je koristno, saj omogoča svojcem, da se bolje pripravijo na soočenje z boleznijo in izvejo, kaj lahko pričakujejo.

Za boljše razumevanje razvoja bolezni le-to ponavadi razdelimo v tri faze, smoter tega pa je usmerjanje negovalca k načrtovanju prihodnjih

skrbstvenih potreb.

1.4 Vaskularna ishemična demenca (VD)

Demenca, povezana z cerebro – vaskularno boleznijo, je povzročala največ težav pri opredeljevanju, diagnosticiranju in klasifikaciji, kar je občutno upočasnilo znanstvene raziskave o vaskularni demenci.

Epidemiološke študije so pokazale, da se incidenca vaskularne demence povečuje s starostjo, in sicer od 1,5 % med 75. in 79. letom, do preko 16 % po 80. letu.

Preventiva se zdi pri tej patologiji še zlasti pomembna, saj je vloga dejavnikov tveganja pri cerebralnem infarktu, povezanih s pojavom vaskularne demence, precej očitna. Zato je izvajanje ukrepov za preprečevanje nekaterih vaskularnih motenj na cerebralni ravni (npr. iktus) več kot priporočljivo.

Zelo pomembno je upoštevanje največjih dejavnikov tveganja za iktus in torej za demenco: starost, družinska obremenjenost, anamneza predhodnih TIA, motnje srčnega ritma, povečan pritisk, sladkorna bolezen, visoka raven holesterola, cigaretni dim, prekomerno uživanje alkohola. Nekaterih od teh dejavnikov tveganja, kot sta starost in družinska obremenjenost, seveda ni mogoče nadzorovati, ostali pa so vsaj deloma obvladljivi.

Osnovne zahteve za postavitev diagnoze vaskularne demence so:

- prisotnost kognitivnih motenj (pozornost, motnje spomina itd.);**
- evidenca cerebrovaskularnega obolenja, ki jo prikazuje pacientova anamneza, klinični pregled oziroma cerebralne radiološke slike;**

Razvije se zaradi motenega krvnega pretoka v manjših predelih možganov, ki posledično prenehajo delovati. Vzrok za te večkratne infarkte je mogoče pripisati povečanemu krvnemu pritisku ali nastanku trombov.

Začetek bolezni je lahko postopen, pa tudi nenaden: na cerebralni ravni lahko pride do številnih infarktov, preden se pojavijo simptomi. Ti infarkti lahko poškodujejo možganske predele, zadolžene za posamezno funkcijo, ali pa povzročijo nastanek splošnih simptomov demence.

Prvi simptom, ki se pojavi, se običajno kaže v izgubi spomina za nedavne dogodke; kasneje pride do upada vedno večjega števila sposobnosti, istočasno s pojavom manjših infarktov na cerebralni ravni. Bolezen

napreduje ob izmenjujočem poslabšanju, stabiliziranju in celo krajših izboljšanjih, ki jim sledijo nadaljnja poslabšanja.

Posledica tega je, da je VD lahko videti podobno kot AD, vendar pa je v zgodnjih stadijih bolezni prisotna višja stopnja zavesti in relativno ohranjanje osebnosti obolelega.

1.5 Frontotemporalna demenca

Oblika demence z nedavno karakterizacijo je *frontotemporalna demenca*, ki je relativno pogosta (5-14 % vseh demenc po nekaterih seznamih primerov). Klinična slika, nevropatološke značilnosti in sama nozologija so še vedno precej nejasne, čeprav so sedaj na voljo najstrožji diagnostični, klinični in histološki kriteriji. Za frontotemporalno demenco so s kliničnega stališča značilne zgodnje vedenjske motnje (dezinhibicija, izguba socialnega nadzora, nagnjenost k dajanju predmetov v usta, stereotipija), spremembe v čustvovanju (apatičnost, ravnodušnost, hipohondrija, somatske težave) in zgodnje motnje govornega izražanja (monotonija, eholalija, govorna perseveracija). Bistvena klinična značilnost, ki ločuje frontotemporalno demenco od AD, je relativno ohranjanje spominskih sposobnosti in motoričnosti. Z diagnostičnega stališča pa je veliko bolj koristna ocena funkcionalnega stanja, ki omogoča na "naraven" način oceniti kognitivne funkcije. Ti bolniki namreč tudi pri kompleksnejših nalogah ohranijo funkcionalno raven, ki je glede na stopnjo demence nepričakovana.

1.6 Demenca z Lewyjevimimi telesci

V zadnjih letih so številne študije označile demenco z Lewyjevimimi telesci (LBD) kot poglavitni razlog za 15-25 % demenc, torej takoj na drugem mestu za Alzheimerjevo boleznijo.

S kliničnega stališča je za LBD značilen parkinsonizem in pešanje kognitivnih sposobnosti s psihotičnimi simptomi. Motnje pozornosti, mišljenja in presoje ter upad vidno-prostorske orientacije so pogosto simptomi začetka bolezni in se navezujejo na kognitivno sliko Parkinson-demenca. Kognitivne motnje in ciklusi budnosti potekajo v nihanjih, tako kot halucinacije, ki so izrazito opazne in močno strukturirane.

Nihanje motenj (tako kognitivnih kot ciklusov budnosti), prisotnost opaznih, močno strukturiranih halucinacij, ekstrapiramidalni simptomi in pogosti padci predstavljajo poglobitve elemente za razločevanje demence z Lewyjevim telesci od Alzheimerjeve bolezni in od ostalih demenc.

*“Vsak človek je brezno, ko se zazremo vanj, nastopi vrtočlavica”
iz filma “Tiger in sneg”*

2 SPREMEMBE SKOZI ČAS

Demence, še zlasti pa Alzheimerjeva bolezen, trajajo v povprečju 8-10 let. Kljub temu da lahko razdelimo razvoj bolezni v tri faze, se pri vsaki osebi kaže na svojstven način, zato je razdelitev demence v faze (klinične stadije) sicer zagotovo koristna, vendar je ni mogoče sprejeti kot zanesljiv in konvencionalen vzorec pri razvoju bolezenskih simptomov.

2.1 Prva faza: spomin začenja pešati (blaga demenca)

Prvi simptom demence je najpogosteje rahla izguba spomina, ki še zlasti pri Alzheimerjevi bolezni postopoma napreduje. Izguba spomina se kaže izraziteje pri nedavnih dogodkih: oseba se začne repetitivno vesti, nagnjena je k izgubljanju v novem okolju, pozablja na obveznosti, lahko izgubi časovno orientacijo. Kažejo se tudi druge spremembe:

- pojavi se progresivna nezmožnost opravljanja zadolžitev, najprej družinskih (kot na primer skrb za stanovanje, opravljanje nakupov itd.)
- okrnjena zmožnost mišljenja, zmanjšana sposobnost logičnega razmišljanja in razumevanja pojmov; sposobnost presoje se pogosto zelo zgodaj poslabša, posledica česar je lahko zmanjšana delovna storilnost, lahko se pojavi nesposobnost soočanja in reševanja enostavnih problemov, ki se nanašajo na medsebojne ali družinske odnose.
- povečana čustvena občutljivost in nihanje razpoloženja
- lahko se pojavi apatičnost: bolnik izgubi zanimanje za okolico in za druge, začne se zapirati sam vase.
- lahko pride do pretirano izraženih osebnostnih lastnosti, ki so obstajale že pred boleznijo, kot na primer obsesivno in kompulzivno vedenje, agresivnost, paranoja. V drugih primerih pa se pojavi sprememba osebnosti, zaradi česar osebe, ki so bile običajno preudarne in umirjene, postanejo impulzivne, nedostopne in včasih pretirano vzkipljive, celo

fizično nasilne. Ta faza bolezni je najbolj opazna pri mlajših osebah oziroma tistih, ki še opravljajo delovne ali poklicne obveznosti; pri starostnikih oziroma osebah, ki nimajo zahtevnejših zadolžitev na intelektualni ravni, jo je namreč mogoče spregledati.

- v nekaterih primerih se bolezen kaže kot težava pri govorjenju (afazija, nezmožnost najti ustrezno besedo, tudi najenostavnejšo) oziroma kot vizualno-prostorska motnja (zmanjšana zmožnost orientacije).

- zgodaj se lahko pojavi apraksija, se pravi motnja, ki se kaže še zlasti pri težavah z uporabo različnih potrebščin in pri oblačenju.

V tej fazi je potrebno ustrezno vodenje s strani družine, ki je lahko prva, ki opazi "čudno" vedenje.

Ti simptomi so pogosto podcenjeni in neustrezno diagnosticirani kot starostne težave ali kot običajni spremljevalci v procesu staranja.

2.2 Druga faza: ne najde več poti domov, niti poti v svojo spalnico (zmerna demenca)

Zanjo je značilen upad intelektualnih sposobnosti, ki jasno nakazuje obstoj resnih težav, katerih ni več mogoče pripisati običajnemu staranju. V tej vmesni fazi bolezni postane oseba nezmožna dojemanja novih informacij, pogosto se izgubi, tudi v dobro poznanem okolju; spomin za oddaljene dogodke je prizadet, čeprav ne povsem izgubljen. Pri pacientu obstaja nevarnost padcev, lahko zahteva pomoč pri vsakodnevnih opravilih; običajno je sposoben samostojnega gibanja. Motnje v vedenju so še bolj izrazite. Ponavadi se kažejo v popolni prostorski in časovni dezorientaciji. Oseba ni več sposobna kuhati, nakupovati, pospravljati in čistiti stanovanje ter skrbeti sama zase, ne more več brez težav živeti sama in potrebuje pomoč pri osebni higieni in pri oblačenju. Povečujejo se motnje govorjenja in spomina, še zlasti v zvezi z nedavnimi dogodki ali imeni oseb, ki jih bolnik zameša ali pozabi; to je tudi vzrok za ponavljajoče zastavljanje istih vprašanj. Pojavijo se lahko vedenjske motnje, kot so agresivnost, vznemirjenost, živčnost, izbruhi jeze, anksioznosti in apatičnosti, nenavadno ali nadležno vedenje. Lahko se pojavi tavanje (wandering): oseba se lahko izgubi v svoji soseski, dezorientirana pa se počuti celo doma. Možne so motnje ciklusa spanja (nespečnost, spremembe v ritmu spanje-budnost). Lahko pride do pojave halucinacij ali delirantnih stanj.

To je najtežje in najbolj naporno obdobje za svojce. Družinski negovalec mora napeti vse svoje sile za soočanje s problemi, bodisi tistimi, ki jih povzroča sam bolnik, bodisi problemi, ki jih doživljajo njegovi svojci na čustveni in osebni ravni.

Člani družine v tej fazi doumejo, da njihov bližnji ni več tak, kot je bil: ne prepoznajo ga več, čeprav je še vedno prisoten. To težavno spoznanje lahko povzroči občutek "izgube za časa življenja", s katerim bo morala družina živeti precejšnje število let.

Oseba, ki skrbi za bolnika, lahko čuti tesnejšo povezanost s svojim bližnjim in večjo vključenost v njegovo življenje, kot se je to dogajalo poprej; bistveno pri tem pa je, da sprejme dejstvo, da se je vsakodnevno življenje spremenilo in da stvari ne bodo nikoli več take, kot so bile v preteklosti.

2.3 Tretja faza: spomina dejansko ni več. Bolnik je v celoti odvisen od tuje pomoči (huda demenca)

Za to fazo je značilna popolna odvisnost od tuje pomoči in neaktivnost. Motnje spomina so izredno hude, tudi njegove fizične komponente postajajo vse bolj očitne; kratkoročni in dolgoročni spomin sta popolnoma izbrisana. Večinoma se pojavlja urinarna in fekalna inkontinenca.

V napredovanih fazah demence pacient ni sposoben opravljati nobenega izmed vsakodnevnih opravil, ima velike težave s prepoznavanjem svojcev, prijateljev in znanih predmetov, težave z razumevanjem oziroma razlago dogodkov, pestijo ga tudi nezmožnost prepoznavanja notranje razporeditve v svojem lastnem stanovanju ter težave s hojo in premikanjem. Poleg tega se pojavljajo težave z zauživanjem hrane in hranjenjem, zaradi česar je pogosto potrebno umetno hranjenje (običajno s pomočjo nazogastrične sonde). Tveganje za komplikacije, kot so podhranjenost, dehidracija, infekcijske bolezni (predvsem pljučnica), zlomi in rane zaradi preležanin, se zelo poveča.

V zadnjih fazah demence po pogosti infekcijski zapleti, zlasti bronhopulmonarni, ki predstavljajo najpogostejši vzrok smrti.

*Želel bi sedeti ob tebi v tišini,
a za to nimam poguma:
Bojim se, da srce se mi bo vzpelo na ustnice.
Zato blebetam nesmisle
in skrivam srce za besedami....
R. Tagore*

3 IZBOLJŠAJMO SOBIVANJE IN MEDSEBOJNE ODNOSE

V pričujočem poglavju bomo obravnavali poglavitne vidike, povezane s spremembami, ki jih povzroča bolezen, in nekatere koristne nasvete za premagovanje teh težav.

3.1 Ko spomin opeša

Progresivna izguba spomina je eden izmed najpogostejših znakov demence. Še posebej je prizadet spomin za nedavne dogodke, medtem ko se dolgoročni spomin (minulih in časovno oddaljenih dogodkov) ohrani še vrsto let. Bolniki se spominjajo dogodkov, ki so se zgodili pred mnogimi leti, ne morejo pa se spomniti, ali so zajtrkovali ali ne.

Posledice so tragične: pojavijo se opazne težave z razumevanjem, izguba spomina pa vodi v nenehno ponavljanje vprašanj in že dokončanih opravil.

Negotovost, občutek izgube nadzora, zmedenost, frustracija, ponižanje in osramočenost so čustva, ki bolnika z demenco vodijo k prikrivanju svoje izgube spomina, in celo do tega, da krivdo pripiše komu drugemu.

Kaj storiti

- Potrebno je ohraniti pozitiven in pomirjujoč odnos
- Osebo skušajmo zamotiti, da preprečimo pretirano ponavljanje
- Ne smemo misliti, da je pacientovo vedenje naperjeno proti nam
- Izogibajmo se poudarjanju napak
- Uporablajmo memo lističe za zapiske in obvestila

- **Ustvarimo primerno bivalno okolje brez nepotrebnih sprememb**
- **Poskrbimo za utečenost vsakodnevnih opravil**
- **Na zastavljena vprašanja skušajmo odgovarjati brez nepotrpežljivosti, upoštevati moramo namreč, da je oseba dejansko pozabila odgovor oziroma se ne spomni, da je vprašanja že zastavila**

3.2 Ko dan postane noč, kuhinja pa kiosk

Dezorientacija je stanje, v katerem bolnik, ki ga je prizadela demenca, ni sposoben dojetanja časovnih in/ali prostorskih koordinat, v katerih se nahaja.

Prvi znak, ki se pojavi, je nesposobnost orientacije v času, kasneje pa tudi prostor postane tuj, neznan.

Zdi se nemogoče, da bi se kdo lahko izgubil v lastnem domu in ne bi več našel poti do kopalnice ali kuhinje. V resnici pa gre za dokaj običajno vedenje, če upoštevamo, kakšne so posledice izgube spomina.

Tudi "notranja ura", ki nas opominja na stvari, ki jih moramo storiti (na primer kdaj je čas za hranjenje oziroma za spanje), se počasi kvari. Najhujša nevšečnost ni ta, da bolniki ne vedo, koliko je ura ali da ne prepoznajo družinskega okolja, temveč tesnoba, ki iz tega izhaja, saj dan ni več strukturiran.

Kaj storiti

- **Občutek varnosti skušamo zagotoviti tako, da osebi pomagamo razumeti čas (lahko, da ne razume, kaj pomeni *ob petih ali čez deset minut*)**
- **Namestimo čim večje ure, koledarje z veliki številkami ali pa uporabimo primere iz vsakodnevnega življenja ("*ko bodo vsi popili kavo*" ali "*ko bo pralni stroj prenehal z delovanjem*")**
- **Poskrbimo za utečenost vsakodnevnih opravil (zmanjšajmo možnost izbire, da omogočimo lažje vodenje vsakdanjika, in skupaj sestavimo načrt dnevnih aktivnosti)**

- Bivalno okolje prilagodimo potrebam in skrbimo, da ostane nespremenjeno (predmete postavljajmo vselej na isto mesto, na vrata, okna itd. pritrdimo slike, simbole ali napise s poimenovanjem)
- Priporočljiva je uporaba memo lističev ali table za informacije o stvareh, ki jih je potrebno opraviti ali si jih zapomniti: ti pripomočki pa morajo biti vedno na istem mestu in dobro vidni
- Koristno je že takoj po prebujanju bolnika seznaniti z nekaterimi informacijami (npr. *“dober dan, sem Elizabeta, tvoja žena, danes je torek in pred nami je lep jesenski dan”*)
- Ne nasprotujmo osebi glede njenih napačnih prepričanj. Raje preusmerimo njeno pozornost, tako da spremenimo temo pogovora oziroma se morebiti kasneje vrnemo k razjasnjevanju zablod. Pri tem moramo biti previdni, saj nenehno oporekanje lahko zmedenost samo še poveča
- Prepričati se moramo, da ima bolnik pri svojih izhodih s seboj vedno nekaj, kar omogoča njegovo identifikacijo (v žepu naj ima na primer kopijo osebne izkaznice ali več kartic z imenom, priimkom, naslovom in telefonskimi številkami)
- Poskrbeti je potrebno za sisteme, ki zagotavljajo varnost bolnikovega domovanja in onemogočiti, da bi zapustil stanovanje brez vednosti svojcev (zvonci na vratih, zapletene ali nenavadne ključavnice)
- Ko svojega bližnjega ponovno najdemo, po tem ko se je izgubil, ne smemo kazati znakov jeze, pač pa se moramo z njim pogovarjati mirno, z razumevanjem in ljubeznijo
- Vedno se izogibajmo fizičnemu omejevanju

3.3 Ko ne moreš najti besede, drugi pa nikakor nočejo razumeti

Oboleli kažejo težave pri komunikaciji, ki sčasoma postajajo vedno hujše.

Izraz “afazija” se pogosto uporablja za označevanje težav oziroma izgube sposobnosti razumevanja pomena govornega in pisanega jezika, ki je posledica prizadetosti ustreznega živčnega centra. Oseba posluša in bere, ne more pa dojemati vsebin. S postopnim poslabšanjem govornih

zmožnosti se pojavijo motnje v komunikaciji, ki vodijo v frustracijo, zmedenost in jezo.

Oboleli začne uporabljati preprostejši jezik, krajše stavke, besednjak je omejen, manj se udeležuje pogovorov, počasi se začne zapirati sam vase, dokler celo popolnoma ne preneha govoriti.

Kaj storiti

Da bi kar najdlje ohranili najboljšo možno komunikacijo:

- **Ugotoviti moramo čutno – vidno – slušno integriteto s kontrolnim pregledom pri okulistu ali otorinolaringologu**
- **Prilagoditi svoj način govorjenja**
- **Spodbujati moramo konverzacijo, tako da sedemo bolniku nasproti (ne vztrajamo preveč)**
- **Naše vedenje naj bo mirno, potrpežljivo in ne kritično**
- **Izogibajmo se poudarjanju napak, raje skušajmo razumeti in odgovoriti na tisto, kar nam je po našem mnenju bolnik želel povedati, in na tisto, kar je v tem trenutku doživiljal**
- **Govorimo počasi, blago in mirno, ob tem pa skušajmo kar najdlje ohraniti očesni kontakt**
- **Poiščimo telesni stik, saj mu lahko veliko sporoča in mu daje občutek varnosti**
- **Pred začetkom pogovora naredimo uvod v določeno temo (na primer: “*želim ti povedati nekaj o tvojih laseh*”) in je ne spreminjajmo nanagloma**
- **Uporabljajmo kratke stavke in enostavne besede**
- **Raje uporabljajmo imena in priimke namesto osebnih zaimkov (lastno ime namesto “*on*”)**
- **Ponovimo sporočilo, ki ni bilo natančno razumljeno, tako da uporabimo vedno iste besede**
- **Govor pospremimo s smiselnimi kretnjami**
- **Uporabljajmo trdilne namesto vprašalnih ali nikalnih stavkov**
- **Izogibajmo se podajanju medsebojno nasprotujočih si sporočil**
- **Ne prekinjajmo osebe med govorjenjem, upoštevajmo njen čas in njen ritem**
- **Če težko razumemo, kar govori, je bolje, da se ne pretvarjamo, da**

smo razumeli, temveč jo skušajmo pripraviti do tega, da povedano ponovi (npr.: “vem, da ti je težko najti besede. Želim razumeti, kar praviš. Vzemi si čas, ki ga potrebuješ, in uspelo nama bo”)

- Skušajmo razbrati občutja, ki se skrivajo za tem, kar oseba govori in ponavlja, ob tem pa bodimo pozorni predvsem na izraze na obrazu
- Pomembno je, da svojega bližnjega ne obravnavamo kot otroka ali pretirano popustljivo, še huje pa je, če o njem govorimo kot da je odsoten oziroma ničesar več ne razume

3.4 Ko se mi zdi, da te več ne poznam

Za demence je značilen skupek sekundarnih motenj, ki vplivajo na izgubo spomina in na druge intelektualne funkcije (kognitivni deficiti). Tem težavam se v širokem obsegu vztrajno in na različne načine pridružujejo še simptomi, opredeljeni z izrazom “vedenjske motnje”. Slednje predstavljajo klinično težavo, ki je ni enostavno obvladovati, poleg tega pa tudi vir stresa, utrujenosti in preobremenjenosti za družinskega negovalca.

Omeniti velja:

Agresivno vedenje, vznemirjenost, živčnost in izbruhe jeze: lahko se kažejo bodisi na verbalni bodisi na fizični ravni; pomembno si je zapomniti, da se vzrok za tako vrsto vedenja nahaja v upadu inhibitorjev – zaviralcev, dejavniku, ki je povezan z boleznijo, predvsem pa s frustracijo, anksioznostjo ali strahom, ki izhajajo iz stanja izgube spomina in nezmožnosti izraziti svoje potrebe oziroma dokončati neko opravilo. V teh primerih je zelo pomembno, da poskusimo upoštevati vzrok, ki je sprožil take odzive, ga odpraviti ter osebi pomagati pri njenih namerah.

Tudi ljudje z zelo blago osebnostjo se lahko včasih vedejo agresivno; gre torej za naravno obrambno reakcijo zoper napačno dojetje nevarnosti ali grožnje.

Kaj storiti

- Potrebno je ohraniti potrpežljiv in pomirjujoč, vendar ne ukazovalen odnos (namesto da bi rekli “*sedaj si obleci plašč*”, lahko rečemo “*Tu je tvoj plašč. Dovolj, da ti ga pomagam obleči*”)
- Skušajmo zamotiti osebo, tako da predlagamo, kaj početi
- Ustvarimo varno bivalno okolje, ki zagotavlja neovirano gibanje, hkrati pa poskrbimo za zlahka razpoznavne oporne točke
- Izogibajmo se izzivanju in karanju (raje pohvalimo dobro opravljene stvari in ne kritizirajmo napačnih)
- Vsekakor je koristno ugotoviti vzroke oziroma okoliščine, v katerih prihaja do anomalij v vedenju, nato pa skušajmo preprečiti, da bi do njih ponovno prišlo

3.5 Ko si vtepeš v glavo, da boš dvoril natakari

Nenavadno in nadležno vedenje predstavlja ponavadi večjo težavo za negovalca kot za osebo, ki jo je prizadela demenca. Oseba, ki skrbi za bolnika, mora biti sposobna usmerjati situacijo z obvladovanjem svojih čustev. Smotrno je, da bolnika odvrčamo od žaljenja ali nadlegovanja drugih, ob tem pa skušajmo razumeti njegovo vedenje in poskrbimo, da se to ne bo ponovilo. Vzrok se lahko skriva v poškodbi tistega dela možganov, ki nadzoruje zaviralce. Lahko se pojavi tudi neprimerno spolno vedenje ter uporaba opolzkega ali prostaškega jezika. Oseba lahko trmasto vztraja pri zavračanju pomoči, lahko skriva stvari, ali pa preživi ves dan v premikanju predmetov ali kosov svojih oblačil (brezciljni motorični nemir).

Kaj storiti

- Izogibajmo se pretiranim odzivom
- Skušajmo ga zamotiti in odvrniti od vedenja, ki ga kaže
- Pomagajmo najti izgubljeno stvar, tako da skušamo spremljati, kje se nahajajo predmeti in kje so ponavadi skriti
- Priskrbimo si dvojnike najpomembnejših predmetov
- Zmanjšamo število možnih skrivališč in pregledamo koše, preden jih izpraznimo

- Drugim sporočimo, da ne smejo biti prizadeti zaradi morebitnih obtožb in prostaškega vedenja

3.6 Ko si tako potrta in molčeča

Depresivno razpoloženje predstavlja zelo pogost simptom, ki se pojavi bodisi na začetku bodisi med razvojem demence. Neredko ni ustrezno diagnosticirano, in še toliko manj zdravljeno. Ko želimo določiti znake depresije, moramo biti pozorni na spremembe v vedenju, kot so utrujenost, težave s koncentracijo, občutek nekoristnosti, občutek neutemeljene krivde, negativne misli, zaprtost vase, neredni spanec, neješčnost, izguba teže, nenaden upad zanimanja za dejavnosti, ki so bile poprej priljubljene ter nespecifično vedenje, kot na primer vznemirjenost in agresivnost. Depresivne osebe lahko začnejo uživati alkohol, zdravila ali druge snovi, s katerimi skušajo ublažiti svoj občutek potrtosti. To lahko težavo še poslabša. Priporočljivo je, da smo pozorni na to možnost, predvsem pri osebah, ki živijo same oziroma so v preteklosti že jemale zdravila in imele težave z alkoholom.

Kaj storiti

- Posvetujmo se s svojim zdravnikom, ki nam lahko posreduje ustrezne informacije, in se dogovorimo za morebiten specialistični pregled pri psihiatru, nevrologu ali psihologu
- Ponudimo večjo podporo, pomoč, razumevanje in toplino
- Potrudimo se, da preživimo več časa skupaj in da organiziramo dejavnosti, ki so bolniku pri srcu
- Osebo vključimo v pripravo načrta oskrbe v prihodnosti, tako da dobi občutek varnosti za leta, ki prihajajo
- Začaran krog skušajmo prekiniti tako, da osebo spodbujamo k ponovnemu ukvarjanju z dejavnostmi, ki so jo nekoč veselile, ali pa ji pomagamo, da odkrije nove interese (vendar ne dajemo prezahtevnih nalog, saj tudi majhen neuspeh lahko poslabša situacijo)
- Svojemu bližnjemu pomagamo k bolj aktivni vlogi pri odločitvah, ki so povezane z njim
- Ne smemo pričakovati takojšnjega izboljšanja simptomov

3.7 Ko se pod posteljo skriva tvoj direktor

Glede na izkušnje so deliriji in halucinacije pogost pojav pri osebah z demenco. Z izrazom “delirij” označujemo prisotnost izkrivljenih predstav o resničnosti. Lahko se pojavi v treh oblikah: preganjavica (npr. bolnik je prepričan, da ga želi nekdo poškodovati), sumničavost (verjame na primer, da si želi nekdo prisvojiti njegovo lastnino) oziroma napačno prepoznavanje (lahko je npr. prepričan, da je v stanovanju neka druga oseba). Ta “čudna” doživetja se lahko pridružijo nevrološkim simptomom: oseba ne prepozna več svojca, zamenja ga za nekoga drugega; včasih se zgodi, da ne prepozna več svoje podobe v ogledalu in se odzove, kot da gre za vsiljivca; pride lahko celo do tega, da se pogovarja z osebo na televiziji v prepričanju, da ga slednja nagovarja. Halucinacije in deliriji lahko povzročijo globok strah ali sprožijo nasilno vedenje.

Z izrazom “halucinacije”, ki so vidne, slušne ali tipne, razumemo zaznavanje, ki se zgodi brez prisotnosti zunanjih dražljajev: nekaj, za kar je oseba prepričana, da je slišala, videla ali občutila na svoji koži, nekaj, kar v resnici ne obstaja in je ponavadi neprijetnega značaja. Osebe lahko zamešajo ali si napačno razlagajo to, kar vidijo, slišijo ali okusijo; lahko se na primer pritožujejo, da je neka sladica slana, zakaj je tiha glasba tako glasna, zakaj je zunaj mraz, ko je v resnici vroče.

Kaj storiti

- Posvetujmo se s svojim zdravnikom, kako izboljšati farmakološko zdravljenje, ki je v teh primerih lahko učinkovito
- Bolnika poskušajmo pomiriti, ne da bi razpravljali o njegovih prepričanjih.

Ne smemo pozabiti, da se soočamo z izkušnjo, ki jo doživlja kot resnično, zato je bolje, da njegovim prepričanjem ne oporekamo, niti pritrjujemo, temveč enostavno poslušamo ali damo nezavezujoč komentar

- Vselej se izogibajmo fizičnim omejitvam
- Zamotimo osebo, tako da pozabi na svojo halucinacijo (na primer:

“pojdiva v kuhinjo in popijva skodelico toplega mleka”)

3.8 Ko se noč zamenja za dan

Poleg depresije, delirijev in halucinacij se lahko pojavijo tudi: anksioznost, strah, hipohondrične motnje, apatičnost, čustvena labilnost, frustracije. Eden od vzrokov, zaradi katerih svojci lahko sprožijo zahtevo po začasni ali dokončni namestitvi v zavodsko oskrbo, je nespečnost oziroma motnje ciklusa spanja – budnosti, še zlasti če jih spremlja nočno tavanje. Ponoči lahko bolnik na primer nenehoma vstaja iz postelje, hodi v kopalnico, izgublja orientacijo v temi, kroži po stanovanju, se oblači, hoče kuhati ali oditi ven.

Kaj storiti

- **Bistvenega pomena je, da je oseba podnevi aktivna**
- **Preprečiti moramo dremanje preko dneva**
- **Spodbujati je potrebno preostale sposobnosti in vlivati pogum za dejanja in naloge, ki jih oseba še lahko opravlja, npr.: nosi nakupovalne vrečke, zлага perilo, skrbi za manjša čiščenja, pogrne in pospravi mizo**
- **Spodbujati jih moramo pri njihovih dnevnih fizičnih in sprostitvenih dejavnostih, npr.: sprehodi, poslušanje glasbe, igre s kartami, delo na vrtu, telovadba, najbolje na prostem**
- **Skušajmo ohranjati nespremenjeno bivalno okolje, prijetno domače vzdušje in ustaljen urnik**
- **Priporočljivo je, da so podnevi okenske navojnice odprte, tako da je razlika med dnevom in nočjo čim bolj očitna**
- **Na steno v dnevni sobi in v spalnici namestimo veliko digitalno uro (s številkami od 1 do 24)**
- **Morebitno tavanje naj bo brez nevarnosti, poskrbimo za nekaj previdnostnih ukrepov, umaknimo preproge in predmete, s katerimi se lahko poškoduje**
- **Poskrbimo za ustrezno okolje, tako da ustvarimo sproščujoče vzdušje, morebiti s tiho glasbo in z zasenčenimi nočnimi lučkami**
- **Skodelica toplega mleka zvečer lahko omogoči boljši spanec,**

medtem ko se je potrebno izogibati napitkov, ki vsebujejo kofein, kot so kakav, kava, čaj

- Skušajmo odkriti, če za nespečnost obstaja kakšen specifičen vzrok, kot je jemanje zdravil, bolečine, npr. nočni mišični krči, neudobje ali strah in tesnoba
- Izogibajmo se fizičnim omejitvam

3.9 Ko pomislim, kako si skrbel za svoja oblačila

Splošno pravilo, ki velja za vse dnevne aktivnosti (oblačenje, umivanje, prehranjevanje itd.), bi lahko bilo, da bolniku ne smemo pretirano pomagati. Če ga ne spodbujamo k vsakodnevnim opravilom, bo veliko hitreje izgubil sposobnost za njihovo izvrševanje, izgubljenih navad in zmožnosti pa ni mogoče ponovno pridobiti; nasprotno pa je pomembno, da bolnika kar najbolj spodbujamo k samostojnosti.

Oblačenje: težava z izbiranjem oblačil in s samim oblačenjem v pravilnem zaporedju predstavlja enega izmed najzgodnejših simptomov, ki se pojavijo po prvih letih bolezni. Vzroki za to nezmožnost so lahko v prizadetem spominu ali v težavah z izvrševanjem nalog, ki zahtevajo natančnost, kot je zavezovanje čevljev, vozec na kravati in zapenjanje gumbov.

Kaj storiti

- Bolniku skušajmo pomagati, spodbujajmo ga in pomirjajmo, dajmo mu dovolj časa, da se obleče
- Priporočljivo je, da mu stojimo ob strani, čeprav se je še sposoben obleči sam, saj bi ga bilo morda potrebno spomniti, katere kose naj obleče
- Omejimo število oblačil v omari: preveč oblačil ustvarja zmedo in otežuje izbiro
- Morda bi bilo smotrno pripraviti posamezne kose oblačil že v pravilnem vrstnem redu za oblačenje: najprej perilo, nato obleka in nazadnje obuvala; če si bolnik nadene napačna oblačila, moramo ukrepati zelo obzirno in mu pomagati, da postopek pravilno ponovi

- Če se pojavijo težave z zapenjanjem, si je prikladno priskrbeti oblačila z dolgimi zadrgami na poteg ali na pritisne trakove. Priporočljiva je uporaba nedrčkov, ki se zapenjajo spredaj, čevljev vrste mokasini brez vezalk, kril in hlač z elastiko v pasu in udobnih oblačil s širokimi rokavi.

Osebna higiena: obseg pomoči, ki jo neka oseba, obolela za demenco, potrebuje pri svoji osebni negi, se spreminja glede na poškodbo možganov. V prvih stadijih bolezni bo še sposobna sama skrbeti zase, nato pa se postopoma začne zanemarjati in na koncu je popolnoma odvisna od tuje pomoči. Dejstvo, da potrebuje pomoč, ne pomeni nujno, da jo je tudi pripravljena sprejeti, saj je mogoče, da slabo prenaša odvisnost od druge osebe oziroma ima občutek, da nekdo vdira v njeno intimnost. Če svojci ne morejo poskrbeti za osebno nego bolnika, naj se poskusijo obrniti na usposobljeno osebje, ki ima izkušnje na tem področju.

Z napredovanjem bolezni lahko bolnik potrebuje obsežnejšo pomoč pri britju, umivanju glave, striženju nohtov in las ter uporabi ličil pri ženskah.

Kaj storiti

- Na stene pritrdimo nekaj držal, še zlasti v toaletnih prostorih
- Preverimo stanje v bivalnih prostorih, še zlasti temperaturo in zapremo vrata kopalnice oz. stranišča (ključe odstranimo), da bolniku zagotovimo zasebnost
- Upoštevajmo njegove navade
- Poskrbimo, da postanejo opravila v kopalnici prijetna in ne mučenje, ne vztrajajmo preveč, če se upira, morebiti ga skušajmo zamotiti in predlagajmo, da se umije ob drugem času
- Predlagajmo, da opravi malo potrebo, preden se začne umivati, da ne bo potrebno prekinjati začetih opravil
- Na dno kadi namestimo protizdrsno podlogo: vendar ne sme biti pretemna, saj sicer lahko daje vtis, da gre za luknjo
- V kad lahko po možnosti namestimo sedalo
- Če pa kopanje ali prhanje predstavljata preveliko težavo, se je

potrebno omejiti na "suho" umivanje

- Nadzorujmo ga pri britju (da ga ne bi povsem oropali samostojnosti, ga spodbudimo k uporabi električnega brivnika) ali pa to naredimo namesto njega; če težava postane nepremagljiva, ga lahko nagovorimo, da si pusti rasti brado.
- Zaradi praktičnosti je priporočljivo, da so lasje postrženi na kratko, ali pa občasno uporabimo suhi šampon

3.10 Ko pomislim, kako si skrbel za svojo postavo

Prehrana: obolela oseba lahko kaže vse manj zanimanja za prehranjevanje, lahko pa nasprotno brez prestanka zahteva hrano, včasih tudi zelo hitro po prejšnjem obroku, saj pozablja, da je že jedla; lahko ima tudi težave z določenimi jedmi oziroma z uporabo jedilnega pribora. Če hrano zavrača, bi se bilo morda smotrno pogovoriti z zdravnikom, da ugotovi, ali ne gre nemara za probleme z žvečenjem hrane. Prehrana mora biti kar najbolj uravnotežena, z izmenjavanjem trdne in tekoče hrane, vsebovati mora tudi vse bistvene elemente: proteine, maščobe, ogljikove hidrate, vitamine, minerale in zadostno količino tekočine (vsaj en liter na dan). Obrok naj predstavlja prijeten trenutek v vsakodnevnem življenju in če je le mogoče, upoštevajmo in ohranjajmo prehrabne navade bolnika.

Kaj storiti

- Pomembno je, da bolnika seznanimo s tem, kateri obrok bo zaužil (na primer: sedaj bomo zajtrkovali)
- Ne obremenjujmo ga s pretirano ponudbo: siljenje k izbiri ga lahko zbega in še poveča zmedenost
- Izogibajmo se zelenjavi z veliko vsebnostjo vlaknin ali dolgolistnati zelenjavi (zelje, stročji fižol itd.), pa tudi pretrdi hrani manjše velikosti (lešniki, kokice itd.)
- Uporabljajmo kozarce z ročajem, ki se ne prevračajo in ne razbijejo
- Uporabljajmo prte iz nesvetleče plastike, ki ne povzročajo odsevov, in vpojne prtičke

- Če kaže nagnjenost k uporabi rok pri hranjenju, je smotrno, da jedi postrežemo v trdni obliki in da jih predhodno narežemo na koščke, ki jih je mogoče enostavno pogoltniti
- Bolje je, da temperaturo hrane vedno preverimo, tako da ni ne prevroča ne prehladna

3.11 Ko na hodnik namestimo oprijemalo za roke...

Sprejetje določenih ukrepov v bivalnem okolju predstavlja bistveni terapevtski vidik v okoliščinah, kot je demenca.

V vsaki fazi bolezni lahko okolje kompenzira, ali pa nasprotno, poudari posledice kognitivnega deficita in zatorej vpliva tako na funkcionalno stanje kot na vedenje osebe.

Kakšne spremembe bomo uvedli v bivalno okolje, je odvisno od osebnostnih lastnosti, stopnje prizadetosti kognitivnih sposobnosti in vrste vedenjskih motenj.

Obolela oseba se nenadoma znajde v okolju, ki ni bilo zamišljeno in ustvarjeno za zadovoljevanje njenih potreb: še zlasti ker okolje postaja postopoma vedno bolj tuje zaradi izgube zmožnosti prepoznavanja njegovih značilnosti. Če se postavimo v kožo obolelega in skušamo razumeti, kaj doživlja ali kako vidi stvari, nam lahko uspe preprečiti nezgode, predvideti njegove bojazni in ga na primeren način pomiriti.

Torej utegne biti pomembno uvesti nekatere spremembe v bivalnem okolju, ki olajšajo vsakodnevno življenje in zmanjšajo tveganje za domače nezgode: to ne pomeni nujno poslabšati videz stanovanja, temveč izboljšati način življenja in omogočiti večjo varnost, ne da bi ob tem svojega bližnjega prikrajšali za njegove spomine.

Kaj storiti

- Prostore osvetlimo z zastrto, ne direktno svetlobo, brez senčnih območij: stikala morajo biti nameščena glede na višino osebe pri vhodu v vsako sobo
- Izogibajmo se hrupu v ozadju (TV, radijski sprejemnik), včasih je lahko koristna sproščujoča glasba

- **Praktična je uporaba nočnih lučk, ki jih razporedimo ob nevarnejših prehodih**
- **Tla morajo biti ravna in ne v enaki barvi kot stene, umaknimo drseče preproge in ne uporabljajmo loščil za tla**
- **Barve sten, tal in predmetov se morajo dobro razlikovati med seboj, da omogočajo boljši pregled; uporaba barv lahko tudi delno nadomesti zmanjšano sposobnost razumevanja verbalnih sporočil, zato je označevanje prostorov in različnih smeri v stanovanju s specifičnimi barvami zelo praktično**
- **Odstranimo ključe iz vrat, da oseba ne bi po nesreči ostala zaprta v nekem prostoru**
- **Preverimo, ali so pohištvo in oprema stabilni in brez ostrih robov**
- **Oprijemala za roke morajo biti po možnosti nameščena na obeh straneh in po celotni dolžini stopnic**
- **Priporočljivo je, da nekatere predmete, ki bi bili lahko nevarni, shranimo izven bolnikovega dosega, kot na primer: električne gospodinjske aparate, čistila, zdravila, ostre ali zašiljene predmete**
- **S poti, kjer se običajno giblje, umaknemo omare in druge večje ovire**
- **Odstranimo prenizke naslanjače in stole: boljša so sedala s trdnim naslonjalom in opirali za roke**
- **Če se spalnica nahaja v drugem nadstropju kot ostali dnevni prostori, bi bilo dobro enega od njih opremiti s koticom s posteljo in nočno omarico, po možnosti blizu toaletnega prostora**
- **Uporabljajmo plinske štedilnike s samodejnimi varnostnimi sistemi**

3.12 Ko pred toaletni prostor namestimo nočno lučko...

Najtežavnejše motnje, s katerimi se mora soočiti družinski negovalec, so urinarna in fekalna inkontinenca, zaprtost, rane zaradi preležanin.

Vse, kar je povezano s telesnimi potrebami, v številnih družinah velja za tabu temo, vendar si kljub svoji zadregi poskusimo predstavljati, kako ponižujoče in mučno mora biti za bolnika prenašati te nevšečnosti. Pomembno je, da ne izražamo svojega negodovanja, temveč smo

prizanesljivi in razumevajoči, ob tem pa moramo upoštevati, da ti “spodrsaljaji” niso namerni, pač pa je vzrok v bolezni.

Včasih ima lahko inkontinenca reverzibilne vzroke in ni posledica te bolezni, zato je potrebno za nasvet vprašati zdravnika. Pravočasna ocena reverzibilnih oblik in ustrezna kontrola kroničnih oblik lahko pripomoreta k omejevanju fizičnih in psiholoških posledic, preobremenjenosti družinskih negovalcev in zdravstvenih delavcev, kakor tudi krčenju finančnih stroškov, ki nastanejo zaradi uporabe pripomočkov za inkontinenco.

Pri starostnikih obstaja nevarnost nastanka ran zaradi preležanin, če dlje časa nepremično ležijo v postelji ali sedijo; rane se lahko pojavijo vsepovsod, izrazitejše pa so na tistih delih telesa, ki je v stiku s posteljo ali sedežem; navzlic temu da jih je mogoče zdraviti, so še posebej boleče in podvržene infekcijam: zato je izredno pomembna preventiva in ustrezna oskrba.

Kaj storiti

- Posvetujmo se s svojim družinskim zdravnikom
- Ne doživljajmo teh motenj kot nepremagljiv problem, priporočljivo je imeti pozitivno stališče in bolnika pomiriti, da se nima česa sramovati
- Vsaki dve uri ga pospremimo na stranišče
- Uporaba vpojnih pripomočkov se mora vsekakor začeti postopoma (s tankimi vložki), saj je na ta način mogoče kar najbolj odložiti stalno uporabo (plenic in predlog) in tako tudi čim dlje ohraniti določeno raven samostojnosti
- Za preprečevanje ran zaradi preležanin je potrebno bolnika premikati, ne smemo dopustiti, da bi predolgo ležal v postelji ali sedel v enakem položaju
- Obrniti se je potrebno na svoj Zdravstveni okraj z napotnico, ki jo napiše naš družinski zdravnik v zvezi z zahtevkom za potrebna sredstva (vpojni pripomočki, pripomočki proti preležaninam), ki jih brezplačno prejmejo osebe s priznano civilno invalidnostjo (tudi v tem primeru nam bo informacije o poteku postopka posredoval osebni zdravnik)

3.13 Ko se vnučka želi igrati z babico

Pomembno je ljubeče družinsko okolje. Zelo primerno je, da osebo s temi hudimi težavami vključujemo v jedro družinskih odnosov, naj si bo zaradi njenega zadovoljstva ali pa zaradi pomirjenosti svojcev, ki se jim tako ne bo potrebno soočati z občutkom krivde, da so jo prikrajšali za vse, kar ji je drago. Družinsko vključevanje pomeni tudi trajnejše prepoznavanje svojcev in na ta način se bolnik ne bo počutil izključenega in zapuščenega. Dasiravno se oseba ne spomni oziroma na prvi pogled ne more izraziti svojih občutij, kljub temu ohrani živo čustveno predstavo na emotivni ravni. Čeprav se ne more spomniti, da je to obraz njenega sina, se ta obraz vendarle ohrani v njeni čustveni sferi.

Zelo pogosto so otroci tisti, ki znajo navezati boljše odnose z osebo, ki jo je prizadela demenca. Navzlic temu pa se lahko srečajo s čustvenim pretresom, zato se morajo starši naučiti prepoznavati čustva svojih otrok in jim tako zagotoviti podporo in pomoč.

Poglavitna naloga bi morala biti ta, da jim pomagajo razumeti situacijo, tako da jim dajo jasne in iskrene odgovore na njihova vprašanja ter upoštevajo zahtevnost informacij, ki jih je otrok sposoben sprejeti. Potrebno jih je pomiriti in jim razložiti, da bodo vselej varni, pogosto jim morajo ponavljati, da "dedkovo" vedenje ni namerno, temveč posledica bolezni, ki vpliva na spomin in na vedenje.

Da otrokom zagotovimo podporo in pomoč, bi jih bilo koristno prositi, da izrazijo to, kar menijo o bolni osebi: to je namreč odličen način za sproščanje čustev in kakršnih koli zatajevanih občutkov.

Drug pomemben vidik je tudi ta, da otrok razume pomen odnosa "z babico, ki je sedaj taka", tako da dobi zgled pri strpnih, obzirnih in ljubečih odraslih.

*“V življenju so dnevi, polni vetra in polni srda,
so tudi dnevi, polni dežja in polni bolečine, in so dnevi
polni solz; potem pa pridejo dnevi ljubezni, ki nam vlijejo
poguma za vse ostale dni.”*
Romano Battaglia

4. VSAKODNEVNI NAPORI

4.1 Današnji dan je naporen, kaj pa bo jutri?

Oskrba in nega svojca, ki ga je prizadela demenca, nas lahko fizično in psihično izčrpa, in še zlasti zato, ker je čustvena obremenitev precejšnja, se moramo naučiti razviti skupek strategij, da se bomo lažje soočili z razvojem bolezni.

Napor, ki ga terjajo take okoliščine, lahko slabi obrambne mehanizme in povzroči stanje stresa oziroma izčrpanosti in zmedenosti: negovalci morajo zatorej na vsak način misliti tudi nase. Gre za zagotavljanje in za varovanje “dobre kakovosti sobivanja in nudenja pomoči”, tudi s pomočjo ohranjanja lastnega zdravja in dobrega osebnega počutja.

Demenca je kronično - progresivna bolezen, njene posledice pa na ravni medsebojnih odnosov prizadenejo celotno družino. Prilagajanje tem okoliščinam je potrebno preučiti in načrtovati skupaj z drugimi člani družine ter poiskati in vključiti praktične in čustvene vire pomoči.

Bolezen enega družinskega člana radikalno spremeni običajne vloge in ravnovesja, ki so se skozi leta izoblikovala znotraj družine; različna zmožnost prilagajanja ostalih članov na nove okoliščine lahko povzroči napetosti in še dodatne težave. Priporočljivo je, da se obrnemo na svojega zdravnika in na službe z usposobljenimi zdravstvenimi delavci, ki nam lahko pomagajo prebroditi težave in vključiti vse razpoložljive vire pomoči.

Čustva in težave je potrebno deliti, zaradi zanikanja problemov in trmastega vztrajanja pri nepriznavanju njihovega vpliva smo mi sami in bolnik prikrajšani za potrebno oskrbo.

Proces prilagajanja svojcev na bolezen lahko pripelje do različnih stanj:

Zanikanje: je najbolj običajna oblika obrambnega mehanizma, kaže se v težnjah, da težave bolnika pripisujemo starosti, čeprav dejansko nismo prepričani v nepomembnost simptomov. Težavo zanikamo, da se nam ne bi bilo treba z njo soočiti ali da bi neprijetno spoznanje preložili na kasneje.

Pretirana vpletenost: to stališče odraža željo, da se bolezni postavimo po robu, potem ko smo njeno prisotnost že sprejeli. Na splošno jo je opaziti pri zakonskih partnerjih bolnikov. Čeprav so močna prizadevanja družinskih članov pozitivna, pa pretirana vpletenost lahko povzroči osamitev, nezmožnost prositi za pomoč in prehudo obremenjenost s težavo, kar vodi v slabo počutje.

Jeza: porodi se iz frustracije, ko opazimo, da kljub vsem vloženim naporom bolezen napreduje, obremenjenost s težavami pa nenehno narašča.

Občutek krivde: razlogi, zaradi katerih družinskega negovalca muči občutek krivde, so lahko številni, pomembno pa je, da se zaveda dejstva, da bolezen ni odvisna od tega, kar je oziroma česar ni storil. Krivega se počuti tudi zaradi zadrege, ki jo doživlja spričo vedenja svojca, zaradi izgube potrpljenja ali minulih preprirov, nenazadnje pa tudi zato, ker se je od obolelega hotel oddaljiti.

Trpljenje: izhaja iz spoznanja o progresivnem propadanju ljubljene osebe, kateremu smo dan za dnem priča; o izgubi njenih umskih zmožnosti, njene samostojnosti, njene vloge kot subjektivnega bitja, sposobnega izraziti osebna, kulturna, politična in čustvena prepričanja.

Sprejetje: pomeni, da smo v celoti doumeli značaj in posledice bolezni, da smo jo torej uspeli sprejeti in pripravili strategijo preživetja. »Sčasoma vsakdo najde v sebi moč, da se sooči s težavami in vzpostavi stik s sorodniki, prijatelji in ustreznimi službami, ki delujejo na tem območju.«

Kaj storiti

- Sprejmimo svoje omejitve in si zastavimo izvedljive cilje
- Ne zanemarimo alarmnih zvoncev, ki opozarjajo na utrujenost (če enkrat po nepotrebem povzdignemo glas, si tega ne smemo pretirano gnati k srcu; če pa do teh pripetljajev prihaja prepogosto, je to znamenje za težave in potrebno je poiskati pomoč)
- Upoštevati moramo, da usposobljene osebe (strokovni zdravstveni delavci, prijatelji in sorodniki, ki že imajo zadevne izkušnje) lahko nudijo učinkovito podporo in pomoč
- Vsak dan si moramo vzeti čas zase, kar nam bo omogočilo ohranjati svoje socialne stike, se posvečati svojim interesom in se ne odpovedati lastnemu življenju. Vse to pripomore k zmanjšanju napetosti in hkrati omogoča, da postanemo boljši negovalci
Pomembno je, da se naučimo sprejeti pomoč, saj tako lahko z drugimi delimo svoje breme skrbstvenega dela, ne glede na to, kdo jo ponudi (ne sme nam biti neprijetno, če za to poskrbi na primer skrbstvena služba ali prostovoljna organizacija)
Ne dopustimo, da nas kritike vznemirijo

4.1 In če pride trenutek ločitve

*"Tudi ura, ki se je ustavila,
dvakrat na dan kaže pravi čas"*

Hermann Hesse

Odločitev za namestitev v zavodsko oskrbo ni odvisna od stanja bolezni, pač pa od celotnega prepleta dejavnikov. O izbiri glede namestitve v zavodsko oskrbo odločata na eni strani nezmožnost družine za nadaljnjo nego in skrb na domu, na drugi strani pa nezadostna pomoč s strani skupnosti in služb, ki ne more v celoti zadovoljiti potreb obolele osebe in svojcev. Nekatere družine lahko doma skrbijo za svojega bližnjega vse do konca, medtem ko pri drugih to ni mogoče. Vsaka

zgodba je edinstvena in osebna, in prav zato mora celotna družina (zakonec, otroci, vnuki) skrbno pretehtati vse razpoložljive vire pomoči, ki jih je mogoče vključiti, ter na podlagi tega sprejeti tako težko odločitev.

Tovrstna rešitev neizogibno ustvarja tesnobo in občutek krivde, da se nismo bili sposobni soočiti z domačo oskrbo vse do konca, poleg tega nas je strah, da za našega bližnjega morda ne bi bilo ustrezno poskrbljeno. Oseba, ki bo sprejeta v ustanovo, izgubi svoja prostorska razmerja, spremeni svoje navade, prilagoditi se mora ritmu in organizaciji ustanove. Vse to pogosto povzroča dezorientacijo, anksioznost in strah pred bolniku neznanim okoljem in osebami, bolezen lahko napreduje hitreje in bolnik se lahko začne srečevati z depresijo, odklanja vodo in hrano, doživlja izbruhe jeze, se vznemirja, postane popolnoma nespečen in se počuti izključenega in zapuščenega.

Kaj storiti

- Ohranjati moramo redne stike s svojim bližnjim: obiskujmo ga in bodimo kar največ časa z njim, prepričajmo se, da je ustrezno poskrbljeno za njegovo higieno, videz in oblačila.
- Poskrbimo, da se bodo še naprej ohranjale družinske povezave, tako da bo sodeloval, kjer je le mogoče, na primer na družinskih srečanjih, na skupnih sprehodih itd.
- Bolniku zagotovimo možnost, da bo še naprej obdržal svoj življenjski ritem, še zlasti to velja za ustaljene navade.
- Nadzorujmo splošno zdravstveno stanje, preverjajmo na primer, da ni občutnejših nihanj v teži, da zaužije dovolj tekočine, da na koži nima pordelosti, madežev, podplutb in ran zaradi preležanin.
- Zahtevajmo pogoste preglede njegovega družinskega zdravnika za spremljanje in nadzor kliničnega stanja.
- Zaposimo za prisotnost socialno zdravstvenih služb in sodelovanje z zdravstvenimi delavci, da se omogočijo učinkovite alternative uporabi farmakološke sedacije in mehanskemu omejevanju, v katere na noben način ne smemo privoliti.

Zavedati se je potrebno, da prekomerna uporaba psihotropnih zdravil (farmakološka sedacija) povzroča hude neželene učinke: povečano tveganje za padce, hitro napredovanje bolezni, otežkočeno komunikacijo, apatičnost in medsebojno delovanje z drugimi zdravili, ki lahko škodujejo zdravju bolnika. Iz navedenih razlogov je pomembno uporabiti le minimalne učinkovite odmerke in sicer le v primeru, ko je to res nujno potrebno.

Mehansko omejevanje je omejevanje gibanja s pomočjo pasov ali drugih sredstev, ki fizično imobilizirajo osebo z demenco.

Včasih so svojci zaskrbljeni, da bi se njihov bližnji hotel gibati sam, ne da bi se ob tem zavedal, da tega ni zmožen, in tako tvegal padec s postelje, s sedeža ali se spotaknil. Zato včasih svojci prosijo, da se bolnika zaradi možnosti fizičnih poškodb zavaruje s privezovanjem.

Omejevanje je slaba praksa, ki bolniku povzroča trpljenje, saj mu onemogoča gibanje in prizadene njegovo dostojanstvo. Je tudi nevarno, saj se bolnik lahko dodatno razburi in se pri poskusih, da bi se rešil, tudi poškoduje. Zelo pomembno je, da svojci sodelujejo z območnimi službami in poiščejo alternativne možnosti oskrbe namesto omejevanja. Včasih lahko že preprost ukrep reši težavo, kot na primer nakup primernih čevljev, uporaba ustreznega sedeža na kolescih, ki pa mora biti dobro vzdrževan, ter spremljanje bolnika pri gibanju. Včasih pa mora biti družinski član pogosteje prisoten ob bolniku in poskušati k temu spodbuditi tudi druge svojce (sorodniki, otroci, vnuki itd.)

Uporaba pasov in miz, ki bolnika zadržujejo v določenem položaju, je pogosto zahtevana zaradi omejitve njegovega gibanja in preprečevanja padcev. O uporabi takih pripomočkov morajo ustrezno presoditi fizioterapevti glede na dejanske varstvene potrebe, ki nimajo ničesar skupnega z nadziranjem psihomotorične agitacije.

*"Zato, da me slišiš,
se moje besede
včasih zabrišejo
kakor sledovi galebov na brežinah."
Pablo Neruda*

5 KAJ LAHKO STORIMO, NA KOGA SE LAHKO OBRNEMO

V večini primerov so svojci tisti, ki opazijo, da je njihov bližnji začel pozabljati stvari, da je njegovo vedenje drugačno, da je bolj potr in manj dejaven.

Težava pri ocenjevanju, ali gre dejansko za prisotnost demence, se pojavi v primeru, ko je potrebno oceniti reverzibilnost ali ireverzibilnost kognitivnih motenj (diferencialna diagnoza z depresijo, pomanjkanje vitamina B12 itd.), da lahko sprožimo postopke za skrbstveno pomoč in pridobitev informacij, kako kar najbolj ohraniti kakovost življenja osebe z demenco.

Trenutna znanstvena dognanja v zvezi z omenjeno tematiko kažejo, da ni na voljo farmakološkega zdravljenja, ki bi lahko spremenilo naravni potek bolezni (2. simpozij "Prispevek oddelkov za ocenjevanje Alzheimerjeve bolezni pri oskrbi pacientov z demenco", Višji zdravstveni inštitut, 25. september 2008)

5.1 Seznanimo se s storitvami, prosimo za pomoč: v okviru območja

Sedaj si podrobneje oglejmo, kakšna je ponudba na tem območju, namenjena pomoči in podpori svojcem na njihovi dolgi in težavni poti družinskih negovalcev

5.1.1 Javni viri pomoči

- **Zdravnik družinske medicine (ZSM):** ob prvih znakih in dvomih o morebitni diagnozi demence je prva oseba, na katero se je običajno potrebno obrniti, zdravnik splošne medicine, ponavadi imenovan

družinski zdravnik: opravil bo prvo splošno oceno in svojce morebiti napotil k specialistu na poglobljeno diagnostično obravnavo

- **Referenčni okrožni center za demenco: prisoten je v vsakem Zdravstvenem okrožju, sestavlja ga visoko strokovno usposobljena ekipa zdravstvenih delavcev (psihologi, psihiatri, nevrologi, geriatri, zdravnik tega Zdr. okrožja). Center je nastal kot plod eksperimentalne pobude, da bi se Oddelek za ocenjevanje Alzheimerjeve bolezni (UVA), ki se je prej nahajal na Univerzitetni psihiatrični kliniki (UVA – projekt Cronos), razdelil na okrožja. Večdimenzionalno ocenjevanje in vrednotenje dela v ekipi predstavljata najprimernejši instrument za premagovanje situacij, za katere je značilna povečana klinična (nestabilnost, občutljivost, povečano tveganje za prizadetost) in organizacijska zahtevnost (neprekinjenost in intenzivnost zdravljenja)... Pri razdelitvi UVA na okrožja dodano vrednost pomeni njegova vključenost neposredno v mreže storitev ter na ta način možnost zagotavljanja ustrezne ravni zdravljenja in prevzem oskrbe, ne da bi pri tem zanemarili informacije, namenjene pacientu in njegovi družini, o možnih načinih podpore in socialno varstvenih možnostih. Pristop je možen na podlagi predhodnega sestanka z napotnico zdravnika splošne medicine**
- **Zdravstveno okrožje: v enostavnih organizacijah za starostnike in nastanitvenih ustanovah v 4 Zdravstvenih okrožjih so na voljo naslednje storitve v zvezi s problematiko pešanja kognitivnih funkcij:**
 - 1) prisotnost sprejemnega mesta za sestanek – pogovor o problematiki, povezani z demenco;
 - 2) analiza potreb same družine, družinske in bivalne situacije ter virov pomoči;
 - 3) svetovanje, namenjeno negovalcem, glede bolezni, njenem vodenju in specifičnih virih pomoči, ki so na voljo na tem območju in ponujajo rešitve za to problematiko;
 - 4) pogovori, namenjeni psihološki podpori negovalcev;

- 5) tečajji usposabljanja za svojce in zdravstvene delavce;
- 6) storitve na ravni okrožja, namenjene razvedrilu - socializaciji - rehabilitaciji oseb, ki jih je prizadela demenca;
- 7) skupine za samopomoč za svojce oseb, ki jih je prizadelo kognitivno pešanje.

Poleg tega je v enostavnih organizacijah za starostnike in v nastanitvenih ustanovah mogoča vzpostavitev storitve telefonske pomoči (Telesoccorso). To je pogodbeni storitev, ki nudi nadzor na daljavo in pomoč z varovanjem ključev, in je namenjena starostnikom, uporabnikom občinskih storitev na domu. Njen smoter je zadostiti socialnim in zdravstvenim potrebam prizadetih oseb, ob ohranjanju njihove varnosti in povezanosti.

Na nekaterih določenih območjih, ki sodijo v pristojnost okrožja, od leta 2005 deluje projekt Microaree oziroma preizkušanje načinov medinstitucionalnega sodelovanja s prebivalci za pripravo razvojnih načrtov lokalnega socialnega varstva. Projekt si je zastavil za cilj prispevati k integraciji politike in socialno varstvene in zdravstvene pomoči, politike socialnega vključevanja, politike za nagrajevanje dela ter stanovanjske in politike socialnega okolja.

- **Projekt Amalia:** namenjen vzpostavitvi povezovalnega omrežja za starejše osebe, ki živijo same. Operaterji pooblašene službe (Televita) poiščejo starostnika, ki živi sam, tako da jih obvesti osebno oziroma na podlagi obvestila institucij, socialnih ali zdravstvenih služb; s starostnikom so v stiku ter glede na potrebe nudijo dnevno ali tedensko pomoč preko strokovno usposobljenih delavcev ali delavk; ugotovijo, za kakšne potrebe gre, in na podlagi specifičnih potreb izdelajo mrežo ali načrt, prilagojen vsakemu posamezniku. Poleg tega lahko uporabnik vsakokrat, ko jih potrebuje, telefonira na Amalio, tako da enostavno pokliče brezplačno številko, ki je na voljo 24 ur na dan. Projekt Amalia je torej most med starostnikom in vsemi pristojnimi službami na tem območju (od socialne službe do zdravstvenega okrožja in prostovoljnih organizacij itd.), pa tudi med starostnikom in njegovo

morebitno soseščino in/ali vsemi tistimi zasebniki, ki bi lahko prispevali k vzpostavljanju čim bolj čvrste in celovite mreže. Tipični uporabnik projekta "Amalia" je starostnik, ali bolje, „veliki starostnik“, ki živi sam, ga ne spremljajo službe in hkrati nima osebne mreže (sorodniki, prijatelji itd.), na katero bi se lahko obrnil, zato je mu preti socialna osamitev.

- **Posebni telefon:** zagotavlja takojšnjo in zaupno "oporno točko", ki pa ne pomeni zgolj pogovora in tolažbe; je dejansko brezplačna številka, ki deluje 24 ur na dan in predstavlja neposredno povezavo za dostop do mreže za socialno in psihološko podporo. Operaterji, ki odgovarjajo na brezplačni številki, so strokovno usposobljeni in delujejo kot vmesni člen med potrebami uporabnikov in službami, sogovorniku pa na nevsiljiv način ponudijo možnost takojšnje in učinkovite pomoči. Tovrstna pomoč je stalno dosegljiva, zanj pa skrbi skupina strokovnjakov v okviru "Centra za pogovor", ki je bil ustanovljen s točno določenim namenom, in sicer da bi se njihove storitve razlikovale od običajnih v psihiatričnem okolju in bi lahko ponudili alternativo tistim, ki svojih težav ne želijo poistovetiti s potrebami po psihiatrični oskrbi. Amalia in Posebni telefon sta dva smotra skupnega projekta za preventivo in promocijo, ustanovljenega v partnerstvu z Zdravstveno službo in službo Televita, ki sta namenjena omejevanju tveganj, povezanih s stanjem osamljenosti.

Center za mentalno zdravje: lahko se zgodi, da se v akutnih situacijah in hudem stresu pojavi potreba po pomoči zdr. delavcev s področja mentalnega zdravja. Dejavnost Centrov za mentalno zdravje (CSM) je usmerjena k sprejemanju prošenj za oskrbo odraslih oseb na tem območju. Centri za mentalno zdravje, ki delujejo kot prostor za srečanja in izmenjavo, ponujajo storitve, ukrepe pomoči in programe za uporabnike in njihove svojce. Programi in ukrepi pomoči niso namenjeni zgolj populaciji, ki ima hude duševne težave in motnje, temveč tudi tistim, ki v določenih ciklih in obdobjih svojega življenja preživljajo daljša ali krajša stanja napetosti in potrnosti, strahu in tesnobe.

- **Občinska socialna služba:** Sprejema prošnje za socialno varstvo, za dostop do občinskih virov pomoči in na splošno za vključevanje oseb s skrbstvenimi težavami in slabimi socialnimi stiki, in sicer s pomočjo službe na prvi občinski ravni, imenovane “Občinska socialna služba”, ki je organizirana v štirih Operativnih območnih enotah (UOT), katerih območje pristojnosti ustreza Zdravstvenim okrožjem, s potencialnim obsegom delovanja pribl. 50 - 60.000 prebivalcev. Osrednjo vlogo v območni organizaciji imajo strokovno usposobljeni socialni delavci, operaterji, ki se ukvarjajo z vodenjem pogovorov in presojanjem prošenj za socialno varstvo, pa tudi nudenjem pomoči in podpore posamezniku, družini in skupinam. Pri izrazito kompleksnih situacijah s socialno zdravstvenega vidika, se socialni delavec poveže z Zdravstvenim okrožjem za celovit prevzem skrbstva s pomočjo multidisciplinarne skupine za problemsko področje (mladoletniki, starostniki, osebe s posebnimi potrebami). Na voljo so brezplačne in plačljive storitve (slednje so odvisne od materialnih zmožnosti prosilca).

Izmed različnih ponujenih storitev so nekatere vključene v zdravstveno službo, druge opravljajo zasebniki oz. tretji sektor. Ločijo se na dve veliki področji:

a) VIRI POMOČI IN UKREPI, POVEZANI S PODROČJEM DOMAČE OSKRBE

Takojšnja pomoč na domu (P.I.D.): gre za socialno varstveno pomoč na domu, namenjeno reševanju primarnih potreb, ki je organizirana za takojšnje ukrepanje, časovno določena in omejena na nujne situacije, ki terjajo njeno odzivnost

Skrbstvena služba na domu (S.A.D.): Gre za skupek socialno varstvenih oblik pomoči, usmerjenih k zadovoljevanju primarnih potreb, potreb na ravni medosebnih odnosov ter vodenje gospodinjstva; namenjene so osebam, katerih samostojnost je prizadeta, predvsem pa nimajo podporne mreže (zlasti starostniki, delno nezmožni opravljanja osnovnih

življenjskih potreb, tudi začasno). Njen specifični smoter je ohranjanje preostalih zmožnosti avtonomije, omogočanje ponovne vzpostavitve prizadetih funkcij in preprečevanje osamitve osebe z demenco.

Ukrepi denarne pomoči F.A.P. (Sklad za omogočanje avtonomije): nastal je na podlagi spremembe 32. člena deželnega zakona 10/98 (odlok Predsednika deželne vlade št. 035 z dne 21. februarja 2007). Gre za obliko podpore pri nezmožnosti opravljanja osnovnih življenjskih potreb. Dodelitev denarne pomoči je vezana na pripravo načrta za ukrepe pomoči glede na potrebe osebe z demenco, ki ga je potrebno kontekstualizirati in vzpostaviti v čim krajšem času. Projekt, individualno prilagojen osebam, ki niso več zmožne opravljanja osnovnih življenjskih potreb, mora opredeljevati cilje oskrbe ter neposredno vključevati bolnika in druge neposredno zainteresirane (svojce, delavce različnih služb itd.).

V tem smislu dodelitev denarne pomoči ne predstavlja več edinega možnega odgovora, temveč enega izmed številnih virov pomoči na tem področju v okviru bolj kompleksnega projekta.

Operativni potek postopka za dodelitev sklada F.A.P.: zainteresirana oseba se mora zglasiti na Skupni integrirani točki svojega Zdravstvenega okrožja, operaterji pa podajo najustreznejše informacije v zvezi s potrebami, ki jih navede uporabnik, in z dokumentacijo, ki jo je potrebno zbrati (ISEE – Kazalnik ekvivalentne gospodarske situacije).

Po predložitvi zahtevane dokumentacije (ISEE nižji od 35.000 evrov) in izpolnitvi obrazca o prijavi in soglasju, se določi obisk na domu, ki ga opravita socialni delavec Območne operativne enote U.O.T. in zdravstveni delavec (medicinska sestra ali fizioterapevt). Na domu je potrebno izpolniti shemi Katz in Vama (Večdimenzionalna ocena starostnika) za presojo ravni avtonomije bolnika z demenco. Na podlagi te presoje se pripravi individualno prilagojen projekt, ki ga podpiše tudi uporabnik.

- **Global Service:** Gre za socialno varstvene ukrepe pomoči, ki jih je mogoče koristiti posamezno ali v integrirani obliki (storitve čiščenja stanovanja, pranje perila, dostava obrokov na dom). Namenjeni so osebam z določeno ohranjeno avtonomijo oz. tistim, ki so že v oskrbi

družine in/oziroma drugih socialno zdravstvenih služb (Skrbstvena služba na domu S.A.D. – Center za mentalno zdravje C.S.M., itd.).

Njegovi specifični cilji so razširiti ponudbo storitev pomoči pri domači oskrbi, ter hkrati nuditi podporo tistim, ki že negujejo bolnika ali so si sposobni priskrbeti pomoč, in sicer z raznoliko in drugačno ponudbo; spodbujati razvoj socialne dejavnosti s stališča tesnega sodelovanja med sistemi socialnega varstva in zaposlovanja.

- **Ukrepi pri poslabšanih bivalnih okoliščinah:** Gre za ukrepe dezinfekcije, čiščenja stanovanj in odvoz blaga in pohištva, ki jih zahteva zdravstvena služba (če oseba ne soglaša, pa z odredbo župana). Njihov cilj je ponovna vzpostavitev ustreznih higienskih pogojev za bivanje in nudenje storitev pri domači oskrbi.
- **Denarna pomoč:** Dodelitev denarne pomoči/živilskih bonov (stalni in izredni) osebam, ki so v neugodnem ekonomskem položaju in izpolnjujejo pogoje (življenjski minimum), z namenom zagotavljanja minimalne ravni preživetja.
- **Vzdrževanje stanovanj:** Gre za posege, povezane s popravili in vzdrževalnimi deli v stanovanjih, kjer bivajo osebe v neugodnem ekonomskem položaju. Namenjeno je osebam, ki so že v oskrbi Skrbstvene službe na domu. Cilj je omogočiti starostniku boljše koriščenje njegovega stanovanja.

Pogodbene storitve občine:

- **Začasna oskrba v nastanitvenem objektu:** Gre za takojšen sprejem oseb, ki so jih doleteli nesrečni dogodki, in oseb s hudimi skrbstvenimi težavami, ki živijo v neprimernih stanovanjskih razmerah; na voljo v objektih Casa Serena – Residenza Giardino, Casa Bartoli, Gregoretti. Namen je zagotoviti streho nad glavo v nujnih primerih.
- **Dnevni centri:** Gre za storitve, ki spodbujajo socialne stike (kulturne pobude, prostočasne dejavnosti) in hkrati zadovoljujejo primarne potrebe izven domačega okolja (menza, osebna higiena, pralnica itd.), v povezovanju s Skrbstveno službo na domu, storitvami Global service in Projektom Amalia. Namenjeni so starejšim, ki se lahko samostojno gibljejo, njihov cilj pa je omogočiti prostor za srečanja med starostniki in njihovim območjem ter spodbujati starostnika v skrbi

zase in za svoje dobro telesno počutje.

- **Socialni turizem:** Gre za občinski program poletnega bivanja na morju ali v gorah in dnevne izlete, ki so namenjeni samostojnim ali delno odvisnim starostnikom, ki so že v oskrbi Skrbstvene službe na domu, storitev Global service, projekta Amalia in nastanitvenih ustanov. Smoter je ohranjanje socialnih aktivnosti pri starostnikih, nudenje intelektualnih, kulturnih in socialnih spodbud, prav tako pa tudi izboljšanje povezanosti med starostniki in njihovim krajem.
- **Razvedrilne in sprostitvene dejavnosti:** Gre za praznovanja, koncerte in prireditve, ki jih organizirajo sami ali s pomočjo tretjih oseb, ki so namenjeni samostojnim ali delno odvisnim starostnikom, za katere že skrbijo socialne službe, njihov smoter pa je starostnikom omogočiti ukvarjanje s svojimi kulturnimi in razvedrilnimi konjički.

b) VIRI POMOČI IN UKREPI, POVEZANI S PODROČJEM ZAVODSKE OSKRBE:

- **Sprejem v varovani nastanitveni ustanovi:** Gre za storitev dolgoročne oskrbe oseb, katerih samostojnost je močno prizadeta, za njih ni več mogoče skrbeti na domu in so starejše od 65 let. Smoter je ustrezno zadostiti socialno zdravstvenim potrebam varovancev.
- **Sprejem v nastanitveni ustanovi:** Gre za storitve dolgoročne oskrbe oseb, zmožnih opravljanja osnovnih življenjskih potreb, starejših od 65 let, s skrbstvenimi potrebami in potrebami po socialnih stikih. Smoter je zagotavljanje varnosti, reševanje težav z osamljenostjo in ustvarjanje okolja, podobnega družinskemu.
- **“Varovana” stanovanja – center za oskrbo na domu (C.A.D.):** Gre za storitve dolgoročne oskrbe oseb, zmožnih opravljanja osnovnih življenjskih potreb, starejših od 65 let, brez doma in multiproblematičnih (razseljeni, neplačniki, brez stalnega prebivališča). Smoter je zagotoviti bivalno varnost in socialno zaščito s socialno varstvenim programom, prilagojenim vsakemu posamezniku.
- **Projekt "Villa Carsia":** Pomeni storitev začasne oskrbe v primerih socialne izključenosti, ki je namenjena odraslim brez

bivališča, ki so bili odpuščeni iz ustanov za začasen sprejem, smoter projekta pa je spodbuditi ponovno socialno vključitev. Sestavljata ga 2 garsonjeri (za skupno 4 osebe).

- **Prispevki za oskrbovalnine v občinskih in neobčinskih domovih za starostnike:** Pomeni denarni prispevek za plačilo najemnine za zavodsko oskrbo v javni ali zasebni instituciji. Smoter je omogočiti tudi osebam v neugodnem ekonomskem položaju dostop do nastanitvenih kapacitet.

5.1.2 Zasebni viri pomoči

- **Televita:** je zasebna družba, ki upravlja storitve Telefonske pomoči, projekta Amalia in Posebnega telefona, te storitve pa temeljijo na prispevkih Območne zdravstvene službe.
- **Društvo G. De Banfield:** gre za prostovoljno društvo, ki ponuja svetovalne in tajniške storitve pri socialno zdravstvenih težavah starejše populacije. Še zlasti spodbuja dopolnilno pomoč na domu za prebivalce mestnih četrti Barriera Vecchia in Barriera Nuova; organizira izposajo pripomočkov; ponuja storitve svetovanja za svojce obolelih za Alzheimerjevo boleznijo
- **Združenja, ki nudijo osebne storitve:** so zasebna in zagotavljajo osebje za osebno pomoč (osebna higiena, spremstvo itd.), kakor tudi za opravljanje storitev na domu (čiščenje stanovanja)
- **Dnevni centri, namenjeni osebam, ki jih je prizadela demenca:**
 - “Margherita” pri I.T.I.S., via Pascoli 31, tel. 0403736306
 - »Emmaus«, via Svevo 34, tel. 040388211
 - “Incontrada”, via del Ponzanino 16, tel. 040772346
- **Dnevni centri za osebe, zmožne opravljanja osnovnih življenjskih potreb:**
 - “pro senectute”, via Valdirivo 11, tel. 040634542
 - center za četrtno druženje “Marenzi”, via dell’Istria 102, tel.0400640385

*“Življenje je v bistvu nedosledno ,
predvidljivost dogodkov pa zgolj iluzorna
tolažba”*

Alessandro Baricco

6. PRAVNI VIDIKI: Kdo dvigne pokojnino? Kdo plačuje najemnino?

6.1 Upravljanje skrbništva¹. Zakonodaja v službi prikrajšanih oseb

Kljub temu, da ni napolnilo časopisnih naslovnice, je sprejetje Zakona št. 6 z dne 9. januarja 2004 eden izmed pravnih instrumentov z največjim vplivom na družbo, kar je bilo sprejetih v italijanskem pravnem redu v zadnjih štiridesetih letih in predstavlja poglobitev tihe kulturne revolucije.

Namen tega ukrepa je z začasnim ali stalnim skrbništvom nuditi varstvo osebam, ki so popolnoma ali deloma nesamostojne pri opravljanju vsakodnevnih nalog, in sicer z najmanjšim možnim omejevanem njenega delovanja.

Kdo je upravičen do upravljanja skrbništva:

Člen 404 Civilnega zakonika določa: “za osebo, ki zaradi bolezni oziroma fizične ali telesne okvare ne more skrbeti za lastne interese, tudi deloma ali začasno, lahko skrbi t.i. upravitelj skrbništva (it.: *amministratore di sostegno*), ki ga imenuje varstveni sodnik po kraju bivališča prizadet osebe.”

Predpogoji, ki omogočajo izvajanje upravljanja skrbništva, so naslednji:

- a) bolezen – ki pogojuje delno ali popolno, začasno ali trajno nezmožnost osebe, da poskrbi za lastne interese, oziroma
- b) fizična okvara – ki pogojuje delno ali popolno, začasno ali trajno nezmožnost osebe, da poskrbi za lastne interesne.

Upravljanje skrbništva lahko torej nudi skrbništvo osebam s

¹ V italijanskem jeziku »*Amministrazione di sostegno*«; pomeni skrbništvo po odredbi varstvenega sodnika (*giudice tutelare*).

parcialno opravilno sposobnostjo, kakor tudi osebam, ki so popolnoma opravilno nesposobne.

Ali je do upravljanja skrbništva upravičena oseba s sodno prepovedjo ali oseba, razglašena za nezmožno?

Italijanski pravni red danes pozna tri različne ukrepe sodnega varstva: upravljanje skrbništva (člen 404 Civilnega zakonika), sodno prepoved (člen 414 Civilnega zakonika), razglasitev nezmožnosti (člen 415 Civilnega zakonika). Našteti trije ukrepi se izvajajo alternativno, zato jih ni mogoče izvajati sočasno. V primeru, ko je že sprejet sklep o sodni prepovedi/razglasitvi nezmožnosti, je potrebno začeti nov postopek za preklic take sodbe in pred pristojnim varstvenim sodnikom vložiti ugovor ter zahtevati imenovanje upravitelja skrbništva. Šele ko je sklep o sodni prepovedi/razglasitvi nezmožnosti preklican, je oseba, ki potrebuje skrbstvo, upravičena do upravljanja skrbništva.

Preklic izreka sodne prepovedi je v pristojnosti sodišča.

Imenovanje upravitelja skrbništva ter opravljanje njegovih nalog, varstvo in navadno skrbništvo, so v pristojnosti varstvenega sodnika.

Ali lahko “potencialni” upravičenec do upravljanja skrbništva zase predloži vlogo za imenovanje t.i. upravitelja skrbništva?

Med subjekti, ki imajo zakonito pravico predložiti vlogo za imenovanje upravitelja skrbništva, je tudi sam “bodoči” upravičenec do takega skrbništva. To pomeni, da lahko oseba, ki predvideva zdravstvene težave, zaradi katerih bi lahko bila njena samostojnost v bodoče omejena, imenuje zaupno osebo, ki bo skrbela za njene interese, ko bo to potrebno, in sicer kot svojega upravitelja skrbništva. To se lahko opravi z overjeno javno ali zasebno listino.

Na koga se naslovi vloga?

Vloga za upravljanje skrbništva se napiše na navadnem papirju

(ni se potrebno obrniti na odvetnika), naslovi se na varstvenega sodnika in predloži uradu za prostovoljni postopek pri sodišču v kraju, kjer ima upravičenec prebivališče. Vlogo lahko napiše in predloži upravičenčev svojec, sosed, socialni delavci, na katere se je smotrno obrniti, saj nas lahko usmerjajo, nam pomagajo in na zahtevo dajo podrobnejše informacije.

Kakšne so naloge upravitelja skrbništva?

Upravitelj skrbništva skrbi za osebe, zato je v tehničnem smislu dolžan oziroma obvezan:

- 1) predlagati in izbrati namestitev za upravičenca;
- 2) za upravičenca izdelati življenjski načrt;
- 3) dati soglasje za diagnostične ali terapevtske postopke, namenjene upravičencu, po tem, ko je z njimi seznanjen.

Varstveni sodnik določi, katere so tiste naloge, ki so v izključni domeni upravitelja skrbništva, in tiste, za katere je pooblaščen le deloma (v takih primerih govorimo o pomoči, zato je potrebno soglasje osebe, ki je pomoči deležna).

Gre torej za široko skrbništvo, ki ni le premoženjske narave, temveč zajema tudi skrb za človeka, predloge, tako da ne pomeni nujno onesposobitve, torej za skrbništvo, prilagojeno posamezniku in različnim potrebam, plod razumevanja pravic šibkejših slojev prebivalstva resnično v skladu z ustavnimi cilji spodbujanja človekovega polnega razvoja.

Upravičenci do upravljanja skrbništva so zlasti šibkejše osebe, ki pred sprejetjem Zakona št. 6/2004 niso imele nikakršne zaščite. Do tega novega instituta so tako upravičene osebe s prehodnimi ali cikličnimi duševnimi boleznimi, psihično šibke osebe, pri katerih ne govorimo o duševni bolezni, depresivni ljudje, alkoholiki, odvisniki, bolniki z dolgim stažem v bolnišnici, invalidne osebe, socialno neprilagojene osebe, starostniki, tudi tisti, ki imajo zgolj fizične težave.

6.2 Sodna prepoved in razglasitev nezmožnosti

Ob ugotovitvi, da je potrebno sodno prepoved in razglasitev nezmožnosti šteti kot ekstremna ukrepa oziroma ukrepa, ki se jima je vselej mogoče izogniti, je s tem v zvezi primerno podati nekaj informacij.

Naravna nezmožnost nastopi, ko iz kakršnega koli začasnega ali dokončnega razloga človek ni sposoben poskrbeti za lastne interese.

Pravna nezmožnost pa ne pomeni drugega kot zakonsko priznanje takega položaja: ista oseba, v popolnoma enaki situaciji, se tako lahko znajde v položaju naravne ali pravne nezmožnosti, odvisno od tega, ali je bila nezmožnost pripoznana s strani sodnika, ali ne.

Vsak od navedenih primerov je zakonsko urejen na različen način.

Po kazenskem pravu neprištevne osebe, ki stori kaznivo dejanje, ni mogoče obdolžiti, zato je tudi ni mogoče kaznovati. Prištevnost po kazenskem pravu velja kot sposobnost osebe, da razume pomen lastnih dejanj. Prištevnost pa je sposobnost človeka, da se samostojno odloča.

Po civilnem pravu, torej v primeru pogodb ali odškodnin, je položaj bolj razčlenjen. Če dementna oseba, ki je naravno neprištevna, stori dejanje, zaradi katerega bi bila dolžna poravnati odškodnino, je po členu 2047 Civilnega zakonika odškodnino dolžan poravnati, kdor je zadolžen za nadzor neprištevne osebe; to ne velja v primeru, če zadolženi za nadzor dokaže, da takega dejanja ni mogel preprečiti.

Civilni zakonik (člen 428) vsebuje še eno določilo v zvezi s pravnimi dejanji, ki jih stori oseba, ki je kljub temu, da zanjo ne velja sodna prepoved, v tistem trenutku neprištevna, četudi le začasno.

Taka nezmožnost se v pravnem redu obravnava kot naravna ali pravna nezmožnost. Pri slednji nadalje ločujemo med sodno prepovedjo in razglasitvijo nezmožnosti.

Sodna prepoved (člen 414 Civilnega zakonika) opredeljuje polnoletno osebo, ki se nahaja v položaju popolne neprištevnosti zaradi hude in redne duševne bolezni. Morebitna sodna prepoved torej pomeni izgubo številnih civilnih pravic in imenovanje tutorja (*tutore*): oseba, ki ji je bila izrečena sodna prepoved, ne more opravljati poslov rednega in izrednega upravljanja. Razglasitev nezmožnosti (člen 415 Civilnega zakonika) pa opredeljuje polnoletno osebo, ki se nahaja v položaju omejene prištevnosti. Pomeni le delno izgubo civilnih pravic in imenovanje skrbnika (*curatore*): oseba, za katero je bila izrečena nezmožnost, ne more opravljati poslov rednega in izrednega

upravljanja, popolnoma običajno pa lahko upravlja z lastnim premoženjem.

Če torej povzamemo: oseba, zoper katero je bila izrečena sodna prepoved, ne sme v ničemer upravljati z lastnim premoženjem, medtem ko oseba, ki je bila razglašena za nezmožno, ostane lastnica premoženja in lahko razpolaga z morebitno plačo ali pokojnino, kupuje in prodaja lahko manjše dobrine.

Za razglasitev sodne prepovedi se je potrebno obrniti na sodišče: po presoji položaja se sodnik odloči, ali bo nadaljeval postopek za razglasitev nezmožnosti in imenoval skrbnika (*curatore*), ali pa bo nadaljeval postopek za sodno prepoved in imenoval tutorja (*tutore*).

Osebe, ki lahko zahtevajo sodno prepoved za bolnika oziroma morajo biti s tako zahtevo v vsakem primeru seznanjene, so: zakonec, otroci, vnuki, bratje oziroma sestre, strici oziroma tete, bratranci oziroma sestrične ter nadaljnji sorodniki v enakovrednem sorodstvenem razmerju, vse do drugega kolena, med katerimi sta tast in tašča, svak in svakinja, zet in snaha. Ravno tako morata biti s tem seznanjena skrbnik (*curatore*) ali javni tožilec, ki mu je bil primer prijavljen.

Če postopek sproži javni tožilec na priporočilo sorodnikov ali drugih subjektov, se vsi stroški postopka krijejo iz državnega proračuna. Če postopek sprožijo neposredno sorodniki ali enakovredni subjekti, se začetek postopka ter potek samega postopka prepustita zaupnemu odvetniku.

Nekatere rezultate je mogoče doseči tudi ne glede na sodno prepoved (postopek za sodno prepoved je dolg in zahteven), in sicer s splošnim ali posebnim pooblastilom, ki se lahko izvede izključno preden postane mentalno stanje bolnika popolnoma ogroženo: pooblastilo je listina, podpisana s strani pooblastitelja, ki imenuje določeno osebo za svojega zastopnika, v listini pa je tudi navedeno, za katera dejanja je pooblaščenec pooblaščen. Pri tem ne smemo pozabiti, da je ta ukrep (sodno prepoved) potrebno šteti za ekstremni ukrep, ki se uporabi kot zadnja možnost, saj se s tem ukrepom osebi odvzamejo vse njene pravice. Pri navedbi dejanj, za katera velja pooblastilo, se lahko na željo pooblastitelja dodeli posebno ali splošno pooblastilo. Podpis pooblastitelja na listini s svojim podpisom kot priča potrди predpisana oseba, denimo odvetnik, ki pa ni zastopnik, imenovan v pooblastilu. To je še toliko bolj potrebno, če bolezen prizadene ekonomsko aktivnega

člana družine.

Vendar pa zgolj splošno pooblastilo ne zadošča, da bi imel zastopnik resnično taka splošna pooblastila, da bi opravljal vse (ali skoraj vse) tisto, kar bi lahko opravljal oboleli. Priporočljivo je, da se splošno pooblastilo dodeli v “obliki javne listine, ki jo sestavi notar”, tako da je zastopnik lahko prepričan, da ima največja možna pooblastila, ki jih dopušča zakon. V slednjem primeru so bolj pomirjene tudi tretje osebe, v odnosu do katerih se pooblastilo uporablja, ravno tako pa tudi omogoča lažji in hitrejši potek zadevnih poslov.

V primeru, ko je bolnik poročen in je sklenil zakonsko zvezo po načelu skupnega imetja z zakoncem, je primerno, da se splošno pooblastilo ne dodeli drugemu zakoncu, saj je tako pooblastilo v nasprotju z obvezujočimi določbami Civilnega zakonika glede enakovrednega upravljanja s skupnim premoženjem.

Pooblastilo se lahko dodeli več osebam: v te primeru pooblastitelj določi, ali lahko pooblaščenec deluje med seboj ločeno, ali pa morajo delovati skupno.

Ko je pooblastilo dodeljeno, ostane v veljavi tudi če postane bolnik neprišteven in vse dokler takega bolezenskega stanja ne potrdi sodišče z ukrepom sodne prepovedi ali razglasitvijo nezmožnosti. Pooblastilo lahko pooblastitelj v vsakem trenutku prekliče, pooblaščenec pa se mu lahko odpove.

Glede na zahtevnost tematike se je priporočljivo obrniti na zakonitega zastopnika.

7 KORISTNA LITERATURA

- **PRIROČNIK ZA OSKRBO BOLNIKA Z ALZHEIMERJEVO BOLEZNIJO – Zal. Alzheimer Europe/Italia**
- **KO DEDEK ZOPET POSTANE OTROK Gordon Wilcock – Zal. Franco Angeli – Le Comete**
- **ALZHEIMERJEVA BOLEZEN, DOKUMENT O SOGLASJU – Italijansko združenje nevroloških znanosti – Expert Panel Alzheimer – Zal. Il pensiero scientifico editore**
- **DEMENCA IN ALZHEIMERJEVA BOLEZEN: kako obvladovati stres ob oskrbi bolnika - Nancy I. Mace, Peter V. Rabins - Zal. Erickson**
- **VPRAŠANJA IN ODGOVORI O ALZHEIMERJEVI BOLEZNI – Vodnik za družinske člane - Denis Gauvreau, Marie Gendron - Zal. Pythagora press**
- **DEMENCE – Skupina Gruppo di Brescia per l'Alzheimer (AIMA)**
- **STARANJE - Renzo Scortegagna - Il Mulino**
- **DELNI POGLED – “Dnevnik bolnika z Alzheimerjevo boleznijo” – Cary Smith Henderson in Nancy Andrews**
- **GENTLECARE: POZITIVNI MODEL OSKRBE PRI ALZHEIMERJEVI BOLEZNI - Moyra Jones – Italijansko izdajo uredila Luisa Bartorelli - Carrocci Faber**
- **MOJA MATI, MOJ OTROK - Tahar Ben Jelloun – Einaudi**
- **STRANI NAŠEGA ŽIVLJENJA, Nicholas Sparks, Sperling & Kupfer**

- **ŽALOSTINKA ZA IRIS, John Bayley, Rizzoli**
- **MOJA BABICA JE DRUGAČNA OD OSTALIH, Mercè Arànega, A.I.M.A., Milano**
- **NISEM VEČ STOPILA IZ SVOJE NOČI. MATI, HČI, ALZHEIMERJEVA BOLEZEN, Rizzoli Milano**

PRIPOROČAMO OGLED FILMOV:

»Iris, prava ljubezen«, 2002
Režija Richard Eyre

“Strani našega življenja” 2005
Režija Nick Cassavetes

»Tišina ljubezni« 1999
Režija Robert Allan

8 KORISTNI NASLOVI:

**Brezplačna številka Deželne zdravstvene službe 800-991170,
Tel. centrala Službe za zdravstvene storitve – Št. 1 Triestina 040/3995111
Skupni center za prijave (CUP) 040 670211**

Zdravstveno okrožje št. 1:

Via Stock 2

**Enostavna organizacija za starostnike-nastanitvena ustanova, sobe 104
105 106, tel. 040/3997808 – 040/3997840**

Operativna območna enota (občina)

Via dei Moreri št. 5/b, tel. 040/4194511

**Skupna okrožna točka, via Stock 2, tel. 040 3997852
Soba 110, ponedeljek – sreda – petek od 9.00 – 11.00**

Zdravstveno okrožje št. 2

Via Pietà, 2/1

**Enostavna organizacija za starostnike-nastanitvena ustanova, soba 229
ponedeljek – sreda – petek od 9. do 11. ure
Tel. 040/3992942**

Operativna območna enota št. 2 (občina)

Via Locchi 27, tel. 040/3223620

**Skupne okrožne točke: tel. 040/3995547
Campo S. Giacomo 13/1 ponedeljek od 12. – 14. ure
via Locchi 27, sreda – petek od 9. do 11. ure**

Zdravstveno okrožje št. 3

Via Valmaura 59

**Enostavna organizacija za starostnike-nastanitvena ustanova, soba št. 6
tel. 040/3995829 – 040/3995900**

Skupna okrožna točka (okrožje in občina), via Valmaura 59, soba št. 6, tel.

040/3995824, pon.-sre.-pet. od 9. do 11. ure

**Operativna območna enota št. 4 (občina)
Via Paisiello 5/21, tel. 040/3897211**

Zdravstveno okrožje št. 4

Piazzale Canestrini 8

**Operativna enota za varovanje zdravja starostnikov, soba 110, tel.
040/3997463**

**Operativna območna enota št. 3 (občina)
Via Pascoli 35/1, tel. 040/6780712**

**Skupna okrožna točka (okrožje in občina), via Pascoli, 35, pon. sre. pet. od 9.00 do
11.00 ure, tel. 040 6780731**

Dodatek:

Storitve in viri za pomoč svojcem s pešanjem kognitivnih funkcij

CIVILNA INVALIDNOST– (C.I)

- **Dodatek za oskrbo**
- **Invalidska pokojnina**

Zakon št. 104 z dne 5. februarja 1992

- **socialna stanovanja prek teritorialnega podjetja za stanovanjsko gradnjo (ATER)**
- **Pripomočki za avtomobil**
- **3-dnevna plačana odsotnost z dela na mesec**
- **Znižanje oskrbovalnine**
- **Parkirno dovoljenje**
- **Premagovanje arhitektonskih ovir**

INVALIDSKI PRIPOMOČKI Zdravstveno okrožje

SKUPNA TOČKA:

Takojšnja pomoč na domu

- **Družinski negovalec na domu**
- **Začasni sprejem v zavodsko oskrbo**

Sklad za omogočanje avtonomije (FAP)

- **Prispevek za negovalke**

Priprava vloge za dom za ostarele in deželni prispevek

Razbremenitev družine: Stanovanja z zdravstveno oskrbo (RSA)

Parkirišče

Avtobusna vozovnica

Plačljive storitve

C.I. (Civilna invalidnost)

**Urad za invalide, Via Farneto, 3. nadstropje, soba 304
predaja dokumentov od ponedeljka do petka, od 8.30 do 11.00 ure, ob
sredah od 14,00 do 16,00 ure - telefon 040.399.5084**

Predložiti je potrebno:

- **Vlogo v dveh izvodih (oba izvoda z originalnim podpisom)**
- **Izvirnik potrdila splošnega zdravnika (ZSM)**
- **Fotokopijo o.i. (osebne izkaznice) ali drugega veljavnega dokumenta, s katerim se izkazuje istovetnost**

Pregled pred komisijo lahko poteka bodisi na domu, bodisi v ambulanti, odvisno od zahteve zdravnika, ki napiše zdravniško potrdilo. Pri pregledu je potrebno predložiti fotokopije celotne zdravstvene dokumentacije. Pregled se opravi v približno 15-20 dneh, če poteka v ambulanti, oziroma v približno 2 mesecih, če poteka na domu.

Čakalna doba za odgovor je približno od enega meseca do enega meseca in pol. Rok je tako dolg, ker prva komisija (ki osebo pregleda) vso dokumentacijo nato posreduje kontrolni komisiji (pri Državnem zavodu za pokojninsko zavarovanje - INPS), slednja pa zdravstveno dokumentacijo preveri.

Odgovor prispe na dom s priporočeno pošiljko s povratnico, vsebuje pa zapisnik z osebniimi podatki, diagnozo in priznano stopnjo invalidnosti.

Če je bila vloga predložena prek Patronata, se tja pošlje tudi odgovor.

Dodatek za oskrbo se odobri v primeru 100-odstotne invalidnosti (šifra 06: potrebuje stalno pomoč ali šifra 05: nezmožnost hoje). Dodatek se odobri neodvisno od prihodkov.

Približno 10 dni po prejemu zapisnika o invalidnosti prispe na dom snopič dokumentov, ki jih je potrebno izpolniti in ponovno dostaviti v sobo 303 na naslovu via Farneto (Služba za ekonomsko pomoč)

Pri izpolnjevanju je potrebno navesti:

- DŠ (davčno številko)
- Sprejem v bolnišnico (npr. dodatek se ne izplačuje, če je upravičenec hospitaliziran dolgo obdobje)
- Kopijo potrdila o plačilu bivanja v stanovanju z zdravstveno oskrbo (RSA)
- Kam se nakaže denar: IBAN koda (bančna identifikacija) ali poštni tekoči račun oziroma hranilna knjižica, k se glasi na invalidno osebo.

Po tem, ko se snopič dokumentov vrne Službi za ekonomsko pomoč, se podatki posredujejo Državnemu zavodu za pokojninsko zavarovanje – INPS, izplačevalec pa nato v roku približno dveh ali treh mesecev nakaže znesek.

Denarni znesek se izplača v naslednjem mesecu po predložitvi vloge in za leto 2008 znaša 465,00 evrov mesečno.

Invalidska pokojnina se prejema v času delovne sposobnosti (od 18 do 65 leta). Minimalni odstotek je 74 %.

Invalidska pokojnina je tesno povezana z letnimi prejemki in odstotkom invalidnosti:

- med 74 % in 99 % morajo biti letni prejemki manjši od 4238,73
- za 100 % so prejemki manjši kot 14.666 evrov
- mesečna pokojnina za leto 2008 znaša 246,73 evrov.

Tako invalidska pokojnina kot dodatek za oskrbo se vsako leto nekoliko povišata.

Osebe v času delovne sposobnosti ter z več kot 46-odstotno invalidnostjo se po še enem zdravniškem pregledu na uradu za invalide vpišejo v seznam obvezne zaposlitve (Zakon št. 68) pri okencih Urada za delo Tržaške pokrajine.

ZAKON ŠT. 104 z dne 5. februarja 1992

Okvirni zakon o pomoči, vključevanju v družbo in pravicah invalidnih oseb. Na podlagi zakonske definicije je *“invalidna oseba, pri kateri se kaže fizična, psihična ali senzorična okvara, stabilizirana ali progresivna, ki je vzrok za težave pri učenju, delovnem razmerju in vključevanju, v tolikšni meri, da povzroča proces socialne prikrajšanosti ali socialne izključenosti. Invalidna oseba ima pravico do storitev, določenih v*

njeno korist glede na naravo in konsistenco okvare, na skupno individualno zmožnost ali preostalo zmožnost, ter glede na učinkovitost rehabilitacijskih terapij. Če je zaradi okvare, posamične ali mnogoterne, prišlo do zmanjšanja samostojnosti, v korelaciji s starostjo, in sicer v tolikšni meri, da je potrebna stalna, trajna in globalna pomoč, na individualnem področju ali na področju stikov, ima taka okvara konotacijo hude okvare. S priznano težo okvare je pogojena tudi prednost pri programih in ukrepanju javnih služb.”

Zakon med drugimi morebitnimi ugodnostmi, namenjenimi težkim invalidom ali njihovim svojcem (v odvisnem delovnem razmerju), predvideva tudi možnost koriščenja do 3-dnevne plačane odsotnosti z dela.

Podrobneje je to opredeljeno v kolektivnih pogodbah (za podrobnejše informacije se obrnite na vašo kadrovsko službo).

ATER (Teritorialno podjetja za stanovanjsko gradnjo).

Zainteresirani oziroma družina, v kateri živi oseba s priznano težko invalidnostjo, lahko zaprosi za točkovanje, sorazmerno s težo invalidnosti.

Namen tega je določitev položaja invalidne osebe oziroma gospodinjstva na lestvici za dodelitev ali zamenjavo stanovanja.

OLAJŠAVE:

- **avtomobil s podnožnikom/klančino/dvižno ploščadjo za invalidne osebe – vloga se predloži na sedežu Pokrajine, Via Cavour, Odbor za pomoč pri zniževanju stroškov, in sicer do meseca oktobra oziroma novembra**
- **oprostitev plačila prometne takse (pri težki invalidnosti)**
- **znižanje plačila DDV z 20 % na 4 % pri nakupu pripomočkov, vozičkov, avtomobilov ali drugih dobrin, povezanih z invalidnostjo.**

PREMAGOVANJE ARHITEKTONSKIH OVIR

Pri civilni invalidnosti na Občini Trst, Via Mazzini 25, predložiti kolkovano vlogo za dodelitev državnih sredstev, in sicer vsako leto do 1. marca. Sredstva se običajno podelijo po precej dolgem času. Iz teh sredstev se krijejo novogradnje, kopalnice, podnožniki in dvigala v

večstanovanjskih zgradbah (tudi če ostali sostanovalci tega ne želijo, na dolgi rok prevlada interes invalidne osebe).

Zdravstveno okrožje lahko brezplačno dodeli pripomočke. S priznanjem invalidnosti zaradi težav kosti in sklepov, kapi, zlomov, zdravnik splošne medicine zahteva fiziatrični pregled v zdravstvenem domu, kjer se oceni, kateri pripomoček je najbolj primeren. Poleg tega lahko delavci Operativne enote za starostnike brezplačno ali proti delnemu plačilu, odvisno od dohodkov, aktivirajo storitve Televita: "Telesoccorso"; "Amalia" (telefon za pomoč uporabnikom in svojcem) "Agenda farmaci". Te storitve so dosegljive prek uporabniške telefonske številke in fiksnega aparata Telecom.

SKUPNA INTEGRIRANA TOČKA ZA STAROSTNIKE

OPERATIVNA OBMOČNA ENOTA (UOT) 1 – OKROŽJE 1, tel. 040.399.7852

Ponedeljek, sreda, petek: Via Stock 2, soba št. 110, od 9.00-11.00 ure

OPERATIVNA OBMOČNA ENOTA (UOT) 2 – OKROŽJE 2 tel. 040.399.5547

Ponedeljek: Campo San Giacomo 13/1, od 12.00-14.00 ure

Sreda in petek: Via Locchi 27, od 9.00-11.00 ure

OPERATIVNA OBMOČNA ENOTA (UOT) 3 – OKROŽJE 4, tel. 040.6780731

Ponedeljek, sreda in petek: OPERATIVNA OBMOČNA ENOTA Via Pascoli 35/1, od 9.00-11.00 ure

OPERATIVNA OBMOČNA ENOTA (UOT) 4 – OKROŽJE 3, tel. 040.399.5829

Ponedeljek, sreda in petek: Via Valmaura 59, soba št. 6, od 9.00-11.00 ure

Predvideva neposreden dostop uporabnikov, zagotovljena je sočasna prisotnost dveh pristojnih delavcev, enega s strani Občine in enega s

strani Službe za zdravstvene storitve ASS1.

- **Strokovna ocena socialnega delavca, pristojnega za zadevno območje**
- **Zahteva za vpis na seznam čakajočih za domove ostarelih in vloga za prispevek za plačilo oskrbnine**
- **Socialni delavec območne enote, na kateri deluje, oceni ekonomski položaj**
- **PID (Takojšnja pomoč na domu): Gre za začasno občinsko službo, nudi se za obdobje od treh mesecev do največ enega leta. Prvih 7 dni pomoči je brezplačnih, nato pa se na podlagi obrazca ISEE (Kazalnik ekvivalentne gospodarske situacije), ocene zdravstvenega stanja, prisotnosti družinske mreže, trajanja ukrepa (opravi se obisk s socialnim delavcem Občine, ki deluje v okviru PID ter bolničarja Operativne enote za starostnike Službe za zdravstvene storitve ASS1)**
 - **dve ali tri ure pomoči s strani zaposlenih v Združenjih, ki jih angažira Občina (osebna higiena, dom, naročila, hrana)**
 - **Začasna oskrba v občinskem namestitvenem objektu Casa Bartoli ali Gregoretti (skupno na voljo 6 ležišč)**
- **FAP (Sklad za omogočanje avtonomije). Nadomešča denarno pomoč, imenovano “Dodatek za nego ” (ni bilo potrebno dokazati nastalih stroškov). Najprej se na Skupni točki opravi prva ocena izgubljenih funkcij prizadete osebe (Shema Katz). Za to obliko pomoči lahko zaprosi, kdor je izgubil najmanj dve “funkciji” in ima obrazec ISEE - Kazalnik ekvivalentne gospodarske situacije (ugotovljeni prihodki, ki jih predloži Center za pomoč v davčnih zadevah, v višini nad 35.000,00 evrov letno).**

Po obvestilu Skupne točke bi morala osebo v roku od 8 do 30 dni, glede na resnost ali nujnost položaja, obiskati občinski socialni delavec ter bolničar Službe za zdravstvene storitve ASS1 zaradi priprave individualnega programa pomoči. Program pripravijo in podpišejo vse zainteresirane strani: svojec, bolničar Okrožja, zdravnik splošne medicine in socialni delavec Operativne območne enote (UOT).

Nastali stroški se predložijo socialnemu delavcu z Občine. V sklad za omogočanje avtonomije (FAP) je vključen tudi “prispevek za

negovalke” s katerim se plačajo prispevki za družinskega negovalca.

RSA (Stanovanja z zdravstveno oskrbo)

Stanovanja z zdravstveno oskrbo (RSA) so namestitveni objekti, v katerih je predvidena namestitev:

- s poudarjeno zdravstveno naravnostjo**
- v pretežni meri usmerjena v rehabilitacijo z namenom ponovne vzpostavitve funkcionalne samostojnosti**
- za razbremenitev družine**

Vlogo pripravi zdravnik splošne medicine, bolničarji Operativne enote za starostnike ocenijo njeno primernost in pacientu oziroma svojcem dajo v podpis soglasje.

Za tako imenovano razbremenitev družine je predvidena namestitev v bolnišnici za približno 15/20 dni.

PARKIRANJE

- 1- priznana invalidnost s težavo pri hoji (potrdilo o civilni invalidnosti)**
- 2- pisarna na naslovu Via Farneto**
- 3- mestno redarstvo na naslovu Via Genova, nalepka H za parkiranje**

AVTOBUSNA VOZOVNICA

Ob predložitvi izjave o invalidnosti (nad 67 %), dveh fotografij in davčne napovedi; zaprositi je mogoče za brezplačno vozovnico družbe Trieste Trasporti, in sicer pri okencu za invalide (Okrožje 3 – Valmaura) ali na pokrajinskem sedežu v Trstu.

Dodatne informacije in dostop do obrazca za vlogo prek spletne povezave www.triesteabile.it.

PLAČLJIVE STORITVE

Za plačljive storitve: pomoč v gospodinjstvu, dnevno in nočno asistenco na domu, pomoč bolničarja, pomoč pri obrokih v bolnišnici, družba, spremstvo (posodobitev januar 2008):

ZDRUŽENJE AMICO

Via Coroneo 4 – 040.3478751

ZDRUŽENJE LA QUERCIA

Corso Italia 10 – 040. 368302 - 040.371362

ZDRUŽENJE SOCIALE EUROPA 1

Via XXX Ottobre 15 – 040.638851 – 040.364434

CUORE

Prosek 9 - 040.2159609 393.3318826 faks 040.211188

FIDES

Piazza Ospitale 2 – 040.633003- 040.630953, faks 040.3723154

FOCUS CONSORZIO For Home Unite Service

Via Ponchielli 10 – 040.364642 , faks 040.3476319

INTERLAND

Via XXX Ottobre 5 – 040-369016

SOCIALNO ZDRUŽENJE STRADE NUOVE

Via Gregorutti 2 – 040.3478742

TPS ASSISTENZA

Via D'Azeglio 21/A – 040.762276

VITAE

Via Palestrina 3 – 040 371 650

Za najem DRUŽINSKIH NEGOVALCEV:

Združenje »ACLI COLF« – 040.3480993

Via San Francesco 4/1, pon. – pet. 9.00-12.00 – čet. 16.00-19.00

Proti plačilu vodenje zadev s področja zaposlovanja in računovodske storitve v zvezi s plačami.

OKENCE ZA DRUŽINSKE NEGOVALCE 040.369104 040.369685

040.36877 int. 23 ali 24 Centr za zaposlitev – naslov Scala Cappuccini 1, soba 2, samo po predhodnem dogovoru. Brezplačno vodenje zadev s področja zaposlovanja

FIDES Osebj, najeto s strani družbe

Piazza Ospitale 2, 040.633003

AMICO

Via Coroneo 4, 040.3478751

IV° DI COPERTINA:

dr. Peppe Dell'Acqua – psihiater, direktor oddelka za mentalno zdravje

dr. Carlotta Baldi – psihiatrinja na oddelku za mentalno zdravje

dr. Luisa Besanzini – psihologinja, Zdravstveno okrožje 1

dr. Filomena Vella – psihologinja, Zdravstveno okrožje 2

dr. Daria Gheretti – psihologinja, Zdravstveno okrožje 3

dr. Cristina Suplina – svetovalka, Zdravstveno okrožje 4