

Mali Jana, Mešl Nina, Rihter Liljana (2011)

Socialno delo z osebami z demenco – Raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje

Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. 158 strani.

ISBN 978-961-6569-39-2

Monografija opisuje razsežnosti demence, ki vplivajo tako na posameznika kot na družino in širšo skupnost, ob tem pa podaja širše razumevanje demence in predstavi socialnodelovni model razumevanja demence kot možen odziv na ohranjanje kakovosti življenja človeka z demenco. Monografija pomaga tako neformalnim kot formalnim oskrbovalcem in je zato obvezen pripomoček za vsakogar, ki želi razumeti pojav demence veliko globlje od zgolj zdravstvenega vidika.

Struktura besedila je jasna, pregledna – avtorice v prvem poglavju predstavijo vrste in definicije demenc, v nadaljevanju pa različne modele razumevanja demence: biomedicinskega, psihološkega, sociološkega in socialnodelovnega. Tako predstavijo podobnosti in razlike v razumevanju demence med štirimi znanstvenimi vedami: medicino, psihologijo, sociologijo in socialnim delom – ter ob tem poudarijo, da je treba imeti za kakovostno obravnavo in oskrbo ljudi z demenco kot tudi za kakovostno življenje ljudi z demenco celostni pristop in presegati okvire posameznih ved.

Na razvoj celostnega koncepta razumevanja osebnosti ljudi z demenco je najbolj vplival koncept razumevanja osebnosti ljudi z demenco, ki ga je leta 2005 razvil Kitwood s formulo: $D \text{ (demenca)} = O \text{ (osebnost)} + B \text{ (biografija)} + Z \text{ (zdravje)} + NM \text{ (nevrološke motnje)} + SP \text{ (socialna psihologija)}$. To je pomembno sporočilo vsem strokovnim delavcem, da bi se morali zavedati enake pomembnosti vseh dejavnikov, ne samo enega.

Avtorice predstavijo tudi stigme, ki so še vedno povezane z demenco: telesno odbojnost, značajske slabosti in skupinske stigme, saj je zelo verjetno, da mnogi ljudje z demenco dobijo etiketo stigme v okolju zelo hitro, saj je njihovo vedenje pogosto drugačno od običajnega, družbeno sprejemljivega vedenja. Avtorice jasno predstavijo, da je demenca veliko več kot bolezen posameznika ali bolezen družine, namreč predvsem socialno konstrukt.



Pri tem razumevanju socialno delo pokaže možnost ustrezne obravnave, in sicer s socialnodelovnim modelom, saj socialnega dela ne zanima predmet, temveč cilj intervencije; to, česar se lahko naučimo, je, da ne prilagajamo konteksta teorijam, temveč obrnjeno – kontekst in metode prilagajamo teorijam (str. 28). Socialni delavec izhaja iz aktivne vloge uporabnika in zagotavlja vpliv ter uporabnikovo moč pri skupnem iskanju rešitev in definiranja, kakšno življenje želi imeti.

Ob tem so upoštevana tudi osnovna načela gerontološkega socialnega dela po Burack-Weis in Brennan, saj je demenca najpogostejša med starimi ljudmi: načela mobilizacije moči in sposobnosti starih ljudi, maksimalnega funkcioniranja, zagotavljanja okolja, ki človeka ne bo omejevalo, etičnosti, spoštovanja etničnih razlik, systemske perspektive in določanja ustreznih ciljev. Mnoga od teh načel utegnejo biti zaradi preozkega pogleda, neznanja ali pa iskanja časovno najhitrejših rešitev ali za svoje najugodnejših rešitev v praksi tudi neupoštevana.

Socialni delavec za uresničevanje temeljnih konceptov socialnega dela stopa pri socialnodelovnem modelu v različne vloge (str. 30): je nosilec primera, načrtovalec oskrbe, izvajalec prve socialne pomoči, svetovalec, učitelj, aktivist, pobudnik ali vodja skupin za samopomoč svojcev oseb z demenco, skupin za samopomoč oseb z demenco, zagovornik potreb oseb z demenco, koordinator dejavnosti za pomoč osebam z demenco in njihovim svojcem, posredovalcev življenjskih zgodb ter vodja ali strokovni delavec dnevnega centra za osebe z demenco.

V sklepu prvega poglavja avtorice opozorijo tudi na fenomen »lastninjenja uporabnikov«, saj si stroke rade prisvajajo uporabnike, in poudarijo, da potrebujemo drugačen, inovativen pristop, ki bo kos izzivom demence in bo pomenil korak naprej pri zagotavljanju kakovostne oskrbe ljudi z demenco.

V drugem poglavju avtorice podrobneje predstavijo značilnosti socialnodelovnega modela razumevanja demence. Ko se pojavi demenca v družini, boleče zareže v posameznika, ki izgublja svet in svojo avtonomnost. Njegovo socialno okolje se vse bolj krči tako zanj kot za ljudi, ki skrbijo zanj, s povečevanjem intenzivnosti pomoči se manjša tudi socialno okolje za vse – za človeka z demenco, čigar vedenje je vse bolj družbeno »drugačno«, kot tudi za ljudi, ki skrbijo zanj, saj nimajo časa ali volje, pojavlja pa je tudi sram zaradi nenavadnega vedenja.

Socialno delo z ljudmi z demenco se osredotoča na iskanje in mobiliziranje virov, s pomočjo katerih lahko človek z demenco čim dlje samostojno živi v skupnosti – ves čas pa je osrednji koncept socialnega dela ugotavljanje potreb oseb z demenco, oskrbovalcev in širšega okolja, ne glede na to, ali človek z demenco živi doma ali v instituciji. Avtorice predstavijo, s kakšnimi spremembami se oseba z demenco srečuje – in sicer na ravni individualnega, notranjega doživljanja bolezni kot tudi na ravni medsebojnih odnosov.

Socialnodelovni model podaja možne rešitve tako posamezniku z demenco kot njegovim oskrbovalcem. Namestitev v institucijo naj bi bila res skrajni primer in ne prvi odziv pri spremembah, ki jih povzroča demenca. Človek z demenco postaja vse bolj odvisen od pomoči družine oz. neformalnih

oskrbovalcev, vse težje opravlja preprosta vsakodnevna opravila, pogosto je nerazumljen, prestrašen, jezen, njegova socialna mreža pa se vse bolj manjša. Vse bolj je osamljen, svet pa postaja vse težje obvladljiv, odtujen in sčasoma tudi neprepoznaven.

Neformalni oskrbovalci in družina človeka z demenco so prepuščeni iskanju lastnih virov moči in informacij, saj pogosto navajajo, da so preobremenjeni, imajo zdravstvene težave, finančne probleme, opaziti pa je tudi nerazumevanje in nepoznavanje demence. V družini prevzemajo skrb za svoje starše po večini ženske, a o oskrbi za svojca z demenco niso dovolj poučene. Z napredovanjem bolezni in zaradi odsotnosti ali pomanjkanja pomoči osebam z demenco in njihovim neformalnim oskrbovalcem v skupnosti se pojavlja kot možna rešitev dom za stare ljudi.

Ob namestitvi v dom za stare ljudi je za človeka z demenco ključno, da zaposleni poznajo njegovo biografsko zgodbo, pri tem pa imajo aktivno vlogo socialni delavci. Po drugi strani imajo neformalni oskrbovalci pogosto tudi občutke krivde, ko namestijo svojca z demenco v dom za stare ljudi, pogosto tudi zaradi neprepoznavanja demence v njihovem socialnem okolju ali pa zaradi različnih pogledov znotraj družine. Pogosto se svojci tudi še pozneje počutijo krive, saj vidijo, da si želijo iti starši domov, v znano okolje, v domovih za stare mnogi pogrešajo intimo, možnost zasebnega prostora – po drugi strani pa sčasoma lahko vidijo tudi pozitiven učinek, saj dobi človek z demenco zopet možnost druženja, zopet postaja aktiven na področjih, ki so mu bila včasih ljuba (glasba, ročna dela, risanje, petje) – zato je ključno poznavanje biografske zgodbe, da ga lahko socialni delavec ustrezno usmeri v aktivnosti, ki so mu ljube.

Zelo pomembno je, da ostajajo medčloveški odnosi topli, saj vsak človek z demenco doživlja bolezen in njene posledice na enkrat in svojevrsten način, zato pomoč osebam z demenco ne more in ne sme biti rutinska ali sistemska, temveč individualno usmerjena k vsakemu posameznemu človeku z demenco posebej. Le tako ostaja v središču oseba z demenco, ko ustvarjamo pozitivne interakcije z vsemi osebami, ki so v stiku z njo (str. 43).

Avtorice predstavijo raziskavo, ki so jo izvajale kot prvo na področju demence v institucionalnem varstvu: »Delo z dementnimi osebami – priprava modela obravnave oseb z demenco«. S kvalitativno metodologijo so raziskovale življenjski svet oseb z demenco – iz njihove perspektive. V raziskavo so bili vključeni različni strokovni profili delavcev: direktorji, vodje službe zdravstvene nege in oskrbe, socialne delavke, diplomirane medicinske sestra, delovni terapevti in fizioterapevti – torej vsi tisti, ki načrtujejo ali pa imajo vpliv na kakovost oskrbe za človeka z demenco v instituciji.

V ugotovitvah raziskave so zaznale tri različne modele obravnave oseb z demenco: integriranega, segregiranega in delno segregiranega. Razlike so se pokazale glede na velikost oddelka in model obravnave (grobi posegi v človekove pravice in svoboščine na segregiranih oddelkih). Z vidika uveljavljanja načel normalizacije ima po rezultatih raziskave veliko vlogo stopnja demence – na začetni stopnji demence so načela normalizacije še pogosto navzoča pri delu z ljudmi z demenco, na zadnji stopnji demence pa precej

manj. Kot nadaljevanje raziskovanja oskrbe ljudi z demenco so leta 2005 začele raziskovati oblike oskrbe oseb z demenco v skupnosti. Rezultati so pokazali, da je demenca huda življenjska preizkušnja za vse udeležene v medsebojne odnose z osebo z demenco – še najbolj za človeka z demenco in njegovo družino, preizkušnja pa je tudi za svojce, prijatelje in strokovnjake.

Pomembno sporočilo avtoric je: oseba z demenco se zaveda, da ima demenco, pa čeprav nima potrjene diagnoze, tudi če svojci prikrivajo bolezen. Zato jo moti nenavadno vedenje, nespoštovanje drugih, ustrežljivost in vsiljivost pa tudi vprašanja, s katerimi svojci preverjajo, koliko se človek z demenco še spominja dogodkov iz bližnje ali bolj oddaljene preteklosti.

Socialnodelovni model podaja kot ustrezen rešitev holistično razumevanje človeka z demenco in njegovih potreb, saj je posameznik strokovnjak na podlagi osebne izkušnje in nas lahko le on pouči o demenci in o tem, kako živeti z njo.

Zelo lepo in čutno nagovarjajo bralca tudi izseki iz knjige C. Bryden *Dancing with dementia*, ki iz svoje osebne izkušnje sporoča, kakšnega odnosa in obravnave si želi ona, kot človek z demenco. Kot navaja:

Ob vprašanju, ali se spomniš?, me zagrabi panika. Počutim se, kot da je pred mano črna zavesa, jaz pa si obupno skušam priklicati v spomin odgovor na vaše vprašanje. (Str. 58.)

Uspešno sporazumevanje je zato ena temeljnih spretnosti socialnega dela v socialnodelovnem odnosu in iskanju najustreznejše oskrbe za človeka z demenco. Avtorice v nadaljevanju predstavijo tudi tehniko validacije, ki jo je razvila Feil. tehnika sicer ne omogoča zdravljenja, pomaga pa, da se vsem, ki delamo z ljudmi z demenco, lažje spoprijemamo z njihovimi izgubami in vzpostavljamo oz. ohranjamo stik – prilagojeno glede na stadij demence.

V tretjem poglavju avtorice opišejo širši življenjski kontekst človeka z demenco, ki je povezan z odnosi v svoji skupnosti. Opozorijo na eno od posledic postmoderne družbe: pretirano individualizirana podoba posameznika je ogrozila vrednote družine, kot sta medgeneracijska lojalnost in medsebojna odvisnost. Ker pa je družina prva, ki lahko zagotovi ustrezno okolje za razumevanje in spodbujanje človeka z demenco, je ponovna obuditev tradicionalnih vrednot nujna (pa vendar ne more biti zaukazana).

Podaljševanje življenjske dobe pomeni za otroke dodatne obremenitve in nove vloge – glede na to, da so sočasno vpeti v vzgojo otrok, finančno skrb za lastno družino in skrb za vse bolj od njih odvisne starše, to ni lahko in je izziv tako za vsako družino, v kateri se pojavi demenca, kot tudi za skupnost. Avtorice seznanijo bralca z dvema temeljnima potrebama, in sicer s potrebo po avtonomiji in potrebo po povezanosti, ki se med razvijanjem demence ves čas spreminjata in zahtevata od družinskih članov nenehno prilagajanje.

V četrtem poglavju avtorice razmišljajo o oskrbovalcih kot o raziskovalcih potreb oseb z demenco v domačem okolju ter podajo smernice za opazovanje ljudi z demenco in zapisovanje. Na podlagi analize potreb lahko namreč ugotovimo, kaj je pomembno v življenju osebe z demenco in formalnega ali neformalnega oskrbovalca. Tako lahko ustrezneje ravnamo v procesu pomoči

človeku z demenco po eni strani, po drugi strani pa zagotovimo ustrezno podporo tudi oskrbovalcem.

V petem poglavju avtorice podajo model izobraževanja za kakovostnejšo oskrbo ljudi z demenco na podlagi treh okvirnih tem izobraževanja: življenje z demenco, raziskovanje potreb oseb z demenco in socialna krepitev oseb z demenco. Ob predlaganem okvirnem izobraževalnem modelu ponujajo smernice za opazovanje in raziskovanje potreb ljudi z demenco in njihovih formalnih ali neformalnih oskrbovalcev. Univerzalni tip oskrbe ne obstaja, ustrezna rešitev je le oskrba, usmerjena v posameznega človeka z demenco, ki jo sooblikujeta človek z demenco in socialni delavec, skupaj z neformalnim oskrbovalcem. Odlika podanega izobraževalnega modela so v vsaki od okvirnih tem izobraževanja tudi podani kratki opisi priporočljivega branja za boljše razumevanje posameznih tem. Predlagan model je odlično izhodišče za izvajanje programa izobraževanja tako na ravni skupnosti kot na ravni institucije in se osredotočana na človeka z demenco, ne na demenco.

Znanstvena monografija je jasna, pregledna, metodološko in izkustveno podprta ter je odlično gradivo za vse, ki delajo z ljudmi z demenco in njihovimi oskrbovalci. Je pa tudi obvezno učno gradivo za študente socialnega dela, saj ponuja kot prva slovenska monografija širši pogled na demenco in njene razsežnosti, pri vsakem bralcu pa sproža nova razmišljanja.

Monografija o demenci ponuja širše in globlje razumevanje pomoči ljudem z demenco in je obvezna za vse strokovne delavce, ki delajo z osebami z demenco, zelo priporočam pa jo tudi vsem neformalnim oskrbovalcem in družinam, ki so se spoznale z demenco.

Anamarija Kejžar