SOCIALNO DELO
LETNIK 61
APRIL–SEPTEMBER 2022
ŠTEVILKA 2–3

ISSN 0352-7956
UDK 304+36

TEMATSKA ŠTEVILKA: KONCEPTUALIZACIJA SOCIALNEGA DELA Z LJUDMI Z DEMENCO

UVODNIK

Jana Mali in Anamarija Kejžar – **AKTUALNI IZZIVI DEMENCE ZA SOCIALNO DELO** – 125

ZNANSTVENI ČLANKI

Jana Mali – **PREGLED IN ANALIZA AKTUALNIH KONCEPTOV SOCIALNEGA DELA Z LJUDMI Z DEMENCO** – 129

Vito Flaker – **DEMENCA – RAZLOG ZA DEZINSTITUCIONALIZACIJO** – 147

Liljana Rihter – **PREGLED UGOTOVITEV ZAKLJUČNIH DEL ŠTUDENTK IN ŠTUDENTOV FAKULTETE ZA SOCIALNO DELO O SOCIALNEM DELU Z LJUDMI Z DEMENCO** – 165

Benjamin Penič, Sintija Munđar – **IDENTITETA LJUDI Z DEMENCO – PRILOŽNOST ZA KREPITEV MOČI** – 185

Jana Mali, Benjamiin Penič – **ODZIVI SOCIALNEGA DELA NA UKREPE ZA ZAJEZITEV EPIDEMIJE COVIDA-19 V DOMOVIH ZA STARE LJUDI** – 203

Anže Štrancar – **VPLIV EPIDEMIJE COVIDA-19 NA ŽIVLJENJE STANOVALCEV DOMOV ZA STARE** – 223

STROKOVNA ČLANKA

Anamarija Kejžar – **UPORABA STIMULATIVNIH AKTIVNOSTI V SOCIALNEM DELU Z LJUDMI Z DEMENCO** – 237

Ivona Balent, Barbara Gungl, Lara Horvat – **POSLEDICE ŽIVLJENJA STARIH LJUDI V SAMOTI IN KAKO JIH LAHKO PREPREČIMO** – 249

RECENZIJA

Liljana Rihter – **Jana Mali in Vera Grebenc (2021) – *STRATEGIJE RAZISKOVANJA IN RAZVOJA DOLGOTRAJNE OSKRBE STARIH LJUDI V SKUPNOSTI*** – 257

IN MEMORIAM

Vito Flaker – **KO ODIDE NEKDO IZMED NAS ... V SPOMIN NA JOHNA SOUTHGATEA** – 261

ISSN 0352-7956
9 770352 795008
socialno delo

2022 • 2–3

socialno delo

letnik **61** – **april–september 2022** – št. **2–3**

Fakulteta za socialno delo, Univerza v Ljubljani

Izdajatelj
Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani
Vse pravice pridržane

Glavna urednica
Vera Grebenc

Odgovorni urednik
Borut Petrović Jesenovec

Uredniški odbor
Srečo Dragoš, Martina Kerec,
Nina Mešl, Tamara Rape Žiberna,
Irena Šumi, Mojca Urek, Darja Zaviršek

Uredniški svet
Gordana Berc, Lena Dominelli,
Shirley Gabel Gaetano, Subhangi Herath,
Duška Knežević Hočevar, Roman Kuhar,
Chu-Li Julie Liu, Rea Maglajlić, Jana Mali,
Theano Kallinikaki, Dragan Petrovec,
Paula Pinto, Francka Premzel, Shula Ramon,
Liljana Rihter, Alessandro Siccora,
Lea Šugman Bohinc, Mirjana Ule

In memoriam
Jo Campling

Avtor fotografije na platnicah
Vili Lamovšek

Naslov
Topniška 31, 1000 Ljubljana
tel. (01) 2809 273, faks 2809270
socialno.delo@fsd.uni-lj.si

Spletna stran
https://www.revija-socialnodelo.si/

Tisk
CICERO, Begunje, d. o. o., Ljubljana

Naročnina (cena letnika)
za pravne osebe € 55,00
za fizične osebe € 27,00 (študentje € 23,00)
enojna številka € 13,50, dvojna številka € 27,00

Vključenost v podatkovne baze

International Bibliography of the Social Sciences (IBSS)
Sociological Abstracts
EBSCO SocIndex with Full Text

Na leto izidejo štiri številke.

Subvencija: Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije

Smernice, kako pripraviti in predložiti prispevek za objavo, se nahajajo na spletnih straneh revije.

doi: 10.51741/sd.2022.61.2

TEMATSKA ŠTEVILKA – KONCEPTUALIZACIJA SOCIALNEGA DELA Z LJUDMI Z DEMENCO

Gostji urednici: Jana Mali, Anamarija Kejžar

Publisher
University of Ljubljana Faculty of Social Work
All rights reserved

Editor in chief
Vera Grebenc

Senior Editor
Borut Petrović Jesenovec

Editorial Board
Srečo Dragoš, Martina Kerec,
Nina Mešl, Tamara Rape Žiberna,
Irena Šumi, Mojca Urek, Darja Zaviršek

Advisory Board
Gordana Berc, Lena Dominelli,
Shirley Gabel Gaetano, Subhangi Herath,
Duška Knežević Hočevar, Roman Kuhar,
Chu-Li Julie Liu, Rea Maglajlić, Jana Mali,
Theano Kallinikaki, Dragan Petrovec,
Paula Pinto, Francka Premzel, Shula Ramon,
Liljana Rihter, Alessandro Siccora,
Lea Šugman Bohinc, Mirjana Ule

In memoriam
Jo Campling

Author of the cover photo
Vili Lamovšek

Address
Topniška 31, 1000 Ljubljana, Slovenia
phone (+386 1) 2809 273, fax 2809270
socialno.delo@fsd.uni-lj.si

Web site
https://www.revija-socialnodelo.si/en/

Four issues are issued per year.

Subvention: Slovenian Research Agency

Guidelines for authors are published on the Journal's web pages.

doi: 10.51741/sd.2022.61.2

THEMATICAL EDITION – CONCEPTUALISATION OF SOCIAL WORK WITH PEOPLE WITH DEMENTIA

Guest editors: Jana Mali, Anamarija Kejžar

SOCIALNO DELO, Vol. 61, Issue 2–3
(April–September 2022)

SELECTED CONTENTS

129 Jana Mali — Overview and analysis of current concepts in social work with people with dementia
147 Vito Flaker — Dementia – a reason for deinstitutionalisation
165 Liljana Rihter — An overview of the results of the final theses of students of the Faculty of Social Work on social work with people with dementia
185 Benjamin Penič, Sintija Munđar — Identity of people with dementia – Opportunity for empowerment
203 Jana Mali, Benjamin Penič — Responses of social work to measures for containing the Covid-19 epidemic in homes for old people
223 Anže Štrancar — Impact of Covid-19 epidemic on the lives of residents of homes for old people

doi: 10.51741/sd.2022.61.2-3.125-127

Aktualni izzivi demence za socialno delo

September je svetovni mesec Alzheimerjeve demence in vsako leto 21. septembra obeležujemo svetovni dan Alzheimerjeve bolezni s t. i. sprehodi za spomin. Ker na Fakulteti za socialno delo namenjamo pozornost pomoči ljudem z demenco in njihovim bližnjim z različnimi programi izobraževanja, projekti in publikacijami, se letošnjim dogodkom, posvečenim demenci, pridružujemo s tematsko številko *Socialnega dela*.

Zbrana dela v tokratni številki so po večini rezultat temeljnega raziskovalnega projekta »Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela« (št. J5-2567), ki od leta 2020 poteka na Fakulteti za socialno delo, v njem pa sodelujeta še Fakulteta za družbene vede in Znanstvenoraziskovalni center Slovenske akademije znanosti in umetnosti. Cilji projekta so usmerjeni v razvoj novega znanja, temelječega na potrebah ljudi z demenco za razvoj modela dolgotrajne oskrbe, ki bo temeljil na uporabniški perspektivi, novih metodah in konceptih pomoči, utemeljenih na socialnem delu. Prispevati želimo k:

1. oblikovanju tipologije dolgotrajne oskrbe za ljudi z demenco;
2. novemu znanju, temelječemu na analiziranju organizacije oskrbe (sektorska delitev, ponudba oskrbe, sredstva), načina izvajanja oskrbe (storitve, metode dela, vloga uporabnikov) in konceptih socialnega dela z ljudmi z demenco;
3. oblikovanju metodologije raziskovanja socialnih vidikov demence, ki temeljijo na socialnem delu in vključujejo sociološke in antropološke vidike raziskovanja;
4. pripravi predlogov za oblikovanje strategije dolgotrajne oskrbe za ljudi z demenco na ravni države in lokalnih skupnosti;
5. razvoju oblik in metod pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike, ki temeljijo na potrebah in željah uporabnikov.

Za uresničitev navedenih ciljev je pomembna konceptualizacija socialnega dela z ljudmi z demenco, in prav to je bilo osrednje vodilo tokratnih prispevkov v reviji.

V prvem prispevku Jana Mali predstavi analizo tujih recenziranih znanstvenih člankov, izdanih v zadnjih dvajsetih letih, in izdela pregled aktualnih konceptov socialnega dela z ljudmi z demenco. Ti se umeščajo v tri konceptualna izhodišča: (1) raziskovanje potreb, (2) destigmatizacija in protidiskriminacija ljudi z demenco ter (3) participacija ljudi z demenco v procesih pomoči in podpore. Čeprav je poudarek na teoretskih konceptih, se avtorica v prispevku navezuje na praktične izkušnje, ki so lahko dobro izhodišče za razvoj

socialnega dela z ljudmi z demenco. Razumemo pa jih lahko tudi v kontekstu dezinstitucionalizacije, ki je osrednja tema naslednjega prispevka. V njem Vito Flaker predstavi izhodišča za razumevanje pomena skupnostne oskrbe ljudi z demenco, ki se v tujini poudarja kot edina možna sodobna usmeritev za življenje ljudi z demenco, v Sloveniji pa je prevladujoča institucionalizacija ljudi z demenco, kar je delno posledica razumevanja demence kot bolezni, delno pa razvitosti sistema dolgotrajne oskrbe. Za spremembe in razvoj dezinstitucionalizacije avtor predlaga akcijsko raziskovanje in participativno vlogo ljudi z demenco pri odločanju o svojem življenju.

Na Fakulteti za socialno delo se raziskovalno z demenco ukvarjamo že dvajset let, v program izobraževanja pa je bila tema demence »sprejeta« v kurikul z bolonjsko prenovo pred petnajstimi leti. Lahko bi rekli, da smo opravili že pomembno pot raziskovanja in izobraževanja socialnih razsežnosti demence in da je čas pogledati, kako naše študentke razumejo socialno delo z ljudmi z demenco. Del teh odgovorov boste našli v prispevku Liljane Rihter, ki je opravila analizo zaključnih del študentk in študentov Fakultete za socialno delo v zadnjih petih letih. Pričakovano (zaradi prevladujoče institucionalne oskrbe ljudi z demenco) se največ zaključnih del navezuje na socialno delo v domovih za stare in oskrbo v družini. Poudarek je na posledicah, ki jih oskrba pušča v življenju neformalnih oskrbovalcev. Podobno kot v prejšnjem članku Vito Flaker tudi Liljana Rihtar ugotavlja, da bo v prihodnje treba nameniti več pozornosti raziskovanju v skupnosti in s tem razvoju socialnega dela zunaj institucij.

Življenje v specifičnem bivalnem okolju (doma ali v instituciji), med znanimi ali neznanimi ljudmi, močno vpliva na ohranjanje, izražanje in preoblikovanje identitete ljudi z demenco. Benjamin Penič in Sintija Munđar podrobno predstavita, kateri dejavniki še vplivajo na identiteto ljudi z demenco in kakšne priložnosti ponuja usmerjenost socialnega dela h krepitvi moči ljudi z demenco. S svojim razmišljanjem opozorita na pomen identitete človeka z demenco in ohranjanja te identitete.

Zadnji dve leti je v naša življenja zelo posegla epidemija covida-19 in brez dvoma je vplivala tudi na dolgotrajno oskrbo ljudi z demenco. Projekt »Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela« smo prijavljali še pred epidemijo in ostali bi pristranski, če tega fenomena ne bi vključili v preučevanje teme projekta. Jana Mali in Benjamin Penič predstavita izsledke raziskave o vplivu epidemije covida-19 in njenih ukrepih na socialno delo v domovih, ki je po ugotovitvah iz prej navedenih prispevkov revije najbolj razvito za pomoč ljudem z demenco. Ugotavljata, da je socialno delo v nekaterih domovih za stare ljudi okrepilo svojo avtonomijo, razvilo nove prakse in področja delovanja, v drugih pa njihova vloga ni bila prepoznana, zato je to porajalo številne etične dileme socialnega dela.

V naslednjem prispevku Anže Štrancar predstavi posledice ukrepov socialne izolacije na življenje stanovalcev konkretnega doma za stare in prikaže vlogo socialnega dela pri zagotavljanju socialnih stikov. Predstavi vpliv ukrepov za zajezitev epidemije covida-19 na vsakdanje življenje stanovalcev (med njimi tudi stanovalcev z demenco) in na njihovo duševno zdravje.

Posledice epidemije covida-19 so nas opozorile na pomen medčloveških odnosov, ki so ključni tudi pri zagotavljanju celostne pomoči ljudem z demenco. Anamarija Kejžar predstavi različne vrste nefarmakoloških oblik pomoči, imenovanih stimulativne aktivnosti (kot so dnevne aktivnosti v gospodinjstvu, vrtnarjenje, telesna vadba, glasbene in druge kulturne aktivnosti, obujanje spominov, aromaterapija), ki spodbudno vplivajo na počutje ljudi z demenco. Vloga socialnega dela je v spodbujanju stimulativnih aktivnosti in vključevanju njihove realizacije v osebno načrtovanje za ljudi z demenco. V socialnem delu jih lahko uporabljamo kot načine za krepitev moči ljudi z demenco.

Socialna izolacija kot ukrep za zajezitev epidemije covida-19 je še povečala že sicer zelo opazna fenomena osamljenosti in samote med starimi ljudmi. Ivona Balent, Barbara Gungl in Lara Horvat v prispevku predstavijo, kako življenje v samoti vpliva na človekovo psihofizično počutje in zdravje ter možne intervencije za njeno preprečevanje. Ključna je naložba v medsebojne človeške odnose, in to kadarkoli v našem življenju.

Knjižna recenzija je v tokratni tematski številki namenjena znanstveni monografiji Jane Mali in Vere Grebenc *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti*, ki je izšla novembra 2021 pri Založbi Univerze v Ljubljani. Kot ugotavlja Liljana Rihter, je primerna za širok krog strokovnjakov in politikov, da bi vsi skupaj in na podlagi raziskovanja potreb ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, zasnovali sistem oskrbe in pomoči, ki bi učinkovito zadovoljeval potrebe ljudi.

V zadnjem prispevku se Vito Flaker pokloni pred kratkim preminulemu Johnu Southgateu, ki je pomembno vplival tudi na socialno delo v Sloveniji. Zadnje obdobje njegovega življenja je zaznamovala demenca. To še povečuje naše zavedanje, da smo vsi v enaki meri lahko deležni te izkušnje.

Ljubljana, 15. 9. 2022

Jana Mali in Anamarija Kejžar

Pregledni znanstveni članek Prejeto 27. januarja 2022, sprejeto 27. maja 2022

doi:10.51741/sd.2022.61.2-3.128-146

Jana Mali

Pregled in analiza aktualnih konceptov socialnega dela z ljudmi z demenco

V članku je predstavljen raziskovalni projekt »Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela«, ki je prva nacionalna raziskava na področju raziskovanja socialnih razsežnosti demence. V prvem delu so prikazana konceptualna izhodišča socialnega dela, ki so vezni člen tako socialnega dela z ljudmi z demenco kot paradigmatskih sprememb dolgotrajne oskrbe. V drugem delu je predstavljen pomen razvoja dolgotrajne oskrbe za ljudi z demenco, v tretjem namen in cilji raziskovalnega projekta, v četrtem pa so razdelana konceptualna izhodišča, ki so osnovna vodila raziskave v projektu. Poseben poudarek je namenjen metodološkemu izboru aktualnih tujih znanstvenih člankov, ki obravnavajo predstavljeno temo in so bili izdani v zadnjih dvajsetih letih. Rezultati analize kažejo, da na področju socialnega dela z ljudmi z demenco prevladujejo tri konceptualne usmeritve: (1) raziskovanje potreb, (2) destigmatizacija in protidiskriminacija ljudi z demenco in (3) participacija ljudi z demenco v procesih pomoči in podpore. V sklepnem delu avtorica ugotovitve analize poveže s sodobnimi izhodišči socialnega dela z ljudmi z demenco v Sloveniji.

Ključne besede: destigmatizacija, participacija, emancipacija, krepitev moči, dolgotrajna oskrba, protidiskriminacija.

Jana Mali je doktorica znanosti socialnega dela, zaposlena na Fakulteti za socialno delo kot izredna profesorica za področje socialnega dela. Kontakt: jana.mali@fsd.uni-lj.si

Overview and analysis of current concepts in social work with people with dementia

The article presents the research project „Long-term care of people with dementia in social work theory and practice", the first Slovene national study in the field of research on the social dimensions of dementia. The first part presents the conceptual background of social work, which is the link between social work with people with dementia and the paradigmatic changes in long-term care. The second part presents the importance of the development of long-term care for people with dementia, the third part presents the purpose and objectives of the research project, and the fourth part elaborates the conceptual background, which is the basic guiding principle of the research in the project. Particular emphasis is placed on the methodological selection of current foreign scientific articles dealing with the topic presented, which have been published in the last twenty years in English. The results of the analysis show that three conceptual orientations prevail in the field of social work with people with dementia: (1) exploration of needs, (2) destigmatisation and anti-discrimination of people with dementia, and (3) participation of people with dementia in processes of help and support. In the concluding part, the author relates the findings of the analysis to the contemporary starting points of social work with people with dementia in Slovenia.

Key words: destigmatisation, participation, emancipation, empowerment, long-term care, anti-discrimination.

Jana Mali, PhD, is an Associate Professor at the Faculty of Social Work, University of Ljubljana. Contact: jana.mali@fsd.uni-lj.si

Uvod

S podaljševanjem življenjske dobe se porajajo različna tveganja, ki so značilna za stare ljudi, denimo bolezni, revščina, socialna izključenost. Med tveganji, ki pomenijo na mikroravni za stare ljudi in njihova socialna omrežja številne spremembe, prav tako pa tudi na mezoravni (ravni organizacije služb in sto-

* Prispevek je del projekta Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela (št. J5-2567), ki ga je sofinancirala Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna.

ritev pomoči) in makroravni (države in družbe), je gotovo demenca. Zaradi hitrega staranja prebivalstva se bo v Sloveniji po ocenah (Strategija dolgožive družbe, 2017) število ljudi z demenco do leta 2035 povečalo za skoraj 60 %, podobne pa so tudi projekcije na globalni ravni – s 47 milijonov leta 2015 na 75 milijonov let 2050 (WHO, 2017). Čeprav gre za bolezen, pa so posledice demence predvsem socialne, saj prizadene človeka, ki zboli, in vse njegove bližnje. Posledice demence zelo vplivajo na vsakdanje življenje ljudi in njihove medsebojne odnose.

V Sloveniji nimamo registra ljudi z demenco, prevalenca demence (to je izračunana ocena na podlagi epidemioloških podatkov sosednjih držav) za leto 2010 je bila ocenjena na 30.000 ljudi z demenco (Strategija obvladovanja demence do 2020, 2016). Danes naj bi v Sloveniji živelo 40.000 ljudi z demenco, od tega 5 % v domovih starejših občanov, vsi drugi pa v domačem okolju. Ker se bolezen pojavlja večinoma pri starejših od 65 let, bo trend povečevanja števila obolelih skladen s povečevanjem deleža starejših. Ta delež že danes dosega 21 % celotne populacije v Sloveniji (SURS, b.d.), do leta 2030 pa bo dosegel 30 % (Strategija dolgožive družbe, 2017, str. 10).

Zaradi potrebe po pomoči drugih ljudi in predvsem nepoznavanja bolezni je položaj ljudi z demenco v Sloveniji izrazito stigmatiziran. Stigmo občutijo tudi sorodniki ljudi z demenco, saj ne dobijo dovolj podpore in pomoči, da bi skrbeli za družinske člane z demenco v domačem okolju, zato ljudje z demenco pogosto živijo v domovih za stare ljudi. V Sloveniji je najpogostejša oblika oskrbe za ljudi v napredujoči fazi bolezni institucionalna oskrba (Mali in Kejžar, 2017). Pričakovati pa je, da bo to tudi prihodnja usmeritev oskrbe, saj nekatere raziskave Fakultete za socialno delo (Mali in Grebenc, 2021) kažejo, da so pričakovanja lokalnih oblasti in skupnosti v organiziranju institucionalne oskrbe za te ljudi, novo sprejeti Zakon o dolgotrajni oskrbi (2021) pa jih še dodatno spodbuja.

Svetovna zdravstvena organizacija (WHO, 2017) na globalni ravni ugotavlja, da je pomoč za ljudi z demenco nezadostna, fragmentirana ali pa je sploh ni. Ljudje z demenco doživljajo pogoste kršitve temeljnih človekovih pravic, tako v domači oskrbi kot institucionalni. Zato ljudje z demenco niso vedno vključeni v procese odločanja o svojem življenju, njihove želje so nepomembne za oskrbovalce, ki zanje skrbijo, in politične odločevalce, ki sprejemajo strategije oskrbe. Številne organizacije za zaščito pravic ljudi z demenco, ki delujejo na nacionalni ravni različnih držav (v Sloveniji denimo društvo Spominčica, b.d.) kakor tudi na globalni ravni (WHO, 2017; Alzheimer's Disease Intenational, 2020; Dementia Alliance International, 2016), si prizadevajo za vključevanje ljudi z demenco kot enakopravnih članov v vse sfere družbenega delovanja. Poudarjajo, da je pomembno zagotoviti ljudem z demenco popolno socialno vključenost, se pravi, da morajo imeti enake možnosti in vire za enakopravno sodelovanje v gospodarskem, družbenem in kulturnem življenju ter življenjski standard, ki velja za prevladujočega v okolju, v katerem živijo.

Stigmatizacija in socialna izključnost ljudi z demenco sta ključni področji, ki sta spodbudili interes preučevanja življenja ljudi z demenco v socialnem

delu. Ne glede na različne pristope raziskovanja in razvoj socialnega dela z ljudmi z demenco (Mali, 2019), želim v prispevku prikazati konceptualna izhodišča socialnega dela, ki so vezni člen tako socialnega dela z ljudmi z demenco kot paradigmatskih sprememb dolgotrajne oskrbe. V drugem delu prikažem pomen razvoja dolgotrajne oskrbe za ljudi z demenco. Med skoraj dvajsetletnim pripravljanjem zakona o dolgotrajni oskrbi in številnimi burnimi strokovnimi razpravami, ki so potekale kot njegov spremljevalni program, smo v Sloveniji le redko zasledili temo dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco. To je bila ena od spodbud, da smo temeljni raziskovalni projekt »Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela« kot prvo nacionalno raziskavo na področju raziskovanja socialnih razsežnosti demence raziskovalno usmerili prav na področje dolgotrajne oskrbe. V tretjem delu predstavim namen in cilje raziskovalnega projekta, nato pa v četrtem razdelam konceptualna izhodišča, ki so osnovna vodila raziskave v projektu. Pomembno je namreč, da je prva nacionalno priznana raziskava demence na področju socialnega dela, utemeljena na aktualnih socialnodelovnih konceptih in izhodiščih, kakor tudi, da so ta temeljito pregledana in analizirana. Zato poseben poudarek namenim metodološkemu izboru aktualnih tujih znanstvenih člankov, ki obravnavajo predstavljeno temo. V sklepnem delu ugotovitve analize povežem s sodobnimi izhodišči socialnega dela z ljudmi z demenco v Sloveniji.

Temeljna izhodišča socialnega dela za razvoj dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco

V primerjavi z drugimi državami v Sloveniji zelo zaostajamo z raziskavami na področju socialnih razsežnosti demence. Prav tako nimamo enotnega raziskovanja na področju dolgotrajne oskrbe, saj obstajajo parcialna raziskovanja vprašanj, povezanih s starostjo, na različnih univerzah in inštitutih. Socialno delo kot veda in stroka deluje na presečišču dveh interdisciplinarnih tem – demence in dolgotrajne oskrbe. To Mali in Grebenc (2021) utemeljujeta s konceptualnimi izhodišči, ki jih je socialno delo razvilo za področje dolgotrajne oskrbe, in raziskovalno-metodološkim znanjem, ki ga je oblikovalo za razvoj področja dolgotrajne oskrbe.

Socialno delo s starimi ljudmi je kljub povečevanju starejšega prebivalstva ostalo dokaj spregledano specializirano področje socialnega dela, vse dokler se ni pojavila nova tema znanstvenega raziskovanja – dolgotrajna oskrba. Na področje dolgotrajne oskrbe je socialno delo vneslo nova pojmovanja oskrbe, ki zagotavljajo stabilnost družbe na podlagi solidarnosti med ljudmi in razumevanja pomoči kot medgeneracijske teme, ki ljudi povezuje in združuje. To postaja vse pomembnejše v času epidemije covida-19, ki nas potiska na nova, neznana področja našega delovanja, v nove medsebojne odnose, ki ne temeljijo na znanih vzorcih našega delovanja, temveč nas puščajo v nevednosti in nepredvidljivosti. Tako v Sloveniji (Mali in Grebenc, 2021) kot v svetu (Berg-Weger in Schroepfer, 2020; Beltran in Miller, 2020) se vse bolj

kaže pomen socialnega dela s starimi ljudmi na področju dolgotrajne oskrbe in vse jasnejše so zahteve po specializaciji socialnega dela s starimi ljudmi.

Demenca je za socialno delo izziv, saj je veliko neposrednega dela tako z ljudmi z demenco kakor tudi z njihovimi podpornimi mrežami, ki so pri oskrbi ljudi z demenco ključne. Socialne delavke in delavci se od medicinsko usmerjenih strokovnjakinj in strokovnjakov razlikujemo po tem, da se zavedamo nujnosti spoštovanja socialne pravičnosti, uveljavljanja človekovih pravic, participacije, enakosti (Moore in Jones, 2012; Parsons, 2005). Socialnemu delu je npr. medicinski model gotovo preozek, saj poudarja zlasti pomanjkljivosti, ki sčasoma povzročijo popoln propad človeka z demenco. To se kaže tudi v specifičnosti poimenovanja, kajti naša prioriteta je človek v vsej njegovi razsežnosti, z vsemi osebnimi in socialnimi značilnostmi, šele drugotnega pomena je to, da ima demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Govorimo torej o ljudeh, da poudarimo njihovo identiteto, težavo (demenco) pa eksternaliziramo in ločimo od človeka. Tako onemogočimo, da bi identiteto ustvarili oziroma zaznamovali težava in druga oseba, ter upoštevamo in ohranjamo človekovo identiteto, ki jo je gradil že vse življenje.

Socialno delo posebno pozornost namenja odkrivanju potreb ljudi z demenco, da bi oblike pomoči zanje in življenje njihovih sorodnikov prilagodili njihovim potrebam, željam in ciljem (Moore in Jones, 2012). Zaradi vsesplošnega odklonilnega odnosa do demence in zapostavljanja ljudi z demenco je pomemben poudarek socialnega dela z ljudmi z demenco tudi na konceptu krepitve moči. Thompson in Thompson (2001) ga navajata kot priložnost za preseganje prevladujočega oskrbno-zaščitniškega vzorca pomoči starim ljudem. Pomembna je tudi krepitev moči sorodnikov, ki zanje skrbijo, saj tudi sami pogosto doživljajo nesprejemanje okolice in izločanje iz vsakdanjega življenja (Hill, 2015; Page, Keady in Clarke, 2007). Usmerjenost na krepitev moči omogoča ljudem z demenco, da prevzamejo odgovornost za lastna življenja, pomaga jim pridobiti samospoštovanje in spoznati vrednost lastnih izkušenj, okrepi njihov položaj, jim omogoči vstop v različne cenjene vloge, uporabo različnih virov družbene moči v njihovo korist. Mali, Mešl in Rihter (2011) na podlagi štirih ravni življenja ljudi z demenco (izvedbena raven, raven medsebojnih odnosov, ekonomska in etična raven) predstavijo izkušnje življenja z demenco in prikažejo možnosti za krepitev moči ljudi z demenco.

Za socialno delo je prepoznavanje izkušenj življenja z demenco izjemno pomembno, saj nam omogoča vpogled v potrebe ljudi z demenco in ustreznost obstoječih oblik pomoči kot odgovorov na njihove potrebe. S takšnim pristopom si v socialnem delu prizadevamo za iskanje novih oblik pomoči za samostojno življenje ljudi z demenco v skupnosti. Treba je iskati načine, kako ljudi z demenco vključiti v proces pomoči kot aktivne soustvarjalce pomoči. Pri tem je pomembno, da tudi strokovnjaki in družinski oskrbovalci opustijo trdoživo skrbniško vlogo, ki je pokroviteljska do ljudi z demenco, preveč zaščitniška in lastniška (Flaker, 2012). V socialnem delu si prizadevamo, da bi bili danes pacienti, klienti in stranke, dementni ali bolniki z demenco prepoznani predvsem kot ljudje, s pomembnimi življenjskimi izkušnjami, a tudi potrebami po pomoči, oblikovani po njihovi meri in z njihovim prispevkom, tako da bo pomoč zadostila njihovim merilom kakovosti življenja v skupnosti. Oblikovanje oskrbe po meri ljudi in na podlagi njihovih potreb je tudi osrednja usmeritev dolgotrajne oskrbe, zato je dolgotrajna oskrba ljudi z demenco neposredno povezana s teorijo in prakso socialnega dela.

Položaj ljudi z demenco je izrazito marginaliziran na različnih ravneh družbenega delovanja – na makroravni (družbeni in politični sistem), mezoravni (formalne in neformalne oblike pomoči v skupnosti) in mikroravni (odnosi med ljudmi z demenco in socialna omrežja). V dveh raziskavah, ki smo ju opravili v manjših občinah v Sloveniji o potrebah in storitvah dolgotrajne oskrbe (Mali in Grebenc, 2019; Mali idr., 2019) smo ugotovili, da strokovnjaki – nosilci dolgotrajne oskrbe ter prihodnji in zdajšnji uporabniki dolgotrajne oskrbe menijo, da je oskrba za ljudi z demenco primerna le v institucijah. Skrb zbujajoče je, da makro- in mezoraven nista pobudnika za spremembe v položaju ljudi z demenco, saj jih obravnavata kot posebno skupino ljudi, za katere se predvideva institucionalna oskrba. Takšne usmeritve so v nasprotju s sodobnimi usmeritvami oskrbe ljudi z demenco, ki temeljijo na skupnostni oskrbi (WHO, 2017).

Glede na to, da še vedno nimamo razvitega sistema dolgotrajne oskrbe, ki bi uresničeval paradigmatske spremembe oskrbe, omogočajo trenutni sistem financiranja, kultura oskrbe in pomanjkljivo integriran sistem storitev skupnostno oskrbo predvsem tistim z manj intenzivnimi potrebami, med katere pa ljudje z demenco zaradi značilnosti bolezni same ne sodijo. Intenzivne storitve po osebni meri, ki najbolje zadovoljijo potrebe uporabnikov, so bodisi premalo razvite (osebna asistenca, osebni načrti in paketi storitev) bodisi neustrezno regulirane in premalo intenzivne (oskrba na domu, terensko delo) (Flaker idr., 2015). Tudi pri skupnostnih storitvah in službah je zaslediti prevelike tipifikacije (prevladujejo gospodinjske skupnosti in dnevni centri v domovih za stare) oz. pomanjkanje raznovrstnosti. V socialnem delu prepoznavamo tako pomen izkušenj ljudi z demenco pri formiranju različnih oblik oskrbe kakor tudi njihovo aktivno vključevanje v procese pomoči, zlasti njihovo sodelovanje v sodobnih metodah pomoči, zato lahko socialno delo postane vodilna stroka pri formiranju sodobnih oblik oskrbe za ljudi z demenco.

Predstavitev projekta in analize konceptov socialnega dela z ljudmi z demenco

Projekt »Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela«

Raziskovalni projekt »Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela« izhaja iz dveh raziskovalnih tem – demence in dolgotrajne oskrbe, njun vezni člen pa je socialno delo, veda in znanost, ki si prizadeva za vzpostavljanje socialne pravičnosti in preprečevanje socialnega izključevanja in marginalizacije posameznikov, skupin in skupnosti. Obe raziskovalni temi namreč povezuje marginalizacija. Ljudje z demenco marginalizacijo občutijo večkratno, kot bolniki, stari ljudje in uporabniki dolgotrajne oskrbe.

Cilji projekta so usmerjeni v razvoj novega znanja, temelječega na potrebah ljudi z demenco za razvoj modela dolgotrajne oskrbe, ki bo temeljil na uporabniški perspektivi, novih metodah in konceptih pomoči, utemeljenih na socialnem delu. V projektu bomo iz teh razlogov razvili tipologijo oskrbe za ljudi z demenco, ki temelji na sodobnih smernicah oskrbe, s posebnim poudarkom na razvoju skupnostnih oblik oskrbe. V okviru tipologije bomo prikazali vlogo in pomen izkušenj ljudi z demenco tako pri formiranju različnih oblik oskrbe kakor tudi njihovo aktivno vključevanje v procese pomoči, zlasti njihovo sodelovanje v sodobnih metodah pomoči. Prikazali bomo vlogo države in lokalnih skupnosti pri razvijanju sodobnih oblik pomoči za ljudi z demenco in predlagali njihovo vlogo v prihodnjem sistemu dolgotrajne oskrbe.

V spreminjajočem se družbenem sistemu je predlagani projekt tudi priložnost za novo definiranje znanosti socialnega dela, saj se obstoječi teoretski koncepti nezadostno odzivajo na spreminjajoče se družbene razmere in potrebe ljudi. Projekt omogoča oblikovanje potencialnega epistemološkega premika in reorganizacijo obstoječega znanja v socialnem delu, ki podaja teoretsko osnovo za raziskovanje, prakso in socialno akcijo. Projekt bo z raziskovalnim delom pripomogel k razvoju generičnega socialnega dela kot znanosti. S projektom bomo razvili orodje za analiziranje procesov v socialnem delu, zlasti pa ocenjevanje potreb ter splošne in specifične sintakse v socialnem delu. Večji del projekta bo usmerjen v razvoj novih konceptualnih izhodišč za socialno delo z ljudmi z demenco, zato je pomembno, da dobro poznamo že obstoječa aktualna konceptualna izhodišča.

V raziskovalnem projektu bomo preverjali tri raziskovalna vprašanja:

1. *Kakšna je tipologija dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v Sloveniji?*

Z metodo hitre ocene potreb in storitev, ki smo jo v Sloveniji razvijali na Fakulteti za socialno delo za potrebe ugotavljanja potreb po dolgotrajni oskrbi in načrtovanja procesov dezinstitucionalizacije (Flaker, Ficko, Grebenc, Mali, Nagode in Rafaelič, 2019; Mali in Grebenc, 2021), bomo v izbranih lokalnih skupnostih ugotavljali stopnjo in naravo potreb ljudi z demenco in vzpostavljene odgovore nanje. Izhajali bomo iz tipologije skupnostne oskrbe (institucionalne in socialne oskrbe na domu) za stare prebivalce v Sloveniji, oblikovane na podlagi temeljnega projekta (Hlebec, Mali in Filipovič Hrast, 2014).

2. *Katere odgovore na potrebe ljudi z demenco je treba v dolgotrajni oskrbi ljudi z demenco vzpostaviti na novo?*

Predvidevamo, da obstoječi odgovori niso skladni s potrebami ljudi z demenco, zato bomo na podlagi analize podatkov (pridobljenih z metodo hitre ocene potreb in storitev, antropološkega, sociološkega raziskovanja in študije literature) ugotavljali, katere spremembe v organizaciji oskrbe (sektorska delitev, ponudba oskrbe, sredstva) in načinu izvajanja oskrbe (storitve, metode dela, vloga uporabnikov) potrebujemo za vzpostavitev dolgoročno vzdržnega sistema dolgotrajne oskrbe za ljudi z demenco.

3. *Kakšna je vloga socialnega dela pri oblikovanju metod pomoči za ljudi z demenco v sistemu dolgotrajne oskrbe?*

Predvidevamo, da tipologija dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco temelji na obstoječem večtirnem sistemu formalne oskrbe in dopolnjujočem sistemu neformalne oskrbe, ki ne upošteva uporabniške perspektive v dolgotrajni oskrbi kot osrednjega koncepta socialnega dela. Preverjali bomo, kako lahko z metodami socialnega dela, zlasti z metodo osebnega načrtovanja in izvajanja storitev kot osrednje metode socialnega dela in dolgotrajne oskrbe, zagotovimo aktivno vlogo ljudi z demenco v procesih pomoči.

Kot poudarjata Creswell in Creswell (2018) mora biti sodobno znanstveno raziskovanje zasnovano na analizi relevantne literature, povezane s temo raziskovanja, da ugotovitve raziskovanja lahko zapolnijo manjkajoče teoretsko znanje in ga razširijo. Na drugi strani pregled in analiza literature podajata konceptualni okvir raziskovanja, v katerem rezultati raziskovanja dobijo večji pomen in so primerljivi z že obstoječimi raziskovalnimi rezultati. Ker je socialno delo z ljudmi z demenco osrednja tema raziskovalnega projekta, je pomembno analizirati njegove sodobne teoretske pristope, da bodo rezultati raziskovalnega projekta prispevek k znanosti socialnega dela.

Analiza literature o konceptualnih usmeritvah socialnega dela z ljudmi z demenco

Preučevanja sodobne literature sem se lotila sistematično in po modelu, ki sta ga za raziskave z integrativnim modelom raziskovalnih metod, kot ga uporabljamo pri hitri oceni potreb in storitev, razvila Creswell in Creswell (2018). Ključno v tem modelu je določiti kriterije, ki so v pomoč pri analizi gradiva. Prvi kriterij analize se nanaša na pregled tujih znanstvenih člankov, ki so dostopni prek programa Digitalna knjižnica Univerze v Ljubljani (krajše DiKUL), ki zagotavlja dostop do elektronskih virov. Predvidevam namreč, da je socialno delo z ljudmi z demenco v tujini bolje konceptualno zasnovano, ker ima raziskovanje socialnih vidikov razumevanja demence daljšo tradicijo (Mali, 2019), in se zato tudi socialno delo z ljudmi z demenco razvija kot specializirano področje socialnega dela s starimi ljudmi. Prav tako predvidevam, da je znanstveno raziskovanje na področju dolgotrajne oskrbe v tujini bolje razvito kot v Sloveniji, saj smo šele konec leta 2021 pridobili Zakon o dolgotrajni oskrbi (2021).

Za drugi kriterij sem določila kategorijo recenziranih znanstvenih člankov, v katero umeščam tako pregledne kot izvirne znanstvene članke. Konceptualne usmeritve, ki so težišče analize, po navadi vsebujeta oba tipa znanstvenih člankov, zato se je pokazalo kot edino primerno vključiti v pregled obe kategoriji. Ker je zgolj takšna usmeritev preveč splošna in ne omogoča natančnejše analize gradiva, sem določila znotraj kategorije znanstvenih člankov še letnico izida. Moje izhodišče analize temelji na sodobnih znanjih, ki nastajajo na področju socialnega dela kot mlade vede in dolgotrajne oskrbe kot pred kratkim priznanega področja raziskovanja in razvoja oskrbe. Primerno se mi je zdelo pregledovati znanstvene članke, izdane med letoma 2000 in 2020. V socialnem delu se zaradi demografskih sprememb, povezanih s staranjem družbe, po letu 2000 pojavlja večji interes za teme raziskovanja življenja starih ljudi, pojem dolgotrajne oskrbe pa dobi mesto v znanstvenih razpravah po letu 2005 (Mali in Grebenc, 2021). V prvem poskusu iskanja sem se

odločila za daljše obdobje, torej od leta 2000, ki bi ga po potrebi, če bi bilo preveč ustreznih člankov, skrajšala na leto 2005 ali še bolj. Tega potem nisem storila, ker za to niso bili podani razlogi. Sem pa zajela dvajsetletno obdobje, saj se je pokazalo za primerno glede na končno število pridobljenih člankov.

Tretji kriterij so ključne besede in baze podatkov elektronskih virov. Za ključne besede sem uporabila angleške pojme za socialno delo, demenco, dolgotrajno oskrbo, raziskovanje in etiko. Baze elektronskih virov pa so bili: ProQuest, Elsevier Scopus, Wiley-Blackwell, Elsevier, Directory of Open Access Journals (DOAJ), Sage Publications, JSTOR, Oxford University Press.

Na podlagi prebiranja povzetkov sem članke razporejala med primerne za nadaljnje branje in manj primerne za nadaljnjo analizo. Kmalu se je pokazalo, da sta obe področji, tako socialno delo z ljudmi z demenco kot dolgotrajna oskrba, zelo specifični področji, zato je dokaj preprosto ustvariti primerno bazo za analizo členkov. Maja 2021 sem na opisani način zbrala 93 člankov in jih razvrstila v pet skupin:

1. socialno delo in demenca (35 člankov)
2. socialno delo in dolgotrajna oskrba (12 člankov)
3. dolgotrajna oskrba in demenca (17 člankov)
4. etični vidiki raziskovanja demence (21 člankov)
5. raziskovanje socialnih razsežnosti demence (8 člankov)

Na podlagi prebiranja povzetkov in celotnih člankov sem se za potrebe pridobivanja podatkov o aktualnih konceptih socialnega dela z ljudmi z demenco odločila za analizo 15 znanstvenih člankov. Te sem razdelila v tri tematske sklope, vsak od njih pa ponazarja konceptualno usmeritev socialnega dela z ljudmi z demenco:

1. raziskovanje potreb ljudi z demenco (4 članki)
2. destigmatizacija in protidiskriminacija ljudi z demenco (4 članki)
3. participacija ljudi z demenco v procesih pomoči in podpore (7 člankov).

V nadaljevanju prikažem ključna spoznanja in konceptualne usmeritve posamezne konceptualne usmeritve.

Rezultati analize sodobne literature s področja socialnega dela z ljudmi z demenco

Raziskovanje potreb ljudi z demenco

V prispevkih o socialnem delu z ljudmi z demenco je kot konceptualno izhodišče najpogosteje naveden Kitwoodov (2005) model potreb, ki temelji na personalizaciji oskrbe kot osrednjem elementu za zagotavljanje kakovostne oskrbe (Kaufman in Engel, 2016, str. 776). Precej očitno je, da si z njim socialno delo skuša utreti znanstveno pot raziskovanja in prikazati pomen konkretnega dela z ljudmi z demenco. Ob samem nastanku ob koncu devetdesetih let 20. stoletja je namreč Kitwood z njim uspešno določil ločnico med do takrat vodilnima modeloma razumevanja demence – medicinskim in psiho-socialnim modelom.

Kitwood (2005) opozarja, da imajo medčloveški odnosi osrednjo vlogo pri načrtovanju oskrbe za ljudi z demenco, da vsak človek z demenco doživlja bolezen in njene posledice na enkraten in svojevrsten način, zato naj bi tudi pomoč ljudem z demenco temeljila na teh dejavnikih. Pomembno je predvsem pozitivno in na človeka usmerjeno delo, pri katerem upoštevamo temeljne psihološke potrebe človeka, kot so: potreba po povezovanju z drugimi, po tolažbi, oblikovanju osebne identitete, zaposlitvi, vključenosti in ljubezni (Kitwood, 2005, str. 82). Teoretsko razmišljanje Kitwood prenese tudi na praktično ravnanje, saj se zavzema za organiziranje takšne oskrbe, ki je osredinjena na človeka z demenco in ustvarja pozitivne interakcije z vsemi ljudmi, ki so v stiku z njim. To pa je možno doseči le z zavestno usmerjenostjo v ustvarjanje vzajemne podpore vseh udeleženih v procesu oskrbe.

Neposredni učinek na človeka usmerjenega pristopa pri oskrbi ljudi z demenco je spodbudil razvoj t. i. metode *dementia care mapping*, ki bi jo po slovensko poimenovali »kartografija oskrbe človeka z demenco«. Innes (2002) utemeljuje, kako in zakaj je uporabna tudi za socialno delo. Metodo so sicer navajali kot osrednjo metodo v političnih dokumentih, usmeritvah za delo z ljudmi z demenco, da bi izboljšali njihovo oskrbo v formalnih oblikah oskrbe (Innes, 2002, str. 27), ker omogoča evalvacijo obstoječe oskrbe, razvoj nove, takšne, ki je prilagojena ljudem z demenco oz. raziskovanju njihovih potreb. Temelji na opazovanju človeka z demenco, razdeljena pa je v štiri kategorije: 1. opazovanje vedenja, 2. opazovanje počutja, 3. opazovanje situacij nelagodja, 4. opazovanje pozitivnih situacij, pri katerih drugi upoštevajo potrebe človeka z demenco. Sledi analiza rezultatov opazovanja in predstavitev rezultatov zaposlenim, da se seznanijo z njimi in predlagajo rešitve, t. i. akcijske načrte za spremembe v oskrbi. Namen metode je torej zagotoviti oskrbo po meri človeka z demenco. Metodo v zadnjem desetletju vse pogosteje navajajo kot osrednja usmeritev socialnopolitičnih dokumentov na področju socialnega varstva (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018). Ker gre ne zgolj za opazovanje in zapisovanje značilnosti oskrbe, temveč tudi za uvedbo konkretnih aplikativnih učinkov, je metoda uporabna na področju socialnega dela.

Metoda je uporabna za evalvacijo oskrbe ljudi z demenco, ni pa postala osrednja metoda socialnega dela z ljudmi z demenco, ker ne vključuje aktivne oz. participativne vloge ljudi z demenco. V socialnem delu so veliko uporabnejše metode, ki v proces pomoči aktivno vključujejo ljudi z demenco, ali kot menita Kaufmann in Engel (2016, str. 777), pomembno je izhajati iz Kitwoodove usmeritve, da je človek z demenco v središču obravnave, da so pomembne njegove izkušnje in doživljanje demence, da ostajamo pozorni na njegovo počutje. Hkrati pa se od strokovnjakov zahteva, da se naučijo sporazumevati z ljudmi z demenco in prepoznavati njihove potrebe tako, da jih vključujejo v proces pomoči.

Kitwoodov koncept pomoči po skoraj treh desetletjih ostaja aktualen, ne le na področju socialnega dela, temveč tudi v drugih poklicih, ki delujejo na tem področju. Ni samo teoretski koncept, ampak tudi filozofija oskrbe, ki lahko preraste v kulturo pomoči in zavezo vseh, formalnih in neformalnih oskrbovalcev, da je pomembnejša od količine pomoči njena kakovost (Fazio, Pace, Flinner in Kallmayer, 2018, str. 11). Zdi se, kot da še vedno nismo dosegli Kitwoodovega prvotno določenega cilja, in sicer zagotavljanja pomoči, ki

upošteva osebnost človeka z demenco, njegove potrebe, ki izhaja iz človeka z demenco in se prilagaja poteku bolezni. To tezo potrjujejo tudi Molony, Kolanowski, van Haitsma in Rooney (2018), ki trdijo, da je treba v procese pomoči vnašati koncept ocene potreb in načrtovati oskrbo tako, da bodo v vseh elementih pomoči ljudje z demenco imeli aktivno vlogo. V praksi so še vedno v ospredju potrebe institucij, ki izvajajo oskrbo, ali strokovnjakov, ki v njih delujejo, zato predlagajo preverjanje potreb ljudi z demenco na vsaj šest mesecev. Preverjanje naj poteka kot timsko delo, s katerim se zaposleni poučijo o tem, kako je živeti z demenco. Le tako lahko uspešno pomagajo.

Ena od značilnosti socialnega dela je celostno in prečno (transverzalno) delovanje, od pomoči posamezniku, družini in skupnosti (mikroraven) prek organiziranja, koordiniranja in ustvarjanja novih oblik pomoči (mezoraven) do aktivnega oblikovanja politik, sistemov in vrednot (makroraven) (Mali in Grebenc, 2021). Celostno delovanje socialnega dela izhaja iz preučevanja vsakdanjega življenja ljudi, na podlagi katerega socialno delo ustvarja lastno znanje, ki ga potrebuje za delovanje v procesih pomoči, s katerimi si prizadeva za vzpostavljanje in vzdrževanje solidarnosti in družbene skrbi. Pri tem ustvarja znanje tudi s prečnim povezovanjem vseh treh ravni (mikro, mezo, makro). To zagotavlja celovitost razumevanja življenjskih stisk ljudi in oblikovanja rešitev nanje. Konceptualne usmeritve socialnega dela z ljudmi z demenco, ki sem jih analizirala v zbranih člankih, omogočajo transverzalno delovanje socialnega dela, čeprav izhajajo iz modela potreb, ki ga je oblikoval Kitwood, kot predstavnik socialne psihologije, in v katerem je zasnoval celostno, holistično razumevanje demence. Pri oblikovanju modela je bil ravno prav teoretsko in hkrati praktično usmerjen, da je upošteval socialnodelovno usmeritev povezovanja teorije in prakse, ki omogoča celostno razumevanje življenjskih stisk ljudi in njihovo reševanje na transverzalni socialnodelovni konceptualni ravni. Z metodami pomoči ljudem z demenco, ki v socialnem delu temeljijo na Kitwoodovem modelu potreb, lahko rečemo, da socialno delo dokazuje lastno polje delovanja na področju demence.

Destigmatizacija in protidiskriminacija ljudi z demenco

Temeljna usmeritev socialnega dela je protidiskriminacijska, to pomeni, da socialno delo deluje proti predsodkom, negativnemu odnosu in zaničevanju ljudi, ki se kaže kot izključevanje, označevanje in stigmatiziranje. Ljudje z demenco hitro dobijo oznako stigme, saj je njihovo vedenje pogosto drugačno od običajnega, družbeno sprejemljivega.

V prispevkih sem zasledila poudarjeno koherentnost stigmatizacije ljudi z demenco, ki se pojavlja v dualni obliki: (1) na različnih ravneh socialnodelovnega delovanja (denimo v rabi jezika) in (2) kot stigmatizacija na določenih področjih (npr. pri raziskovanju demence). Swaffer (2014), Reynolds, Innes, Poyner in Hambridge (2017) ter Heward, Innes in Cutler (2017) opozarjajo na rabo jezika, s katero izražamo odnos do ljudi z demenco. Raba izrazov kot: dementni (ang. *demented*), trpeči za demenco (ang. *dementia sufferers*), podvrženi demenci (ang. *dementia subjects*), žrtve demence (ang. *demetia victims*), odsotni (ang. *not all there*) je še vedno pogosta v političnih dokumentih, na strokovnih in znanstvenih konferencah različnih ved, zato tudi pri raziskovalcih teh ved in se ne razlikuje od vsakdanje govorice. Swaffer (2014) opozarja, da je stigmatizacija ljudi z demenco v literaturi endemična in da je diskriminacija ljudi z demenco navzoča celo v zagovorniških organizacijah. Retorika različnih strok, ki delujejo na področju demence, ne le vpliva na vsakdanji jezik ljudi, temveč oblikuje tudi splošno podobo o ljudeh z demenco in določa njihov položaj v skupnosti. V takšnih razmerah postane razumljivo, zakaj živijo ljudje z demenco brez družbene moči in brezpogojno sprejemajo kakršnokoli pomoč.

Prevladujoča retorika o demenci in ljudeh, ki z njo živijo, odvzema moč ljudem z demenco, je ponižujoča, vpliva na njihovo identiteto, jih označuje, stigmatizira. Le spremembe na eni ravni, denimo v rabi jezika, ne morejo odpraviti vseh širših družbenih posledic, ki določajo življenje ljudi z demenco. Lahko pa so dober začetek za spremembe. To v socialnem delu poznamo, saj smo z retoriko, ki izraža našo protidiskriminacijsko usmeritev, vplivali na paradigmatske spremembe v procesih pomoči in podpore (Urek, 2005). Vodila za primernejše izražanje, ki jih razvijajo nevladne organizacije za pomoč ljudem z demenco, so pomemben vzvod za spremembe v odnosu do ljudi z demenco. Swaffer (2014, str. 709–710) navaja tri organizacije, ki so med letoma 2008 in 2021 sprejele vodila za rabo jezika, ki do ljudi z demenco ne bo več žaljiv: Alzheimer's Australia (2009), Alzheimer's Society Canada (2012) in Alzheimer's Society of Ireland (2008).

Ljudje z demenco niso vključeni v raziskovanje, celo v raziskovanje stigmatizacije, področja, o katerem lahko najpristneje poročajo, saj stigmatizacijo doživljajo vsak dan. Na področju raziskovanja socialnih razsežnosti demence žal prevladuje načelo pridobivanja znanja o ljudeh z demenco, ki nastaja brez njih. Pogost izgovor za izključevanje ljudi z demenco iz raziskovanja so njihove zmanjšane kognitivne sposobnosti (Sherratt, Soteriou in Evans, 2007). Če želimo spodbujati krepitev moči ljudi z demenco, je treba raziskovanje zasnovati in izvajati na vključujočih raziskovalnih strategijah. Ni dovolj le delno vključevanje, npr. manjšega števila ljudi z demenco, brez jasnih ciljev, namena in njihove vloge. Takšno vključevaje ljudi z demenco v raziskave je le navidezno, saj z njim le na simbolični ravni pokažemo zavedanje izključevanja ljudi z demenco, v resnici pa ne bomo dosegli destigmatizacije ljudi z demenco.

Ker v socialnem delu nismo le kritični do razmer, temveč vedno usmerjeni v iskanje boljših rešitev, sem v izbranih prispevkih našla pobude uporabniških organizacij, ki si prizadevajo za odpravo diskriminacije ljudi z demenco. Njihovo izhodišče temelji na prepričanju, da le ljudje z izkušnjo življenja z demenco lahko spremenijo prevladujoč izključujoč odnos do njih. Gotovo so ti zgledi pomembni za socialno delo z ljudmi z demenco v Sloveniji, saj na področju demence ne poznamo takšnih organizacij. Zglede zanje poznamo iz tujine, denimo:

1. The Scottish Dementia Working Group (b.d.) je skupina ljudi z demenco, ki se zavzema za izboljšanje obstoječe oskrbe in spremembo prevladujočega negativnega odnosa do ljudi z demenco. Aktivno se vključujejo v različne

strokovne forume, odbore, sodelujejo na konferencah in vplivajo na spremembe v politiki.

2. European Dementia Working Group (b.d.) je skupina ljudi z demenco, ki deluje pod okriljem organizacije Alzheimer Europe, ki združuje 37 nacionalnih nevladnih organizacij s področja pomoči ljudem z demenco, tudi slovenska Spominčica (b.d.) je njihova članica. Skrbijo, da so prioritete in vidiki ljudi z demenco vključeni v vse aktivnosti Alzheimer Europe.
3. Australian Dementia Advisory Committee (b.d.) zastopa nacionalno zagovorniško platformo pomoči za ljudi z demenco. Njeni člani pomagajo pri oblikovanju storitev, programov, razvojnih politik in si prizadevajo za skupnost, v kateri so ljudje, ki živijo z demenco, cenjeni in spoštovani.

Zanimiva za socialno delo z ljudmi z demenco je tudi skupnostna usmeritev oblikovanja t. i. za ljudi z demenco prijaznih skupnosti. Koncept teh skupnosti izhaja iz izraza »za starost prijaznih skupnosti,« ki ga zasledimo v sodobni socialni gerontologiji (Mali in Grebenc, 2021). To je skupnost, ki svojim članom omogoča smiselno življenje v procesu staranja, ker je prilagojena zadovoljevanju njihovih specifičnih potreb in prioritet (Scharlach in Lehning, 2016, str. 47). Za starost prijazne skupnosti zagotavljajo podporo ljudem, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, hkrati pa omogočajo, da so aktivno vključeni v delovanje skupnosti in imajo priznane socialne vloge. Po zgledu teh skupnosti naj bi se oblikovale tudi »za ljudi z demenco prijazne skupnosti«, v katerih so vzpostavljeni pogoji za krepitev moč ljudi z demenco, da lahko kljub diagnozi živijo kot pred določitvijo diagnoze demenca. Le ljudje z demenco lahko določijo, kaj je zanje »prijazno življenje« in kakšna naj bo zanje skupnost, ki je vključujoča in jim omogoča samostojno življenje, kot so ga poznali pred pojavom demence (Barlett, 2014). Po svetu obstaja več dobrih praks »za ljudi z demenco prijaznih skupnosti«, npr. v Združenem kraljestvu, Belgiji, Nemčiji, ZDA, v Avstraliji, na Japonskem. V Združenem kraljestvu so zelo hitro prepoznali ekonomske učinke za ljudi z demenco prijaznih skupnosti, ker je oskrba ljudi z demenco v domačem okolju cenejša in varnejša od institucionalne oskrbe v domovih ali bolnišnicah (Heward, Innes in Cutler, 2017). Ne sme pa to postati edini vzvod za vzpostavljanje takšnih skupnosti, sicer ne bomo dosegli želenih sprememb v destigmatizaciji ljudi z demenco.

Na makroravni je mnenje širše javnosti o demenci prav tako mogoče spreminjati na različne načine. Ne le z izobraževanjem. Učinkovito je učenje iz lastnih izkušenj. Zgled zanj navajajo Reynolds, Innes, Poyner in Hambridge (2017), ko predstavijo eksperiment, v katerem so ljudje z demenco sodelovali na koncertu simfoničnega orkestra univerzitetnega kampusa. Pred koncertom so publiki postavili vprašanja o pričakovanjih glede koncerta, po koncertu pa so jih vprašali, kako se je spremenilo njihovo mnenje o ljudeh z demenco. Percepcija o demenci se je po koncertu občutno spremenila, ker so spoznali, da ljudje z demenco niso le odvisni od pomoči drugih, ampak lahko kljub bolezni dajo pomemben prispevek k sobivanju v skupnosti.

Spoštljivost, obzirnost, sobivanje so vrednote, ki povezujejo prispevke v tem razdelku moje analize literature. Zvenijo preprosto, lahko si zamislimo, kako bi jih uresničevali v odnosu do ljudi z demenco, a vendarle še niso prevzele naših ravnanj. V socialnem delu gotovo lahko najdejo svoje mesto in postanejo njegove temeljne konceptualne usmeritve za razvoj socialnega dela z ljudmi z demenco.

Participacija ljudi z demenco v procesih pomoči in podpore

Del doktrine socialnega dela je partnerski odnos, v katerem uporabnik in socialna delavka enakopravno sodelujeta pri definiranju in reševanju problema, strokovnjak verjame v sposobnost uporabnice za uspešno rešitev težave, v njeno kompetentnost za prevzem odgovornosti in nadzora nad svojim življenjem. Takšen odnos omogoča krepitev moči uporabnikov, predvsem pa dialog in sodelovanje, ki sta vira moči, s katerima uresničujemo etiko participacije v procesih pomoči, v katerih strokovnjak skupaj z uporabniki soustvarjanja nove rešitve v življenju, na podlagi razumevanja, sporazumevanja in dogovarjanja. Spoštljivo in vključujoče ravnanje v socialnem delu omogoča participacijo ljudi z demenco na različnih področjih vsakdanjega življenja ter odpravljanje stigmatizacije in diskriminacije, a ne le v procesih pomoči, temveč širše.

Zagotavljanje participativne vloge uporabnikov socialnega dela je generično načelo socialnega dela, ki se pri delu z ljudmi kaže različno in od socialne delavke zahteva posebne spretnosti. Na področju socialnega dela z ljudmi z demenco se kaže kot najpomembnejša spretnost sposobnost za sporazumevanje, saj lahko potem ustvarjamo z ljudmi z demenco odnos za sporazumni dogovor o medsebojnem sodelovanju. V socialnem delu ni dovolj le zagotavljati razmere, v katerih bodo ljudje z demenco lahko uveljavljali participativno vlogo, temveč je pomembno tudi poznati njihove izkušnje in čustveno doživljanje te vloge.

Barlett (2014) ugotavlja, da je vloga ljudi z demenco, ki so aktivisti, čustveno, fizično in psihično zahtevna, a ne toliko zaradi posledic bolezni same kot zaradi konteksta, v katerem imajo ljudje z demenco vlogo aktivistov. Pri zagotavljanju participativne vloge lahko trčimo ob prevladujoče predsodke o ljudeh z demenco in napačne predstave ljudi v skupnosti, ki ne razumejo, zakaj je pomembno, da so ljudje z demenco v vlogi aktivistov in da so aktivni in se zavzemajo za pravice in dostojno življenje. Nevednost množice, ki ji ustreza zapostavljenost manjšine – ljudi z demenco – je za vzpostavljanje in negovanje participativne vloge uporabnikov socialnega dela lahko zelo izčrpavajoča. Berlett (2014, str. 1299) navaja rezultate raziskave, v kateri so ljudje z demenco opisovali doživljanje aktivistične vloge. Navajajo razdvojenost med občutki zadovoljstva, da so sebi in drugim lahko pokazali znanje, sposobnosti in zmožnosti, ki jih ohranjajo kljub demenci, in občutki obupa, slabe vesti ali celo krivde, da so hkrati izstopili iz normativno pričakovane vloge, kakšno bi človek z demenco »moral« igrati (biti nesamostojen, nezmožen sporazumevanja, razmišljanja in mišljenja).

Morda je v procesih pomoči prav zaradi težav pri uveljavljanju participativne vloge ljudi z demenco na ravni skupnosti in družbe pomembno iskati različne načine, na katere lahko pokažemo, kako pomembna je ta vloga v življenju ljudi z demenco. V več člankih se namreč pojavlja zahteva po vnaprejšnjem osebnem načrtovanju oz. načrtovanju na zalogo (Boyle, 2014; Barlett, 2014;

Manthrope in Samsi, 2013), ker je pomembno, da ljudje z demenco odločajo o svoji prihodnosti in svoje želje izrazijo v tisti fazi bolezni, ko to še zmorejo in jim drugi verjamejo, da to res zmorejo. Boyle (2014) navaja rezultate študije, ki je ugotavljala participativno vlogo ljudi z demenco pri vsakodnevnih odločitvah o poteku njihovega življenja in vplivu socialnih dejavnikov na uresničevanje te vloge. Ugotavlja, da je naloga nas, ki nimamo demence, zagotavljati participacijo ljudi z demenco. Z manj govorjenja in več sporazumevanja, zmanjševanjem dnevnih aktivnosti in opravkov ter dopuščanjem refleksije pri opravljanju dejavnosti bomo ljudem z demenco omogočili, da bodo dejavno sodelovali pri odločitvah o svojem življenju. Prepoznali bomo njihove želje in življenjske cilje, ki jih bomo znali upoštevati tudi v napredovani stopnji bolezni.

Takšen pristop postaja vedno bolj relevanten tudi zaradi napredovanja medicine, ki lahko z različnimi preiskavami (npr. biomarkerjev) že zelo zgodaj napove, ali lahko človek potencialno zboli za demenco (npr. Alzheimerjevo demenco) (Bronner, Perneczky, McCabe, Kurz in Haman, 2016). Napredek medicinske znanosti ljudem z demenco »kupuje čas« za razmislek o svoji življenjski prihodnosti. Vendar pa ljudje ob določitvi diagnoze ne razmišljajo tako, prav tako ne njihovi oskrbovalci, ki so po navadi družinski člani in od katerih se pričakuje, da bodo pomagali ljudem z demenco (prav tam, str. 8). Vsi skupaj si ne želijo načrtovanja na zalogo, ker upoštevajo normativne predpostavke, da je njihova dolžnost in zaveza poskrbeti za sorodnika z demenco.

Če je še na sistemski ravni delovanja in organiziranja pomoči podana predpostavka, da so neformalni oskrbovalci nosilci oskrbe ljudi z demenco, je participativno vlogo ljudi z demenco res težko uveljaviti. To potrjujejo Donnelly, Berley in O'Brien (2019), saj navajajo, da je moč odločanja prepuščena sorodnikom ljudi z demenco, ker ni priložnosti za udeležbo ljudi z demenco pri sprejemanju odločitev. Čeprav je denimo na Irskem uzakonjena participativna vloga ljudi z demenco, so na izvedbeni ravni birokratski postopki, organizacijske procedure, ki ustvarjajo pritiske in zahtevajo takojšnje odločitve o življenjskih potekih. Ljudje z demenco, ki niso vnaprej načrtovali svojih odločitev, so zato izključeni iz odločanja in prepuščeni usodi drugih ljudi.

Socialne delavke in delavci so pomembni strokovnjaki in strokovnjakinje v odnosih med človekom z demenco, družinskimi člani in strokovnjaki iz formalnih oblik pomoči (institucionalnih in skupnostnih). Prav zaradi tega položaja zelo dobro poznajo ljudi z demenco in lahko ustvarijo razmere za vnašanje perspektive ljudi z demenco v načrtovanje oskrbe. Žal pa v praksi ljudje z demenco niso pogosto vključeni v načrtovanje oskrbe, bodisi ni pogojev, da bi bili vključeni (npr. zakonodajnih določil, ki bi socialnim delavkam bili v pomoč pri ponazoritvi sorodnikom, zakaj je pomembno, da sodelujejo v procesu pomoči tudi ljudje z demenco), bodisi jih drugi strokovnjaki ne povabijo k sodelovanju pri načrtovanju oskrbe (največkrat zato, ker menijo, da niso sposobni sodelovati v procesu pomoči) (Donnelly, Berley in O'Brien, 2019).

Družinski člani so vključeni v načrtovanje samodejno, takšna praksa je postala že rutinska, ljudje z demenco pa imajo le redko participativno vlogo pri načrtovanju oskrbe. Kadar niso izključeni, so najpogosteje vključeni le simbolično, denimo, da so navzoči na sestankih, a ne dobijo priložnosti, da bi spregovorili o svojih željah (Hernandez, Robson in Sampson, 2010). Na takšno prakso zelo vplivajo tudi medicinski izvidi, iz katerih je razvidno, koliko je demenca že vplivala na zmanjšane zmožnosti mišljenja in presojanja. Vključenost ljudi z demenco v načrtovanje oskrbe je pomembna tudi zato, da socialne delavke seznanijo ljudi z demenco o njihovih pravicah, jim pokažejo, kakšne rešitve, možnosti, oblike pomoči obstajajo, kam se lahko obrnejo po pomoč ipd. (Nikumaa in Mäki-Petäjä-Leinonen, 2020).

Participacije nikakor ne gre razumeti le kot tehnike ali specifične metode dela, temveč kot odnos, usmeritev, etično zavezo in temeljno vrednoto socialnega dela (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018). V nasprotnem primeru lahko postane orodje za uresničevanje navideznih teženj po enakopravnosti in krepitvi moči ljudi z demenco. Participacija mora postati filozofija miselnosti, ki ustvarja kulturo pomoči, v kateri ima osrednjo vlogo človek z demenco.

Sklepi

Na podlagi pregleda in analize literature na področju raziskovanja socialnih razsežnosti demence in oblikovanja konceptualnih izhodišč socialnega dela z ljudmi z demenco sem prepoznala tri ključne konceptualne usmeritve. Prva se nanaša na odkrivanje potreb ljudi z demenco, da bi se s spoznavanjem njihovega vsakdanjega življenjskega sveta čim bolj približali njihovi življenjski realnosti (Kitwood, 2005; Kaufmann in Engel, 2016; Moloney, Kolanowski, van Haitsma in Rooney, 2018). Le usmeritev na potrebe ljudi z demenco zagotavlja, da bomo celostno razumeli življenjske spremembe njih in njihovih sorodnikov, učinkovito iskali odgovore na stiske, ki jih povzroča demenca, in se vsakokrat prilagajali enkratnim spremembam, ki jih demenca vnaša v življenja naših uporabnikov. Hkrati bomo spodbudili prizadevanja in možnosti za paradigmatske premike v razumevanju pomoči kot sredstvu za izboljšanje položaja ljudi z demenco v skupnosti.

Druga konceptualna usmeritev se nanaša na protidiskriminacijsko usmeritev socialnega dela, ki je tudi eno od osrednjih načel socialnega dela s starimi ljudmi (Mali, 2008). Stigmatizacija ljudi z demenco in socialna izključenost sta tako zelo vtkani v našo podzavest, da se kažeta v nespoštljivi retoriki in nevključevanju ljudi z demenco v raziskovanje (Swaffer, 2014; Reynolds, Innes, Poyner in Hambridge, 2017; Heward, Innes in Cutler, 2017). Le z uresničevanjem protidiskriminacijske prakse socialnega dela lahko tako v procesih pomoči kot v raziskovanju pokažemo, da so možna drugačna ravnanja, takšna, ki ljudem z demenco pripišejo vlogo soustvarjalcev in aktivnih udeležencev svoje življenjske situacije.

Tretja konceptualna usmeritev je participacija, ki jo opredeljujem kot temeljno vrednoto socialnega dela, filozofsko usmeritev, usmeritev in etično zavezo stroke in znanosti (Barlett, 2014; Boyle, 2014). Brez vzpostavljanja in negovanja participativne vloge ljudi z demenco v procesih pomoči in podpore ne moremo uresničevati koncepta partnerskega odnosa z ljudmi z demenco, to pa onemogoča krepitev njihove pogodbene moči, da bi lahko odločali o svojem življenju. Poenostavljeno rečeno, brez participacije ljudi z demenco v

procesih pomoči ni socialnega dela. Velja pa tudi obratno, saj je prav socialno delo tista veda in stroka, ki lahko zgotovi participacijo ljudi z demenco, ker ima za to ustrezna konceptualna izhodišča.

Zavedam se, da sem bila pri analizi konceptualnih usmeritev socialnega dela pristranska, še zlasti, ker sem se omejila zgolj na tuje znanstvene članke v angleškem jeziku, zato je treba prikaz analiziranih tem razumeti v kontekstu zastavljenega raziskovanja literature in ne širše.

Prikaz analize literature je pomembno razumeti v kontekstu konceptov socialnega dela, ki so vedno povezani s prakso, kot je praksa socialnega dela hkrati povezana s konceptualnimi izhodišči socialnega dela. Medsebojna povezanost teoretskih konceptov in prakse se v prikazu analize kaže kot neizogibna, zato so podana konceptualna izhodišča dopolnjena z izkušnjami iz prakse. Takšen pristop omogoča tudi usmeritve za konkretno raziskovanje v predstavljenem projektu, zato bo treba med raziskovalne teme umestiti: raziskovanje potreb ljudi z demenco, protidiskriminacijo prakso in participacijo ljudi z demenco v procesih socialnega dela.

Viri

Alzheimer's Disease Intenational (2020). *World Alzheimer Report 2020: design, dignity, dementia: dementia-related design and the built environment.* London: Alzheimer's Disease Intenational.

Australian Dementia Advisory Committee (b.d.). Pridobljeno 21. 1. 2022 s https://www.dementia.org.au/about-us/advisory-groups/dementia-australia-advisory-committee

Barlett, R. (2014). Citizenship in action: the lived experiences of citizens with dementia who campaign for social change. *Disability and Society,* 29(8),1291–1304.

Beltran, S. J., & Miller, V. J. (2020). COVID-19 and older adults: the time for gerontology-curriculum across social work programs is now! *Journal of Gerontological Social Work*, 63(6–7), 570–573.

Berg-Weger, M., & Schroepfer, T. (2020). COVID-19 pandemic: workforce implications for gerontological social work. *Journal of Gerontological Social Work*, 63(6–7), 524–529.

Boyle, G. (2014). Recognizing the agency of people with dementia. *Disability and Society*, 29(7), 1130–1144.

Bronner, K., Perneczky, R., McCabe, R., Kurz, A., Haman, J. (2016). Which medical and social decision topics are important after early diagnosis of Alzheimer's Disease from the perspectives of people with Alzheimer's Disease, spouses and professionals? *BMC Research Notes*, 9(1), 149. doi: 10.1186/s13104-016-1960-3

Creswell, J. W., & Creswell, J. D. (2018). *Research design: qualitative, quantitative and mixed methods research approaches*. Los Angeles: Sage.

Dementia Alliance International (2016). The human rights of people living with dementia: from rhetoric to reality. Pridobljeno 10. 1. 2021 s https://www.dementiaallianceinternational.org/wp-content/uploads/2016/05/Human-Rights-for-People-Living-with-Dementia-Rhetoric-to-Reality.pdf.

Donnelly, S., Berley, E., & O'Brien, M. (2019). How are people with dementia involved in care-planning and decision-making? An Irish social work perspective. *Dementia*, 18(7–8), 2985–3003.

European Dementia Working Group (b.d.). Pridobljeno 21. 1. 2022 s https://efid.info/casestudy/20-the-european-working-group-of-people-with-dementia-ewgpwd/

Fazio, S., Pace, D., Flinner, J., & Kallmyer, B. (2018). The fundamentals of person-centered care for individuals with dementia. *Gerontologist*, 18(58), 10–19. doi: 13.1093/geront/gnx122. PMID: 29361064.

Flaker, V. @ Boj za (2012). *Direktno socialno delo*. Ljubljana: /*cf.*

Flaker, V., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Nagode, M., & Rafaelič, A. (2019). *Hitra ocena potreb in storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flaker, V., Rafaelič, A., Bezjak, S., Dimovski, V., Ficko, K., Fojan, D., Grebenc, V., Kastelic, A., Mali, J., Ošlaj, A., Pfeiffer, J., Ramovš, J., Ratajc, S., Suhadolnik, I., Urek, M., & Žitek, N. (2015). *Priprava izhodišč dezinstitucionalizacije v Republiki Sloveniji*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Hernandez, L., Robson, P., & Sampson, A. (2010). Towards integrated participation: involving seldom heard users of social care services. *British Journal of Social Work*, 40, 714–736.

Heward, M., Innes, A. ,& Cutler, C. (2017). Dementia – friendly communities: challenges and strategies for achieving stakeholder involvement. *Health and Social care*, 25(3), 858–867.

Hill, T. J. (2015). *Family caregiving in aging populations*. New York: Palgrave Macmillan.

Hlebec, V., Mali, J., & Filipovič Hrast, M. (2014). Community care for older people in Slovenia. *Anthropological Notebooks*, 20(1), 5–20.

Innes, A. (2002). Dementia care mapping: a useful method for social work? *Practice*, 14(1), 27–38.

Kaufmann, E. G., & Engel, S. A. (2016). Dementia and well-being: a conceptual framework based in Tom Kitwood's model of needs. *Dementia*, 15(4), 774–788.

Kitwood, T. (2005). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham, New York: Open University Press.

Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi.* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. (2019). Socialno delo v interdisciplinarnih raziskavah: primer raziskovanja socialnih razsežnosti demence. *Socialno delo*, 58(3/4), 219–233.

Mali, J., & Grebenc, V. (2019). Rapid assessment of needs and services in long-term care. *Revija za socijalnu politiku*, 26(2), 171–187.

Mali, J., & Grebenc, V. (2021). *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti*. Ljubljana: Založba Univerze.

Mali, J., & Kejžar, A. (2017). Celostna oskrba stanovalcev z demenco: primer uvajanja inovativne oskrbe v Domu Petra Uzarja Tržič. *Socialno delo*, 56(3), 179–195.

Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J., Grebenc, V., Kejžar, A., Buher, D., Fajković, L., Koželj, K., Štrancar, A., & Zupan, M. (2019). *Ocena potreb in storitev dolgotrajne oskrbe v Občini Žirovnica: končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov* nanje. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Manthrope, J., & Samsi, K. (2013). »Inherently risky«: personal budgets for people with dementia and the risks of financial abuse: findings from an interview-based study with adult safeguarding coordinators. *British Journal of Social Work*, 43, 889–903.

Molony, S. L., Kolanowski, A., van Haitsma, K., & Rooney, K. E. (2018). Person-centred assessment and care planning. *The Gerontologist*, 58(1), S32–S47.

Moore, D., & Jones, K. (2012). *Social work and dementia*. Los Angeles: Sage.

Nikumaa, H., & Mäki-Petäjä-Leinonen, A. (2020). Counselling of people with dementia in legal matters – social and health care professionals› role. *European Journal of social Work*, 23(4), 685–698.

Page, S., Keady, J., & Clarke, C. L. (2007). Models of community support for people with dementia. V J. Keady, C. L. Clarke, & S. Page (ur.), *Partnerships in community mental health nursing and dementia care* (str. 7–24). New York: Open University Press.

Parsons, M. (2005). The contribution of social work to the rehabilitation of older people with dementia: values in practice. V M. Marshall (ur.), *Perspectives on rehabilitation and dementia* (str. 137–143). London: Jessica Kingsley Publishers.

Reynolds, L., Innes, A., Poyner, C., & Hambridge, S. (2017). *Dementia,* 16(2), 219–225.

Scharlach, A. E., & Lehning, A. J. (2016). *Creating aging-friendly communities*. New York: Oxford University Press.

Sherratt, C., Soteriou, T., & Evans, S. (2007). Ethical issues in social research involving people with dementia. *Dementia*, 6(4), 463–479.

Spominčica (b.d.). Pridobljeno 21. 1. 2022 s https://www.spomincica.si

Strategija dolgožive družbe (2017). Ljubljana: Vlada Republike Slovenije.

Strategija obvladovanja demence do 2020 (2016). Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.

SURS (b.d.). Pridobljeno 23. 1. 2022 s https://www.stat.si/StatWeb/File/DocSysFile/11533/sl-dan-starejsih.pdf

Swaffer, K. (2014). Dementia: stigma, language and dementia-friendly. *Dementia*, 13(6), 709–716.

The Scottish Dementia Working Group (b.d.). Pridobljeno 21. 1. 2022 s https://lx.iriss.org.uk/content/scottish-dementia-working-group

Thompson, N., & Thompson, S. (2001). Empowering older people: beyond the care model. *Journal of Social Work*, 1(1), 61–76.

Urek, M. (2005). *Zgodbe na delu: pripovedovanje, zapisovanje in poročanje v socialnem delu*. Ljubljana: Založba /*cf.

WHO (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*. Geneva: WHO.

Zakon o dolgotrajni oskrbi (2021). *Ur. l. RS*, št. 196/21.

Pregledni znanstveni članek Prejeto 21. februarja 2022, sprejeto 1. julija 2022

doi:10.51741/sd.2022.61.2-3.146-163

Vito Flaker

Demenca – razlog za dezinstitucionalizacijo

Oskrbo ljudi z demenco pogosto zasledimo kot zadnji argument, da institucije kljub vsemu potrebujemo. Avtor trdi, da demenca ni »bolezen«, ki jo je treba oskrbeti v instituciji, in da institucije niso okolje, ki bi imelo odločilne prednosti, da premestitev v zavodsko okolje ni posledica »poslabšanja stanja«, temveč posledica nezveznosti sistema, pomanjkanja intenzivnih storitev v skupnosti in »drame institucionalizacije«, ki jo spremlja postvaritev človeka in spodbuja iskanje dobička. Nasprotno, institucije lahko opišemo kot »stroj pozabljanja«, vir odtujitve, pasivizacije in poglabljanja prav tistih težav, ki jih navadno pripisujemo bolezenskemu procesu. Na tej podlagi avtor skicira za področje demence specifične elemente dezinstitucionalizacije in zasnuje hevristični izrek za raziskovanje in delovanje na tem področju. Prehod v skupnost pomeni spremembo modeliranja demence, zagotavljanje varnega prostora, ustrezne intenzivnosti podpore, spoj neformalne oskrbe in strokovnih posegov v sami situaciji, omogočanje alternativne subjektivnosti in nove solidarnosti. Raziskovanje in delovanje na področju demence naj bi izhajali iz življenjskega sveta ljudi, ki jih tako označujemo, in prečno obravnavali součinkovanje več ravni delovanja. Osredotočiti bi se morali na prav tako prečna pojava nadomeščanja izgubljene subjektivnosti in umeščanja v prostor, hkrati pa odgovarjati tudi na bolj temeljna vprašanja razcepa med kontemplativno in dejavnostno identiteto.

Ključne besede: totalna ustanova, subjektivnost, dejavnostna identiteta, hevristični model.

Dr. Vito Flaker je redni profesor na Fakulteti za socialno delo. Kot raziskovalec in aktivist deluje na področjih duševnega zdravja, dezinstitucionalizacije, dolgotrajne oskrbe, drog, socialnega varstva … Kontakt: vito.flaker@fsd.uni-lj.si

Dementia – a reason for deinstitutionalisation

Dementia is often the ultimate argument for the need of institutions. However, dementia is not a "disease" that would need an institutional care, and institutions are not an environment of decisive advantage, and the placement in an institution is not the result of a "deterioration" of the state – it is a consequence of the discontinuity of the system, the lack of intensive services in the community, the "drama of institutionalisation" accompanied by reification of human beings and encouraged by the quest for profit. Quite the contrary, institutions can be described as a "machine of oblivion", a foundation of alienation, passivation and intensification of the very difficulties that are usually attributed to the disease process. On the basis of this critique, the author sketches specific elements of deinstitutionalisation in the case of dementia and proposes a heuristic theorem for the research and action in this field. The transition to the community means transforming the modelling of dementia, providing a safe space, adequate intensity of support, a conjunction of informal care and professional interventions, enabling alternative subjectivity and new solidarity. Research and action in the field of dementia should stem from the life-world of so labelled people, and transversely address the variety of plateaus of action. It should focus on the equally transversal phenomena of supplanting the loss of subjectivity and territorial insertion, while also addressing the more fundamental issues of the bifurcation of contemplative and action identity.

Key words: total institution, subjectivity, action identity, heuristic model.

Vito Flaker, PhD, is a Professor at the Faculty of Social Work, University of Ljubljana. He's a researcher and activist. His interests include mental health, deinstitutionalisation, long-term care, drugs, social protection … Contact: vito.flaker@fsd.uni-lj.si

Uvodno pojasnilo

Prvotni namen objave je bil pisati o gospodinjstvu kot pomembnem vprašanju za demenco v procesih prehoda od institucionalne oskrbe k skupnostni ali pa o družbeni vlogi človeka, ki dobi nalepko demence. Pokazalo se je, da je v uvodu

* Prispevek je del projekta Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela (št. J5-2567), ki ga je sofinancirala Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna.

treba povedati več, kot bi dovoljeval prostor objave. Zato sem ostal pri splošni ekspoziciji problema demence in (dez)institucionalizacije. Sestavek je torej treba brati kot esejski niz tez, s katerimi hočem zakoličiti miselni prostor raziskovanja in delovanja na področju demence. Ne gre torej za pregled literature, relevantne za to področje, temveč za temeljni razmislek, kako znanstveno zasnovati raziskovanje demence. Gre torej za hevristični esej, v katerem nekatere teze zgolj formuliram z namenom nadaljnje obdelave in podrobnejšega raziskovanja pa tudi akcije, nekatere pa že v besedilu (vsaj delno) zavrnem ali potrdim.[1]

Metoda, ki sem jo pri tem uporabil, je torej najprej polemična, potem programska. V prvem delu zavrnem tezo, da demenca zahteva institucionalno obravnavo, v drugem delu to zavrnitev podkrepim z začetno eksploracijo oz. tezo, ki razdela družbene dimenzije demence, v tretjem delu pa začrtam možnosti za preoblikovanje pristopa k demenci kakor tudi – v duhu akcijskega raziskovanja – kako oblikovati hevristični model razumevanja in delovanja na tem področju. Pri tem pa uvedem gospodinjstvo kot osrednji pojem oz. polje delovanja.

Demenca ni razlog za obstoj institucij

Demenca je čer, na katero pogosto trčijo prizadevanja za dezinstitucionalizacijo oz. za prehod od institucionalnega varstva v skupnostno oskrbo. Podobno kot »forenzične primere« (storilce kaznivih dejanj s psihiatrično diagnozo) pogosto prav ljudi z demenco navajajo kot primer, da za nekatere ni možno organizirati skupnostne oskrbe, da potrebujejo nekaj »trdnejšega«. Tako zatrjevanje izhaja na eni strani iz podcenjevanja ljudi, ki imajo tako nalepko, njihovih bližnjih pa tudi sposobnosti skupnosti, da bi se ustrezno organizirala. Še bolj pa, na drugi strani, iz precenjevanja vloge in dosega institucij in oskrbe, ki jo zagotavljajo. Izhajajo torej iz nikoli dokazanih aksiomov, načina, kako je zdaj organizirana oskrba, družinskih in medosebnih zapletov in dram, nepreprašane sle po nadzorovanju, manjvrednosti statusa, ki ga ljudje s to nalepko dobijo, pa tudi iz povsem banalnih ekonomskih interesov nekaterih akterjev.

Bolezen in ustanova

Prepričanje, da bolezen sodi v ustanovo, se je uveljavilo na prelomu 19. in 20. stoletja, ko se je začel razraščati bolnišnični kompleks, kot ga poznamo danes. Pred tem so bile bolnišnice le kraj za oskrbo revnih, takih, ki so živeli v slabih razmerah ali pa celo svojega doma niso imeli. Premožnejši so prebolevali (in umirali) doma, kvečjemu v zasebnih sanatorijih, ki so se takrat začeli porajati.[2] Z uveljavitvijo bolnišničnega kompleksa kot medicinske veje industrije, ki je

[1] Besedilo je nastalo v okviru projekta *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela,* številka: J5-2567 in raziskovalnega programa številka: P5-0058, ki ju je sofinancirala Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna.

[2] Pa še ti so imeli dodatne razloge, kot sta bila v primeru jetike nalezljivost in klimatske razmere. Bili so bolj »zdravilišča« – hoteli za prebolevanje in zdravljenje – kot pa bolnišnice v današnjem pomenu besede. Takšnega npr. opiše Thomas Mann (1959) v *Čarobni gori.* Podobno je veljalo za sanatorije za premožne umobolne, saj so takratni azili bili še vedno pravzaprav ubožnice.

čedalje bolj odvisna od čedalje višje tehnologije, se je med ljudmi uveljavilo tudi prepričanje, da zares huda bolezen zahteva hospitalizacijo. Bolnik, ki bolezen preboleva doma, je manj bolnika od tistega, ki ga hospitalizirajo. Bolnišnica je znak in spričevalo resnične bolezni.

To prepričanje ima dve pomanjkljivosti – tako v osebku (bolezen) kot v povedku (sodi v ustanovo). Družina demenc v zdravstveni taksonomiji po mednarodni klasifikaciji bolezni sodi med »motnje«, pa čeprav so nekatere med njimi, npr. Alzheimerjeva, tudi »bolezni«. To moramo brati na dva načina. Prvi je tak, da pojem demence poleg dokazljivih bolezni obsega pojave, ki jih ne moremo uvrstiti v kategorijo bolezni, ki podobno, kakor velja za ožji krog »duševnih motenj«, nimajo ugotovljene organske podstati. Pri njih lahko opazujemo in opišemo značilne motnje delovanja – pri demencah motnje spomina, orientacije, identitete ipd., ne moremo pa ugotoviti vzroka zanje, ki bi ga lahko našli v samem organizmu – okužbe, okvare organa, poškodbe tkiva ipd. Hkrati pa nas takšna uvrstitev v taksonomijo, mimo medicinske definicije bolezni, navaja k temu, da se demence izražajo predvsem kot motnja – ne le psihološka, temveč tudi medosebna, interakcijska in družbena.[3][4]

Bolnišnična obravnava (to, da nekdo sodi v institucijo) katerekoli bolezni je nujna, kadar diagnostični in terapevtski postopki zahtevajo naprave, ki jih imajo le v institucijah, in pa kadar zdravljenje zahteva nenehen nadzor visoko usposobljenega in specializiranega osebja (npr. spremljanje učinkov zdravil, pri katerih obstaja veliko tveganje zapletov).[5] Teh nujnosti pri demencah skoraj ni, če pa so, so časovno zelo omejene oz. jih je mogoče opraviti celo ambulantno (slikanje možganov). Namestitve v ustanovo torej ne zahtevajo zdravstveni, medicinski razlogi, temveč koncentracija človeških in materialnih virov v institucijah. To pa je organizacijsko vprašanje, deloma pa tudi vprašanje politike socialnega in zdravstvenega varstva. Je pa tudi človeško vprašanje

[3] Zato nas ne sme čuditi veliko število napačnih diagnoz oz. da velikemu številu bolnikov, ki so jih diagnosticirali z Alzheimerjev boleznijo, pri obdukciji teh diagnoz niso mogli potrditi. Tudi sam Alzheimer je raje previdno govoril o »obolenju«, ne pa o bolezni (Berrios, 1996, str. 196).

[4] Seveda gre tudi pri ugotavljanju in diagnosticiranju drugih bolezni za motnje v človeškem delovanju. Bolezni kot fenomena ni, če je bolnik ne zazna in se potoži zdravniku, pa četudi jo potem v obdukciji ugotovijo (Canguilhem, 1987). Kot nas je poučila epidemija covida, je tudi pri tem pomembna družbena motnja, ki jo bolezen povzroča. Asimptomatske bolnike, torej ljudi, ki ne občutijo bolezni, bomo iskali zato, da bomo preprečili prenos okužb – torej odpravili motnjo, ki jo virus povzroča – ne v »bolniku«, temveč v družbi.

[5] Tako ugotavljata Mosher in Burti (1989); povzema tudi Lamovec, 2006, str. 174–175). Za področje duševnega zdravja dodajata še dva primera, ko naj ne bi bila mogoča obravnava v skupnosti. Prvi je, ko gre za izrazite samomorilne težnje oz. veliko grožnjo, da bi nekdo poškodoval drugega; druga pa, ko gre za abstinenčne ali psihotične akutne krize, ki jih ni ustrezno obravnavati v skupnostnih službah. Pri tem je treba opozoriti na več zadev. Najprej, da sta tako ugotavljala na začetku razvoja skupnostnega modela in da je praksa marsikje, prav gotovo v Trstu, pokazala, da je velik del takšnih kriz in stanj možno »oskrbeti« v skupnosti. Ko pišeta o uporabi bolnišničnega prostora, nimata v mislih ne velikih duševnih bolnišnic ne dolgotrajnih namestitev, temveč majhne oddelke splošnih bolnišnic in namestitve za nekaj dni, za čas, potreben, da kriza mine in se človek lahko vrne v svoje okolje. In, seveda, da nujo hospitalizacije v takšnih primerih odreja tudi bolj ali manj tolerantno okolje, včasih tudi to, da ima človek sploh kam iti, kakor se zgodi pri brezdomcih, tujcih ipd. To pa seveda ni medicinski moment, temveč socialni in pa organizacijsko vprašanje.

izključevanja in politike družbenega onemogočanja tako v vsakdanjem svetu kakor tudi na ravni sistema.

Urejeno okolje in stalni nadzor

Bolnišnice pa tudi druge institucije na sploh naj bi bile zgled racionalne urejenosti pa tudi čistoče. Pinelova (1745–1826) utopija moralne obravnave ob nastanku psihiatrije je bila socialnomedicinska – prestaviti ljudi iz neurejenega in škodljivega okolja delavskih slumov, iz kaotičnih razmer v urejeno okolje z jasnimi pravili in avtoriteto zdravnika in tako omogočiti, da se uredijo misli in čustvovanje (Castel, 2021, str. 109–160). Tako kot se pri somatskih bolnišnicah obet sterilnega okolja ni mogel uresničiti in so v marsičem, kot se je tudi pokazalo med epidemijo covida-19, institucije tudi leglo in žarišče okužb (Flaker, 2020; Rafaelič in Flaker, 2021, str. 179–199), se je v duševnih bolnišnicah (pa ne samo v njih) pokazalo, da množica pravil vodi v absurde in povzroča škodljive učinke institucije same – institucionalizem (Barton, 1959), omrtvičenje identitete (Goffman, 2019) in izgubo družbene moči in položaja (Basaglia, 1981), pa tudi da pravila in ureditve niso v funkciji zdravljenja ali oskrbe, temveč olajšanja dela ali celo premagovanja tesnobe osebja (Menzies-Lyth, 1988). Podobno se pogosto pokaže tudi za utvaro o urejenosti okolja in omogočanju nadzora na »oddelkih za dementne« ali »varovanih oddelkih«. Taki oddelki zaradi koncentracije hudo zmedenih ljudi in morda še bolj zaradi znižanega statusa večkrat kakor nasprotno postanejo prilika kaotičnega okolja in prizorišča tega, kar Goffman (2019, str. 167) poimenuje »amoralna umetnost brezsramnosti«.

Obstaja več uspešnih poskusov, da bi režim na takih oddelkih humanizirali, počlovečili, ustvarili človeka vredne razmere, zagotovili odnos osebja, ki bi upoštevalo perspektivo uporabnika in pripomoglo k ohranjanju mentalnih funkcij, včasih celo njihovemu napredovanju (Mali, Flaker, Urek, in Rafaelič, 2018). A ti poskusi ne kažejo na potrebo po institucionalnem prostoru, nasprotno, kažejo na potrebo po njegovi domestikaciji, še več, pokažejo, da smo lahko pri oskrbi ljudi z demenco še uspešnejši tam, kjer je človek doma. V ustanovi ni nič takega, kar bi bilo vredno prenesti v domače okolje, pa tega ne bi mogli. Res je, veliko ljudi z demenco potrebuje bolj urejeno okolje in tudi več nadzora. To pa, še laže kot v ustanovi, zagotovimo tam, kjer človek živi. Z elektronskimi pripomočki, krepitvijo družabnih stikov, vključevanjem skupnosti (sosedov, sorodnikov) v oskrbo in tudi siceršnje življenje uporabnika pa tudi z osebnim načrtovanjem, analizo tveganja in načrtom njegovega zmanjševanja – torej z nekaj truda, razmisleka in ustvarjalnosti bomo ustvarili ureditve, zagotovili pregledne rutine in veliko stopnjo varnosti, ki bo po človekovi osebni meri, organsko nevsiljiva in v marsičem superiorna v primerjavi z možnostmi, ki so na voljo v ustanovah.

Kaskadno pojmovanje oskrbe

Tak premik iz ustanov v skupnost med drugim preprečuje tudi institucionalna zasnova celotnega sistema oskrbe. Analiza (Flaker idr., 2015, str. 19–24, 34, 39, 144–145) je pokazala, da je sistem oskrbe zasnovan v blokih posameznih vrst oskrbe, ki si sledijo v kaskadnem vrstnem redu. Sistem namreč usmerja naracija, ki pripoveduje o progresivnem »padanju« človeka s takimi ali drugačnimi dolgotrajnimi stiskami. Pripoved gre takole: Človek se s stisko najprej spoprijema sam in si pomaga s svojimi lastnimi socialnimi in osebnimi viri. Ko to ne zadošča več, mu pomaga država – najprej z denarnimi dajatvami (dodatek za tujo pomoč in postrežbo), te porabi glede na svoje okoliščine in po svoji volji. Ko tega ne zmore več, mu zagotovimo oskrbo na domu. Če je še to premalo, pa še oskrbo v vmesnih strukturah (stanovanjskih skupinah). Ko njegove potrebe presežejo zmogljivosti takšne storitve, pa ima na voljo namestitev v dom. Zadnja postaja.

Umetnost te pripovedi je, da pričara vzporedje med vse večjimi potrebami po oskrbi in odgovori nanje. Ustvarja videz, da vse večji intenzivnosti pripadajo kategorije oskrbe, ki pa se pravzaprav razlikujejo le po kvalitativnih značilnostih – mestu izvajanja, stopnji sodelovanja plačanih pomočnikov in javnih služb. Da ta vzporednica nima stvarne podlage, nam pričajo izkušnje neposrednega financiranja, intenzivne oskrbe na domu (delno tudi osebne asistence)[6], ne nazadnje pa tudi večje število stanovalcev zavodov oz. domov, ki nimajo intenzivnih potreb, ki po kaskadnih merilih v dom niti ne bi sodili.[7] Če bi šlo zgolj za pripoved, literarno invencijo, bi lahko nad njo zamahnili z roko in jo kot tako pri resnem ukvarjanju s problemom spregledali. Težava je v tem, da se pripoved sama uresničuje, saj naravnava nastavitve sistema, ne ustvarja zgolj pričakovanja občinstva. Omejuje namreč intenzivnost posamičnega odgovora in s tem ukaluplja na Prokrustov način intenzivnost potreb tako, da ustrezajo odgovoru nanje.

Z dodatkom za tujo pomoč si namreč večina prejemnikov (63,7 %) lahko na črnem trgu zagotovi ustrezno pomoč največkrat za le 15 ur na mesec oz. pol ure na dan ali 30 ur na mesec oz. uro na dan[8], če prejema višji znesek (30,9 % prejemnikov).[9] Če s prejemki kompenzira trud svojih bližnjih, pa bi znesek,

6 Osebna asistenca se kot tip storitev ne sklada s pripovedjo o kaskadnem napredovanju oz. nazadovanju v sistemu oskrbe. En razlog je povsem historičen. Kot v zakon zapisana storitev se je uveljavila razmeroma pozno, predvsem pa zunaj »kaskadne pripovedi«. Kot tip storitve pa je lahko intenzivna oz. odgovarja na intenzivne potrebe po oskrbi, hkrati pa uravnana po osebni meri, kapilarno razpršena. Kot intenzivna bi sodila v isti rang kot institucionalno varstvo, kot razpršena in narejena po osebni meri pa v razred osebnih storitev. Čeprav so te enako intenzivne, se razlikujejo od namestitvenih storitev med drugim tudi po tem, da niso organizirane v manjših (vmesne strukture) ali večjih »blokih« (institucije). Se pa je diskriminacijska kaskadna logika prikradla v to novo storitev tako, da je starostno omejena – ne morejo je uporabljati starejši od 65 let. Tisti, ki v življenju »niso več aktivni«, je niso vredni.

7 Domovi za stare so bili v imaginariju industrijskega socializma, podobno kot naj bi vrtci bili kraj srečnega otroštva, prostor, v katerem bi stari zadovoljno preživljali svojo starost (domovi upokojencev!). Taka je bila tudi zasnova domov, v resnici pa so postali kraji za ljudi, ki potrebujejo več oskrbe. Še vedno pa so v njih ljudje, ki potrebujejo le malo podpore in pomoči, ki imajo v domu le streho nad glavo, hrano in minimum postrežbe. So pa domovi s sistemom oddelkov ustvarili svojo notranjo kaskado. Njihova ekonomska funkcija je v tem, da omogočajo za druge več oskrbe za enako plačilo.

8 Upoštevali smo »tarifo«, ki neformalno velja v Ljubljani. Tudi če bi plačevali pol manjšo ceno, bi bilo število ur, ki bi jih lahko z dodatkom zagotovili, še vedno pri višjem znesku največ dve uri na dan.

9 Podatke povzemamo po letnem poročilu za leto 2020 (ZPIZ, 2021, str. 18). Obstajajo sicer štiri kategorije »dodatka za pomoč in postrežbo«: nižji (150 €) in višji (300 €) pa tudi »za najtežje prizadete« (430,19 €) in »sorazmerni«, a tolikšne zneske prejema le manj kot tri odstotke upravičencev.

ki ga prejmejo, zadostoval za petino oz. dve petini minimalne neto plače oz. za uro ali dve na dan njihovega dela po tej minimalni ceni. Tudi pri storitvi oskrbe na domu ni kaj bolje, saj pravilnik omejuje izvajanje teh storitev na 20 ur na teden, to bi bilo manj kot tri ure na dan. Na drugi strani pa institucije nimajo takega plafona, zgornje omejitve pa tudi ne kakšnega posebnega praga za vstop vanje.[10] Takšna ureditev, ki potrjuje kaskadno zasnovo in pripoved o dolgotrajni stiski, sili ljudi, ki potrebujejo več kot tri ure oskrbe na dan, v zavode. Je do njih diskriminirajoča, jim ne priznava pravice do življenja v skupnosti, kakor jo v 19. členu zagotavlja Konvencija Združenih narodov o pravicah onemogočanih (uradno »invalidov«).[11] Tiste, ki bi radi ostali doma, pa pahne v dramatično stisko.[12]

Drama institucionalizacije

Premestitev v institucijo je že tako dramatičen poseg v človekovo stvarnost. Je obremenjujoč življenjski dogodek tako za človeka, ki se mu to zgodi, kakor za njegove bližnje. Je obupen poskus spremeniti situacijo, ki je za udeležence stresna in načenja njihove življenjske gotovosti in smisel. Demenca obremeni situacijo, saj od njenih udeležencev zahteva dodatni napor in čas – od bližnjih, da za svojega bližnjega z demenco poskrbijo, od njega samega, da se spopada z izzivi, ki jih prej ni poznal – za samoumevne malenkosti, ki jih je prej opravil na mah, zdaj potrebuje več časa in neizmerne količine truda in vztrajnosti. Ruši prej samoumevne in utečene ureditve, obrača medosebna razmerja (prej je mati skrbela za hčer – zdaj nasprotno). Živcirajo nas majhne stvari, ki se dogajajo, kakor nismo navajeni (ko npr. iščemo stvari, ki niso tam, kjer bi morale biti), skrbijo nas dejavnosti, ki so bile prej brezskrbne (sprehod, ki je prej bil sredstvo počitka in razvedrila, postane vir zaskrbljenosti, da se ne bo spremenil v hudo avanturo), ne vemo več, kako se bo odvijalo naše življenje, ki je prej imelo ustaljen potek. Presenečajo nas drobni absurdi, ko moramo nekaj vedno znova razlagati, prepričevati drugega, ali pa ko nas vedno znova

[10] Paradoks je, da je za pridobitev najmanj intenzivne, tudi najcenejše dajatve predviden najbolj rigorozen kriterij in postopek uveljavljanja te pravice. Paradoks je tudi, da je oskrba na domu omejena navzgor (ne pa navzdol, kakor je v navadi v tujih sistemih oskrbe). Je pa v skladu s kaskadno naracijo, saj naj bi človeka, ki potrebuje več oskrbe, oskrbeli v zavodu.

[11] V knjigi o dezinstitucionalizaciji (Rafaelič in Flaker, 2021) smo izvedli jezikovni eksperiment in namesto izrazov »ovirani«, »invalidni«, »hendikepirani«, ki imajo vsi svoje pomanjkljivosti, uvedli direktni prevod »onemogočani« (iz ang. *disabled*). S tem omogočamo tudi besedno igro in dialektiko med »omogočanjem« in »onemogočanjem« (ang. *enable – disable*). Presodite, če se je eksperiment obnesel, tu pa z rabo nadaljujemo. Več o tem v predgovoru knjige (str. 18–20) in v blogih avtorja.

[12] Nov sistem dolgotrajne oskrbe ima sicer potencial odpraviti vsaj večja neskladja obstoječega kaskadnega sistema. Pri zasnovi pilotiranja dolgotrajne oskrbe smo se sicer trudili, da bi takšna neskladja v nastajajočem sistemu odpravili, da bi nov sistem bil zvezen, da bi omogočal ostati doma in da bi upravičenci dobili toliko dajatve, kolikor jo potrebujejo, in izbirali, ali jo bodo prejeli v denarju ali storitvah (Lebar idr., 2017). Zaradi trdoživosti takšnih »aksiomov« in glede na sprejeti zakon pa lahko dvomimo, da se bo to zgodilo v večji meri. Za drugačno zasnovo sistema dolgotrajne oskrbe glej tudi naše projekcije (Flaker, Nagode, Rafaelič in Udovič, 2011; Flaker idr., 2015).

obtožijo, da smo dementni oz. da nekaj počnemo mimo volje drugega, začnemo se spraševati o smislu takšnega življenja – življenja z demenco – pri sebi ali drugem.

V tako obremenjeni situaciji se nam lahko zazdi premestitev v institucijo kot čudežno zdravilo, ki bo odpravilo pregorevanje, preganjavico in obup, ki začne prevladovati. Osnovni obrazec institucionalizacije, kot smo ga že opisali (Flaker, Mali, Kodele, Grebenc, Škerjanc in Urek, 2008, str. 44–48), pomeni, da bomo udeleženca situacije razglasili za bolnega (1), ga premestili iz domače situacije v institucionalno okolje (2), s pomočjo strokovnjaka, ki bo to izvedel (3). Pri udejanjanju tega obrazca so bolj od postopkovnih pomembna dramska obeležja, ki jih v situacijo uvedemo. Dramatizacija je nujna, saj mora na ravni doživljanja akterjev premostiti prepad med vsakdanjim življenjskim svetom in institucionalnim (tudi pregrade kaskadnega sistema). Mora premagati ovire pri premestitvi v institucijo, nazorno pokazati, da človek »ne sodi v domače okolje«, bližnje (če je mogoče, pa tudi človeka, ki ga premeščajo)[13] prepričati, da je to edina rešitev, in jim olajšati občutek krivde, da so člana svoje intimne skupnosti pustili na cedilu – skrbeti za člana družine je osnovni povezovalni imperativ družinskega življenja. Dramatizacija situacijo preobrazi – iz nepregledne mreže težavnih, a dvosmernih in ne enopomenskih interakcij ustvari dramski red, v katerem dobijo udeleženci jasne vloge. Človeka, ki je na poti, da postane žrtev institucionalizacije, dramatizacija spremeni v krivca za težavnost situacije, hkrati ga z ugotovitvijo bolezni vobče oprosti krivde (čeprav ga konkretno iz situacije prežene). Dramatizacija omogoči tudi to, da v siceršnji življenjski svet vpelje nove, zunanje protagoniste – strokovnjake. Ti v zaplet posežejo kot *deus ex machina*, situacijo »rešijo« tako, da jo vsem pojasnijo (ji, sicer le na videz, povrnejo smisel), domnevnega povzročitelja težav (krivca) iz situacije odstranijo (situacijo razbremenijo) in s tem omogočijo povrnitev ustaljenih ureditev (gotovost).

Vrh drame in njen razplet s premestitvijo je izjemno dinamičen (življenjski) dogodek. A hkrati samo situacijo imobilizira.[14] Imobilizira jo že poseg strokovnjaka. S tem, da človeku pripiše vlogo krivca, povzročitelja, ki pa (zaradi bolezni) sam ni kriv za to, ga pasivizira. Drugim protagonistom situacije nameni položaj občinstva, v najboljšem primeru dramskega zbora (korus), ki razplet komentira. V trenutku razpleta je pravzaprav aktiven le strokovnjak, ki je vanjo božansko posegel.[15] Po premestitvi pa je tudi njegova vloga (pa tudi

[13] Pri večini ljudi, predvsem starih, ki se, da ne bi obremenjevali svojih, sami odločijo za odhod v dom, je drama, ki jo opisujemo, ponotranjena, večidel poteka v njih samih.

[14] Napete, nepregledne situacije, ki dobivajo dramske razsežnosti, je sicer koristno »imobilizirati«, umiriti. Včasih tudi tako, da se človek (vsaj) začasno iz nje odstrani, gre za nekaj časa drugam. Ali pa tako, da se situacija samo dedramatizira, banalizira. Morda celo tako, da namesto tragedije nastane komedija.

[15] Zato se ne čudimo, da marsikateri strokovnjak, pa naj bo to zdravnik, socialna delavka, patronažna ali kdo drug, svojo vlogo v takih prehodih doživlja kot izjemno pomembno, morda celo kot vrhunec svoje strokovnosti. Še posebej če takšno izkušnjo primerjamo z izkušnjo pogosto sizifovskega dolgotrajnega popravljanja in vzdrževanja odnosov in interakcij, ko skušamo neposredno odgovoriti na potrebe protagonistov po razbremenitvi, gotovosti in smislu, na drugi strani pa z delom v ustanovi, ko morajo skrbeti le za red oz. v najboljšem primeru za majhne izboljšave v življenju stanovalca.

vloga stroke na sploh) pasivna in imobilna. Lahko le bolje ali slabše vzdržujejo človeka v instituciji, kot skladiščnik, ki skrbi za poverjene mu predmete.

Postvaritev človeka

Institucija zahteva desubjektivacijo oz. opredmetenost, še več, postvarjenost svojih stanovalcev. Jo tudi s svojim načinom delovanja ustvarja in vzdržuje. Formalno s tem, da človeka vzame pod svoje skrbništvo, tudi če mu poslovna sposobnost ni formalno odvzeta oz. mu niso določili skrbnika, v resnici pa s totalno »oskrbo«, centralno sprejetimi odločitvami, regimentacijo, sistemom nagrad in kazni ipd. Na drugi strani pa družbena in strokovna konstrukcija demence oblikuje lik človeka, ki nima svoje volje in ki ne more pravzaprav o ničemer (več) odločati. S tem ustanovi zagotovi snov, material, ki ga lahko po svoje oblikuje, in da substanco temu početju. Z drugimi besedami – če se nekdo ni zmožen odločati, morajo namesto njega odločati drugi, če ne ve dobro, kje je, ali celo, kdo je, je vseeno, kam ga postavimo, še več (in karikirano), bolje je, da ga spravimo v neko skladišče, kjer bo počakal do konca življenja, kakor da »hodi okoli in dela drugim zgago«.

Taka konstrukcija demence poudari razumske, kognitivne funkcije človeka, saj temelji na kartezijanskem postulatu o človeku kot razumskem, razmišljujočem in kontemplativnem bitju. Že klinični pogled, če je le količkaj kritičen in humanistično prodoren, tako predpostavko zanika. Sacks (1986/2009) se denimo sprašuje, ali je človek, ki je povsem izgubil spomin in se ne more niti malo spomniti, kdo je, sploh še človek oz. nekdo z identiteto. Na ravni registra umevanja je odgovor skorajda jasen, a ko človeka vidi vzneseno peti v bolnišničnem zboru ali pri skrbnem urejanju vrta, ga vsaka pomisel na odsotnost identitete mine – vidijo ga on in drugi kot njega samega, tako se doživlja, vsaj v tistem hipu, tudi on sam.[16]

Težko bomo tu dognali, kaj je prej, kura ali jajce, ali namestitev v ustanovo ustvarja in zahteva opredmetenje človeka ali pa pogled na človeka, ki iz njega ustvarja stvar, zahteva namestitev v ustanovo. Najbrž gre za hkratno in mašinsko delovanje obeh polov. Ta se združita v pojmu in institutu skrbništva. Kot pokaže Castel (2021) je skrbništvo kot dediščina ali celo atavizem fevdalnega absolutizma postala v meščanski ureditvi srž tako industrijskega preoblikovanja totalnih ustanov kakor tudi nastanka skrbniških poklicev in oblikovanja pojma duševne bolezni. Ko človek postane stvar, si ga je mogoče v kapitalistični meščanski družbi prilastiti.

Zaslužek in dobiček

Najvidnejši političnoekonomski razlog za ustvarjanje vtisa nuje, da demenca sodi v institucije, so seveda novogradnje in obnove zavodov, še zlasti gradnja

[16] Podobno ugotavlja Alinsky (1972, str. 24 in 25), čeprav v povsem drugačnem okvirju – družbene akcije in problema skladnosti ciljev in sredstev. Za večino dejanj, ki jih sprožimo, da bi dosegli določen cilj, se ne odločamo, temveč so pragmatično utemeljena z doseganjem cilja. Dejanja so hotna in ne kognitivna kategorija človeške eksistence.

posebnih enot za ljudi z demenco. Kapital v socialnem varstvu zanimajo le namestitvene storitve, ki so povezane z nepremičninami. Tudi v javnem sektorju je demenca utež, ki preprečuje dezinstitucionalizacijo. V nekem zavodu je, denimo, vodstvo, ko se je lotevalo preselitev svojih stanovalcev v skupnost, razmišljalo o tem, da bi uporabilo stavbo za nastanitev ljudi z oznako demence. Oddelki za ljudi z demenco so v vsakem primeru donosnejši, saj zahtevajo več osebja, posebne arhitektonske rešitve in več posebne opreme.

Sicer pa je osnovni političnoekonomski razlog za reifikacijo demence družbena delitev dela. Iz tega zornega kota glavna deviantna značilnost ljudi s tako nalepko ni izguba spomina in razuma, temveč to, da motijo delovno silo. Onemogočajo, da se ljudje, ki zanje skrbijo, povsem posvetijo svojemu delu, da so v delovnem času docela na voljo delodajalcu. Oziroma, mezdno delo v tovarni ali pisarni onemogoča, da bi zaposleni mimogrede popazili na svoje raztresene ali zmedene bližnje. V tako ustvarjeni delitvi dela je dobiček še podvojen. Ljudje s to nalepko (kakor tudi z drugimi) so vir zaslužka, pravzaprav temelj zaposlitve armade poklicnih pomočnikov s skrbniškimi poklici na čelu. Ti pa so v institucionalnem okolju še toliko bolj v službi tistih, ki imajo v tej družbeni ureditvi premoč. Ne nazadnje pa je učinek institucionalizacije demence, kakor institucionalizacije sploh, disciplíniranje delovne sile in prebivalstva. Pri tem ne mislim samo tistih, ki dobijo nalepko in jih pospravijo v institucije, kakor tudi ne samo še tistih, ki imajo nalepko, pa živijo še v civilnem okolju, temveč tudi tiste, ki bi oznako utegnili dobiti, ki se tega bojijo, ki se bojijo izgube intelektualnih zmogljivosti, izgube spomina in identitete. Tega pa se bojimo v današnjih časih več ali manj vsi.[17]

Velik zaslužek, ki ga omogoča dvojec »demenca kot bolezen in institucija«, pomenijo tudi zdravila. Paradoks je, da so ta zdravila draga, zares pa ne zdravijo. So bolj ritualni pripomoček obvladovanja situacije, kakor da bi človeku povrnila pamet. Socialno, simbolno interakcijsko funkcijo jemanja zdravil lahko razumemo kot obred, s katerim bolnik pokaže – pred drugimi in sabo – da se trudi ozdraveti. To pa je tudi osnovna naloga, ki jo človek v vlogi bolnika mora opravljati. Na abstraktni ravni ekonomije pa je to seveda zelo konkreten in bogat vir dobička.[18]

Družba spomina ali pozabe

Pokazal sem, da demenca ni »bolezen«, ki bi jo bilo treba oskrbeti v instituciji, da institucije ne zagotavljajo okolja, ki bi ga ljudje s tako oznako potrebovali, da prehod iz domačega v institucionalno okolje ni nujna posledica »poslabšanja stanja«, temveč je posledica neustreznega delovanja sistema, ki s pomanjkanjem storitev v skupnosti sili ljudi v institucije in povzroča »dramo institucio-

[17] Bojimo se izgube identitete, saj imamo premalo klinov (ang. *identity peg*, gl. Goffman, 2008), na katere jih lahko obesimo. Izguba spomina ta nabor zmanjša. A bojimo se tudi izgube tistega dela identitete, ki nam jo odvzame totalna ustanova.

[18] Za dober pregled vprašanja medikamentalizacije gl. Slatnar, 2012; tudi Flaker@Boj za, 2012, str. 232–236. O vlogi zdravil v dezinstitucionalizaciji in sistemu duševnega zdravja gl. Flaker, 1998, str. 171–174.

nalizacije«, v kateri je človeka treba označiti kot bolnega in s tem razbremeniti in osmisliti težavno in negotovo situacijo, v kateri so se človek, ki dobi nalepko, in njegovi bližnji znašli; da v tem procesu človeka opredmetimo, mu vzamemo subjektivnost in ga pretvorimo v »blago«, ki je lahko vir dobička in materialne koristi. Po kritičnem pregledu in zavrnitvi teze, da »demenca sodi v institucijo«, moramo storiti še korak dlje in pokazati, da utegne veljati prav nasprotno, da institucija celo intenzivira stanje, ki ga poimenujemo kot demenco.

»Iatrogena« demenca

Lahko bi rekli, da ima namestitev v institucijo »iatrogene« učinke in da povzroča socialno in prostorsko amnezijo. Iz kritičnih opisov življenja v ustanovah in negativnih učinkov na stanovalce lahko izluščimo marsikaj, kar priča o tem, da so totalne ustanove pravzaprav »stroji pozabljanja«. Človek, ki se v njih znajde, pozabi marsikaj, kar je vedel in znal v svojem okolju, njegovo okolje pa, potem ko je iz njega izginil, marsikdaj in v marsičem nanj pozabi, ga odpiše. Vsakdo, ki se znajde v takšni situaciji, ne samo ljudje, ki naj bi imeli demenco, se oduči spretnosti, ki so potrebne zunaj, v ustanovi pa postanejo nepotrebne ali celo disfunkcionalne. Tudi če ohrani zanimanje za zanj pomembne dogodke zunaj, v njih ne sodeluje več. Ne more se jih spominjati niti ne more obnavljati spominov na podobne dogodke v preteklosti.

Čas v ustanovi je prazen – to pomeni, da se na eni strani ne dogaja nič omembe vrednega oz. nič, kar bi si veljalo zapomniti, na drugi strani pa, da življenje poteka rutinsko, čas je izjemno cikličen, iz dneva v dan se ponavljajo enaki dogodki, rutine, vseeno postane, kdaj in kaj se je zgodilo. Osnovna diagnostična vprašanja, ki jih postavijo za oceno zmožnosti orientacije – »Kateri dan je danes?« ali »Kdo je predsednik države?« – v ustanovi nimajo pomena (Zaviršek, 1991).[19]

Podrejeni položaj, ki ga imajo stanovalci, tudi bolj spodbuja pozabljanje kot spominjanje. Če nismo aktivno udeleženi v načrtovanju, odločanju in pripravljanju dejavnosti, zlahka »pozabimo« oz. spregledamo časovne, prostorske in odnosne okvire poteka dogodkov. Pozabimo, kam iti, kaj storiti, zamešamo datume in dneve v tednu.[20] Pogosto stanovalcem niso na voljo pripomočki,

[19] V ustanovi je pomembneje, kakšne volje je danes glavna sestra ali kaj je bilo za večerjo. Pa tega seveda nihče ne vpraša, saj so vsi jedli isto. Verjetno pa tudi ni bilo nič takega, kar bi si veljalo zapomniti.

[20] Seveda se taki spodrsljaji zgodijo tudi zunaj ustanove, v civilnem življenju. Gospodinje živcira, ko člani gospodinjstva pozabijo izvesti nekaj, kar so načrtovale, ali ko podrejeni spregledajo za šefa pomemben postopek ipd. Tudi v skupnostni oskrbi se pojavi tendenca »pozabljanja«, če oskrbovalec prevzame pretirano pokroviteljsko in zaščitniško vlogo, ko zaradi »večje učinkovitosti« načrtuje in ureja zadeve brez svojega varovanca. Zato moramo biti pozorni na takšne institucionalizme v skupnosti in brzdati slo po učinkovitosti, ki gre na rovaš človeka, ki naj bi mu pomagali. Takšen trud je na mestu tudi v ustanovi in lahko veliko pripomore, da ljudje ostanejo »pri sebi« oz. »pri stvari«. Razlika je v tem, da moramo v skupnosti biti pozorni, da se tak slog pomoči oz. oskrbe ne prikrade v razmerja med uporabniki in pomočniki, v ustanovi pa je to dejstvo, prevladujoči slog, zoper katerega se moramo iz dneva v dan boriti. Ali če obrnemo, v ustanovi se samodejno vzpostavlja drugi kot subjekt dejanj in samodejno izgubljamo iniciativo, v vsakdanjem okolju pa je več ureditev, ki samodejno spodbujajo aktivacijo, zavzetost in iniciativo – s tem tudi spominjanje – uporabnikov.

ki jih sicer imamo – npr. koledarčki, opomniki (tudi s papirnatimi robčki je težko narediti vozle) – če pa so na voljo, ni spodbude, da bi jih uporabljali.

Podrejenost tudi pogosto pomeni, da se bomo spominjali tistega, kar je pomembno za nadrejenega, kot je primer pri žalostnih zgodbah, ki jih uporabniki pripovedujejo strokovnjakom (Urek, 2005); včasih pa tudi, da bomo pozabili tisto, kar bi nadrejenega spravilo v zadrego (in nam povzročilo težave). Domnevna demenca je tudi, ko je človek že v ustanovi, magična rešitev za vsakdanje zaplete. Ko stanovalec ugotovi, da mu je nekaj zmanjkalo, je laže »diagnosticirati« demenco, kakor stvar poiskati ali celo koga obtožiti, da jo je izmaknil. Sklene se začarani krog in samoizpoljnjujoča se prerokba. Človeka smo zreducirali na stvar – z diagnozo, ki je preplavila naše spoznavanje človeka, in s tem, da je opredmeten kot predmet oskrbe v ustanovi – stvar pa nima spomina, spominjajo se lahko le ljudje. Z omrtvičenjem identitete oz. s tem, ko jo izgubljamo, začnemo pozabljati, kdo smo, kdo bi hoteli postati, kaj bi, kot bi rekel Hendrik Groen (2018), hoteli v življenju še narediti. Preostane nam le še tragično spominjanje tega, kaj in kdo smo včasih bili.[21]

Socialna dimenzija spomina

Spomin ni le nevrofiziološka kategorija, je tudi psihološka, socialna in kulturna. Spominjanje ni le proces shranjevanja in priklica podatkov, informacij, dogodkov v možganih ali v telesu sploh.[22] Je tudi stvar psihične »mnemotehnike« – pojmovnih mrež, ki jih v svojem življenju ustvarimo, na katere se vežejo tako novi spomini in s katerimi laže priklicujemo stare. So tudi srečanja z ljudmi, ki nas spomnijo na nekaj, kar bi sicer pozabili, ali pa nas opomnijo, da nečesa ne pozabimo. So tudi izmenjave, ki nas spodbujajo, da se spomnimo česa, kar bi sicer zašlo za obzorja zavesti.[23] So tudi situacije, ki od nas zahtevajo, da aktiviramo svoje spomine – če ne drugega, kako kaj narediti. Spomin je delno tudi prostorski, kraji, ki jih poznamo, nas ne le spomnijo na dogodke in ljudi, ki smo jih tam spoznali, temveč njihovo obiskovanje tudi krepi te spomine in utrjujejo mentalni in socialni zemljevid, ki ga imamo. Še več, prostor ima spomin že sam po sebi. V sebi skriva ne le stvari, ki smo jih pozabili, temveč tudi tiste, ki jih nikoli nismo vedeli – svojo lastno zgodovino. Spomeniki so najočitnejša manifestacija kulturne dimenzije spominjanja. Navadno jih postavimo, da bi se spominjali zadev, pomembnih za vso skupnost, narod ali civilizacijo. Imamo pa tudi povsem osebne spomenike (in spominke), pa tudi javni, skupnostni imajo za vsakega od nas tudi oseben pomen in privlačnost.

[21] Spominjanje in spomini, prav tako pozaba in pozabljanje, so vedno (tudi) v funkciji sedanjosti in prihodnosti. Iz njih črpamo voljo in smisel pa tudi usmeritev za to, kar je treba storiti danes in jutri. Spominjanje postane tragedija ali groteska, ko možnosti, da bi kaj storili, nimamo oz. ko se bistveno zmanjšajo. Sicer je res morda bolje, da pozabimo, kdo smo in kaj bi v življenju hoteli.

[22] Telesni spomin je po krivici zapostavljena tema v razpravah o demenci, spominu in pozabljanju.

[23] Ko nas nekdo, ki je sicer že zaplaval v meglo »dementnosti«, vpraša, kateri dan je danes, ga lahko vprašamo nazaj, kaj pa on meni. Verjetnost, da se bo spomnil, je lahko večja ali manjša, v vsakem primeru pa ga bomo z »vrnjenim servisom« aktivirali in povabili k skupnemu razmisleku in dognanju. Če nič drugega, mu bomo dali vedeti, da lahko obvladuje miselno področje, na katerem se je znašel, pa čeprav s tujo pomočjo.

V zvezi s pomenom psiholoških, socialnih, prostorskih in kulturnih dimenzij spomina in pozabe sta za našo razpravo pomembni dve zadevi. Najprej to, da namestitev v institucijo stanovalce radikalno prikrajša za možnosti prakticiranja dejavnosti, ki bi takšno spominjanje krepile. Prestavitev v drugo okolje povzroči dezorientacijo v mikrookolju. Ob izgubi neposrednih (nevrofizioloških) zmožnosti za spominjanje človek izgubi tudi prostorski spomin. Še več, celotni mentalno-socialni osebni zemljevid se sprevrne in ga je težko na novo vzpostaviti. Stanovalec izgubi večje število stikov, ki so zanj pomembni, ki mu omogočajo spominjanje in ki ga opomnijo na pomembne majhne in velike stvari v življenju. Onemogočan je tudi pri izvajanju vsakdanjih (pogosto gospodinjskih) dejavnosti, s katerimi bi se lahko potrjeval, pa četudi jih zaradi bolezenskih procesov ne bi znal poimenovati. Bi mu pa omogočile povsem telesno in praktično obujanje spominov in ne nazadnje tudi ustvarjanje nečesa novega.

Druga plat teh ugotovitev pa je, da je treba v delu in življenju z ljudmi, ki imajo nalepko demence (ali pa so preprosto pozabljivi in raztreseni), graditi prav na teh dimenzijah spomina. Če demence ne moremo pozdraviti (morda jo kdaj bomo), se moramo truditi, ne glede na to, ali to storimo v institucionalnem ali domačem okolju (v domačem laže), da ohranimo, razvijamo, nadomeščamo fiziološke zmožnosti spominjanja s psihološkimi, socialnimi in kulturnimi. Da zagotovimo stvarne in nestvarne mnemotehnične pripomočke, da ustvarimo situacije, v katerih se bo človek znašel in znajdeval, organiziramo srečanja, ki se jih bo spominjal in zapominjal. Da bo živel v prostoru, ki mu bo domač, ki bo imel svoje posebnosti in spomenike, da spominkov ne pozabimo. Tudi če s tem ne bomo obudili možganov, se bomo izognili pozabljanju človeka in drugih nanj – kot dejavnega, družabnega in sposobnega odločanja oz. delovanja.

Dezinstitucionalizacija demence je akcijska raziskava

K hevrističnemu modelu akcijskega raziskovanja demence

Pokazal sem, da demenca ne sodi v institucije. Še več, rešitve, ki jih lahko zagotovimo v skupnosti, so veliko boljše in imajo nedvomne prednosti pred institucionalnim varstvom. Pokazal sem tudi, da imajo institucije poguben učinek prav na socialne in psihološke zmožnosti spominjanja in orientacije, s katerimi lahko vsaj delno nadoknadimo nevrofiziološke »izpade«. »Dezinstitucionalizacija demence« mora torej ob splošnih usmeritvah dezinstitucionalizacije (Evropska ekspertna skupina za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo, 2021; Flaker idr., 2015; Rafaelič in Flaker, 2021) mora odgovoriti na prej postavljena vprašanja, in sicer:

a) spremeniti model razumevanja demence in ravnanja z njimi iz reduktivnega (medicinskega, popravljalnega in bolnišničnega) v transverzalnega (socialnega in skupnostnega);
b) zagotoviti varno in pozorno okolje, a brez prisile in zapiranja;
c) vzpostaviti zvezne odgovore, ki bodo omogočali raznovrstno oskrbo po osebni meri za vse kategorije intenzivnosti potreb;
d) dedramatizirati pojav v situaciji pojavljanja in omogočiti strokovnjakom filigransko ukvarjanje s samo situacijo;
e) omogočiti ljudem s to nalepko subjektivnost – avtentični izraz njihove volje in povrnitev (z)možnosti delovanja;
f) dati prednost blaginji ljudi (z demenco) pred dobičkom in preizkušati nove obrazce solidarnosti in družbene delitve dela;
g) krepiti psihološke, socialne, prostorske in kulturne funkcije spominjanja, orientacije in razumevanja.

Demenca je družbeni pojav, ki se cepi na (včasih zgolj domnevne) nevrofiziološke motnje. Mnoge vidike pojava povzema in vsebuje družbena vloga demence. Oblikujejo jo preostanek sicerešnje vloge – družbeni položaj, socialni (socialna mreža, stopnja podpore, ugled, vključenost ipd.) in osebni kapital (premoženje, spretnosti, znanje, iznajdljivost) in spremembe v življenjskem svetu in ureditvah, ki ga oblikujejo. Nove ureditve tudi nastanejo zaradi življenjskih sprememb, ki jih človek doživlja – ne zgolj povezanih z označeno motnjo, temveč tudi drugih sočasnih, npr. izguba partnerja, prehod v status upokojenca, sprememba življenjskega ritma – in pa spremenjenih družbenih ureditev, predvsem onih, ki izhajajo iz čedalje večje nuje pomoči drugih.

Te ureditve so statusne, odnosne narave, urejajo razmerja moči, so tudi prostorske ureditve – tako v pomenu urejanja prostora kakor umeščanja človeka vanj. Manifestirajo se kot izguba (tudi krepitev) moči, način oz. metoda pristopa k človeku, postopki, ki jih je deležen, in način organizacije oskrbe pa tudi življenja na sploh. Črpajo iz finančnih tokov, poslovanja med subjekti oskrbe in jih usmerjajo (implicitne in eksplicitne) politike – predvsem socialne in zdravstvene, kakor tudi iz širšega kulturnega izročila in političnoekonomske ureditve.[24] Pomembna spojka med doživljeno, a tudi družbeno identiteto v konkretnem življenjskem svetu in bolj abstraktnimi shemami pomoči, financiranja, organizacije, kulture in politike so razni skrbniki – formalni in neformalni – ki prevzemajo subjektivnost, celo identiteto človeka, potisnjenega v to nehvaležno in razvrednoteno vlogo.

Znanje, ki ga potrebujemo za prehod k skupnostnemu, socialnemu modelu omogočanja, je predvsem znanje za ravnanje, za delovanje in delo – vzpostavljanje novih ureditev. Mora pa biti hkrati kritično do starih ureditev, da jih ne bi ponavljali v novih. Pri tem mora biti prav družbena vloga ena od primarnih tarč delovanja. Na eni strani kot tarča kritike, na drugi strani pa kot iskanje poti k temu, da se razvrednotena vloga razprši s prevzemanjem cenjenih vlog oz. omogočanjem stopanja vanje. Ker ne gre le za socialnopsihološki proces, saj gre tudi v veliki meri za materialno omogočanje dejavnosti, je to znanje, ki ga potrebujemo, znanje o delovanju in spreminjanju služb, omogočanju dostopa do družbenih virov.

Da bi dosegli cilje prehoda v skupnostno obravnavo demence, se moramo tega lotiti raziskovalno in akcijsko. Podlaga za smiselno, orientirano akcijo

[24] Tu povzemamo hevristični model, ki smo ga začeli razvijati ob eksperimentu neposrednega financiranja (Flaker, Nagode, Rafaelič in Udovič, 2011), ga oblikovali kot izhodišča za hitro oceno potreb (Flaker, Ficko, Grebenc, Mali, Nagode in Rafaelič, 2019, str. 40–45), a ga nismo nikoli do konca razvili.

je zemljevid, ki ga lahko očrtamo glede na več dimenzij demence. Predvsem nas morajo zanimati življenjski svet ljudi s takšno nalepko, značilne situacije, razmerja, poteki dogodkov in pa gradienti moči – kaj človeku odvzema moč in kaj ga krepi. Podobno je treba skicirati krokije abstraktnejših ravni delovanja – metod, postopkov, organizacije, poslovanja, financiranja, kakor tudi sistema, politike in kulturnih momentov. Kartografska primerjava različnih slojev pa bi morala pokazati, na katerih točkah abstraktne sheme določajo konkretnejše, predvsem pa tudi nasprotno, kako lahko dejanja in dogodki v življenjskem svetu vplivajo na spremembe abstraktnejših shem, s tem pa tudi smernice za delovanje oz. za premik od postulatov vzdrževanja obstoječega – kam demenca sodi in kaj je treba z njo narediti – k etičnim imperativom človeške emancipacije – kje, kako in s kom si želim živeti, kaj hočem v življenju (še) narediti in kako to storiti skupaj z drugimi.

Od gospostvenega h gospodinjskemu modelu demence

Na podlagi Castelove (2021) analize delovanja totalne ustanove lahko ugotavljamo, da je to, ali bo prevladala usmeritev v skupnost ali v institucijo, ali bodo prevladale abstraktne družbene sheme nad življenjskimi (osebnimi in skupnostnimi), zelo odvisno od tega, kam in kako se bosta človek in njegova oskrba prostorsko umestila in kako bomo nadomeščali njegovo domnevno zmanjšano subjektivnost. Z drugimi besedami – ali bo človek premeščen v ustanovo ali bo ostal v domačem okolju oz. koliko bo prostor določal njega in organiziral njegovo izkušnjo ali pa bo človek urejal prostor in ga posedoval. In pa, ali bo pri tem oskrba, ki je bo deležen, odzvanjala v tonu skrbništva ali pa zagovorništva. Prostor (zaprt in poseben ali odprt in splošen) in način nadomeščanja subjektivnosti (skrbniški ali zagovorniški) sta splošna gradienta, ki delujeta prečno na vseh naštetih ravneh in usmerjata akterje in dogodke k ravnanju v smeri bodisi institucionalizacije bodisi dezinstitucionalizacije. Sta pa pri ukvarjanju z demenco še posebej izrazita in ključna (s tem pa povratno tudi za kakovostnejše načrtovanje prehoda v skupnosti).

Že fizična ureditev prostora – arhitektura, oprema, orientacija in lega v širšem prostoru – je bržkone pri organizaciji življenja ljudi z demenco še pomembnejša kot pri drugih nalepkah in vlogah. Še pomembnejše pa so socialne značilnosti prostora – kakšna pravila in navade urejajo prostor, kakšna so razmerja med ljudmi, ki prostor uporabljajo, v njem živijo ali pa vanj stopajo kot takšni ali drugačni pomočniki, kako se sporazumevajo in dogovarjajo pa tudi kaj jim je v življenju pomembno. Ko se vprašamo, kaj je skupnost, antiteza instituciji, v kateri naj bi potekala oskrba, ali celo pogumneje – kdo je skupnost, ki bo zagotavljala oskrbo – je med pomembnejšimi, za demenco pa sidrni prostor, gospodinjstvo (Rafaelič in Flaker, 2021, str. 204). Vprašanja, na katera bomo iskali odgovore, so ne le v tem, kako naj oskrbovalci, ki ne pripadajo določenemu gospodinjstvu, vanj stopajo, temveč tudi, kako se gospodinjske ureditve spreminjajo, kako deluje gospodinjstvo brez gospodinje (Flaker, 1993) in kako in kdo to vlogo prevzema. Izumiti je treba novodobna gospodinjstva, taka, ki bodo ubežala sterilnosti negospodinjskih, pravzaprav industrijskih ureditev, ki so značilne za ustanove in ki bodo ustrezno zapolnila izpraznjeno mesto klasične gospodinje. Pravzaprav je treba odgovoriti na vprašanje, ki se vedno znova postavlja v vsakem gospodinjstvu: kako voditi gospodinjstvo skupaj, kako si deliti naloge in ustvarjati skupno odgovornost.

Za ljudi z nalepko demence velja, še bolj kot za druge, da se ne morejo samostojno odločati. Skrbništvo je po eni strani v sami situaciji, ko se kdo ne znajde, spontan odziv, refleks, na drugi strani pa družbeni institut, ki odvzema moč – sploh pri življenjskih odločitvah – kakor tudi situacijsko in s povratno zanko onemogoča, da bi se človek v njej znašel. Dvanajsti člen Konvencije o pravicah onemogočanih (uradno »invalidov«, Konvencija o pravicah invalidov, 2006) zdaj zagotavlja ljudem z raznimi nalepkami onemogočanja (uradno »invalidnosti«, poluradno »oviranosti) pravico do odločanja o svojem življenju in soodločanja o družbenih zadevah. To pravico je treba ne le uvesti v zakonodajo, temveč jo spraviti v vsakdanjo, praktično oskrbo. To pa pomeni izumljanje več različnih načinov, kako ljudje, ki svojo voljo težko izrazijo, res lahko odločajo o svojih majhnih vsakdanjih zadevah pa tudi o strateških odločitvah glede poteka življenja.

Na eni strani gre za etnografske načine rekonstrukcije volje (npr. Goode, 1979, Brandon in Brandon, 1994), njenega vnaprejšnjega zapisa, na drugi strani pa za ustvarjanje načinov odločanja s podporo – zagovorništva, timskih konferenc, krožkov podpore ipd. A kot sem že opozoril, ne gre le za odločanje kot kognitivno kategorijo, gre tudi za (mnogokrat) dejavnostno, hotno kategorijo, kar pomeni, da ljudem, ki imajo težave s kognitivnim odločanjem, omogočimo dejavnosti, ki bodo samodejno porajale »odločitve«. Vprašanje, kako nadomestiti skrbništvo na skupnostni način, vpeljuje tudi vprašanje neformalne oskrbe in ne samo naravnanosti formalnih pomočnikov. Vprašanje ni namreč le, kako naj se človek sam odloča, temveč, kako naj ga skupnost pri tem podpre – kot bi včasih rekli, poskrbi zanj.

Namestitev v tak ali drugačen institucionalni prostor in prevzemanje odločanja namesto drugega sta vzporedna procesa, pa čeprav avtonomna. Človek, ki ga premestimo v tuje okolje, samodejno potrebuje skrbništvo, formalne ureditve pa mu ga tudi vsilijo. Oblast v teh prostorih je namreč, v nasprotju z gospodinjstvom, kjer se »oblast« oblikuje med člani gospodinjstva, vnaprej nastavljena. Na drugi strani pa strokovno posredovanje v življenjskem svetu kateregakoli uporabnika pomeni, da človek v razmerju pomoči »izgublja tla pod nogami«. Postaja stvar – če pri tem ne uporabimo popravljalnih mehanizmov krepitve njegove moči. Procesa nista le vzporedna, se tudi medsebojno krepita. Zato je treba tudi, ko hočemo doseči nasprotno, ravnati na obeh registrih hkrati. Ljudem z nalepko demence moramo bodisi zagotoviti varno in z drugih vidikov ustrezno okolje doma bodisi zagotoviti, da si bodo ustvarili dom v novem okolju, hkrati pa zagotoviti podporo, da bodo ta novi prostor dovolj suvereno obvladali. Z drugega vidika pa zagotoviti, da bodo imeli dovolj moči (in podpore), da se bodo znašli in ohranili suverenost v kateremkoli prostoru, ki vanj stopi.

Pomemben zastavek, ko se lotevamo vprašanja demence, je tudi razcep med kontemplirano in dejavnostno identiteto, med tem, kako se uzremo kot

osebek svojega dela, in tem, kako se dojemamo in občutimo, ko nekaj zares počnemo. Ta razcep pa je delno skladen, morda celo vzporeden z razcepom med kategorialnim razmišljanjem, značilnim ne le za medicinsko diagnosticiranje, temveč tudi za družboslovno konceptualizacijo (idealnih tipov), in med stvarnostjo, dejavnostjo, delovanjem. Pri tem pa ne gre le za premik od deduktivnega k induktivnemu sklepanju in ravnanju, temveč tudi za iskanje alternativnih načinov zajemanja same snovi – abduktivnega sklepanja, neoznačevalnih praks in akategorialnega razmišljanja (dejanja že tako kategorijam uhajajo). Z drugimi besedami, demenci je treba dati priložnost, da spregovori – bodisi tako, da slišimo glas uporabnika, bodisi tako, da bolje dojamemo njen civilizacijski pomen, ki ga je prevlada razuma z naših obzorij odstranila.

Viri

Alinsky, S. D. (1972). *Rules for radicals.* New York: Vintage.

Barton, W. R. (1959). *Institutional neurosis*. Bristol: John Wright & Sons.

Bazalja, F. (1981). *Negacija institucije*. Beograd: *Vidici* br. 5.

Berrios, G. E. (1996). *The history of mental symptoms.* Cambridge: Cambridge University Press.

Brandon, D., & Brandon, A. (1994). *Jin in jang načrtovanja psihosocialne skrbi*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Canguilhem, G. (1987). *Normalno in patološko*. Ljubljana: Studia humanitatis.

Castel, R. (2021). *Psihiatrični red: zlata doba alienizma.* Ljubljana: Založba /∗*cf*.

Evropska ekspertna skupina za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo (2021). *Skupne evropske smernice za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo*. Bruselj. Pridobljeno 29. 11. 2021 s https://di.irssv.si/skupne-evropske-smernice

Flaker, V. @Boj za (2012). *Direktno socialno delo*. Ljubljana: Založba /∗*cf*.

Flaker, V. (1993). Gospodinjstva brez gospodinj. *Socialno delo 32*(1–2), 38–53.

Flaker, V. (1998). *Odpiranje norosti. Vzpon in padec totalnih ustanov*. Ljubljana: Založba /∗*cf.*

Flaker, V. (2020). Corona virus institutionalis – kronski institucionalni virus. *Socialno delo 59*(4), 307– 324.

Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., & Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flaker, V., Nagode, M., Rafaelič, A., & Udovič, N. (2011). *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: ljudje in procesi, eksperiment in sistem*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flaker, V., Rafaelič, A., Bezjak, S., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Ošlaj, A., Ramovš, J., Ratajc, S., Suhadolnik, I., Urek, M., & Žitek, N. v sodelovanju z Dimovskim, V., Kastelicem, A., & Pfeifferjem, J. (2015). *Izhodišča dezinstitucionalizacije v Republiki Sloveniji (Končno poročilo, verzija 3.2)*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flaker, V., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Nagode, M., & Rafaelič, A. (2019). *Hitra ocena potreb in storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Goffman, E. (2008). *Stigma: zapiski o upravljanju poškodovane identitete.* Maribor: Aristej.

Goffman, E. (2019). *Azili.* Ljubljana: Založba /∗*cf*.

Goode, D. (1979). The world of the congenitally deaf-blind: towards the grounds of achieving human understanding. V H. Schwartz in J. Jacobs, *Qualitative sociology – a method to the madness*. New York: Free Press (str. 381–395).

Groen, H. (2018). *Skrivni dnevnik Hendrika Groena, starega 83 let in ¼ kako z življenjem narediti še kaj.* Ljubljana: Mladinska knjiga.

Konvencija o pravicah invalidov (2006). Generalna skupščina Združenih narodov, 13. december 2006. Ur. L. RS 37/2008.

Lamovec T. (2006). *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup* (druga izdaja). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Lebar, L., Dremelj, P., Flaker, V., Rode, N., Mali, J., Peternelj, A., Smolej Jež, S., Rajer, C., Zadnikar, M., Krajnc, A., Galof, K., Milavec Kapun, M., Topolovec, N., & Kobal Tomc, B. (2017). *Priprava podlag za izvedbo pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi.* Ljubljana: IRSSV.

Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mann, T. (1959). *Čarobna gora*. Ljubljana: Cankarjeva založba.

Menzies-Lyth, I. (1988). *Containing anxiety in institutions*. London: Free Association Books.

Mosher, L. R. & Burti, L. (1989). *Community mental health*. New York: Norton.

Rafaelič, A. & Flaker, V. (2021). *Dezinstitucionalizacija I: neskončna.* Ljubljana: Založba univerze.

Sacks, O. (1986). *The man who mistook his wife for a hat.* London: Picador. Slovenski prevod (2009). *Mož, ki je imel ženo za klobuk.* Ljubljana: UMco.

Slatnar, B. (2012). Medikalizacija – medikamentalizacija družb poznega kapitalizma. *Iz-hod iz totalnih ustanov med ljudi, Časopis za kritiko znanosti*, 39(250), 31–46.

Urek, M. (2005). *Zgodbe na delu.* Ljubljana: Založba / ∗*cf.*

Zaviršek, D. (1991). Zgodovinska ikonografija totalne ustanove in fenomen „bolezen-ženska". *Subpsihiatrične študije (Hrastovški anali za leto 89), Časopis za kritiko znanosti*, 19(138–139), 13–32.

ZPIZ (2021). Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje. *Statistični pregled leto 2020.* Ljubljana: Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje.

Izvirni znanstveni članek Prejeto 27. januarja 2022, sprejeto 11. maja 2022

doi: 10.51741/sd.2022.61.2-3.165-183

Liljana Rihter

Pregled ugotovitev zaključnih del študentk in študentov Fakultete za socialno delo o socialnem delu z ljudmi z demenco

Predstavljena je metaanaliza zaključnih del v zadnjih petih letih (2016–2020), ki obravnavajo temo socialnega dela z osebami z demenco. Med raziskanimi temami prevladuje delo v institucijah, a tudi delo v družinskem okolju ljudi z demenco; v manjši meri se pojavljajo teme dela v skupnosti. Vloga socialnega dela in uporabe metod socialnega dela je zato nekoliko bolj raziskana v institucijah, a tudi v tem okviru le v posameznih institucijah. Se pa ta tema ne pojavlja v raziskavah ljudi z demenco v domačem okolju. Večina raziskav je kvalitativnih na neslučajnostnih, priložnostnih vzorcih z uporabo intervjujev kot metode zbiranja podatkov. Pogosto študentke in študenti raziskujejo izzive in potrebe vpletenih v oskrbo ljudi z demenco, vendar z manj poudarka na številčnih podatkih. Raziskovanje bo v prihodnje treba usmeriti v skupnost in (socialno) delo z ljudmi z demenco v domačem okolju ter v bolj poglobljeno raziskovanje uporabe metod socialnega dela in drugih oblik dela z ljudmi z demenco.

Ključne besede: dolgotrajna oskrba, stari ljudje, metode dela, institucionalizacija, raziskovanje.

Doc. dr. Liljana Rihter je zaposlena kot visokošolska učiteljica in raziskovalka na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani. Kontakt: liljana.rihter@fsd.uni-lj.si.

An overview of the results of the final theses of students of the Faculty of Social Work on social work with people with dementia

A meta-analysis of students' theses from the past five years (2016–2020) on the topic of social work with people with dementia is presented. Among the themes explored, work in institutions as well as work in the family setting of people with dementia predominate; community work topics emerge to a lesser extent. Thus, the role of social work and the use of social work methods are researched somewhat more in institutions, but again, only in individual institutions. However, this topic does not appear in research on people with dementia in the home setting. Most research is qualitative and based on non-random convenience samples using interviews as the method of data collection. Often, students explore the challenges and needs of those involved in caring for people with dementia, but with less emphasis on numbers. In the future, the focus will need to be on research on community and on (social) work with people with dementia in their home environments, and the use of social work methods and other forms of work with people with dementia need to be explored in more depth.

Key words: long-term care, old people, methods of work, institutionalisation, research.

Keywords: Liljana Rihter, PhD, works as an assistant professor and researcher at the Faculty of Social Work, University of Ljubljana. Contact: liljana.rihter@fsd.uni-lj.si.

Uvod

Vlada Republike Slovenije (b.d.) v *Strategiji dolgožive družbe* poudarja potrebo po zagotovitvi pogojev za kakovostno življenje vseh generacij in dostojno staranje. Med izzivi omenja večanje deleža starejšega prebivalstva in prilagajanje ukrepov, ki bi omogočili čim daljšo neodvisnost starejših in zdravo staranje. Zato je treba urediti sistem dolgotrajne oskrbe. Ob višji stopnji tveganja revščine in socialne izključenosti med starejšimi, kot je povprečju v Sloveniji, moramo z ukrepi zagotoviti pogoje za finančno varnost in prilagoditev bivalnih razmer v vseh obdobjih življenja. Za zagotavljanje varnosti in pravic starejšim je treba odpraviti in preprečevati diskriminacije in oblikovati standarde varstva

* Prispevek je del projekta Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela (št. J5-2567), ki ga je sofinancirala Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna.

in uveljavljanja pravic starejših oseb. Strategija vključuje še prizadevanja za zagotavljanje aktivnosti na področju oskrbe in podpore v vsakdanjem življenju, pri tem pa imajo pomembno vlogo neformalni oskrbovalci (*ibid.*).

Z večanjem deleža starih ljudi se bo večal delež ljudi z demenco. V Sloveniji je bilo po ocenah leta 2009 skoraj 27.000 ljudi z demenco, število naj bi se še povečevalo – v desetih letih za približno 40 % na 36.450–37.800 ljudi (Ministrstvo za zdravje, 2016). Ker je demenca velik izziv v sodobnih družbah, potrebujemo ukrepe za podporo ljudem z demenco in njihovim neformalnim in formalnim oskrbovalcem (*ibid.*).

Ministrstvo za zdravje (2016) v *Strategiji obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020* med ključnimi cilji navaja omogočanje določitve zgodnje diagnoze, dostopnost do obravnave in zdravljenja z antidementivi, vzpostavitev usklajene podpore osebam z demenco, njihovim družinam in oskrbovalcem. Ministrstvo navaja tudi ključne strategije, ki posegajo na področje zdravstva in socialnega varstva in na zagotavljanje pogojev za te storitve. Pomembno je poskrbeti za: ozaveščanje in zmanjšanje stigme bolezni, zagotavljanje dostopnosti socialnovarstvenih storitev, zagovorništvo za ljudi z demenco, paliativno oskrbo ljudi z demenco, zgodnjo diagnozo in celostno obravnavo ljudi z demenco, dostopnost obravnave in zdravljenja z antidementivi, vzpostavitev regionalnih centrov za multidisciplinarno obravnavo in predlog obravnave v referenčni ambulanti, podporo raziskovalnemu delu na področju demence, izdelavo nabora epidemioloških podatkov, izobraževanje strokovnega kadra (*ibid.*).

Ministrstvo za zdravje (2016) opozarja še na vrzel med zagotavljanjem institucionalnih in skupnostnih storitev (prevladujejo prve). Sicer so v nekaterih domovih za stare ljudi začeli razvijati sodobne psihosocialne koncepte dela, ki temeljijo na zadovoljevanju potreb, pričakovanj in želja ljudi z demenco, a obstajajo razlike v kakovosti in konceptih dela z ljudmi z demenco. Obstoječe storitve v skupnosti (npr. pomoč na domu, dnevni centri, družinski pomočnik, različni programi…) pa niso prilagojene potrebam ljudi z demenco in njihovim neformalnim oskrbovalcem (*ibid.*).

Na ravni države torej imamo omenjene dokumente, ki usmerjajo skrb za ljudi z demenco. Nimamo pa temeljite evalvacije doseganja ciljev oz. podatkov o tem, kako (če sploh) so predlagani ukrepi zaživeli v praksi, in ne celovitih podatkov o kakovosti oskrbe za ljudi z demenco, njihove družine in oskrbovalce. Sicer so bile v obdobju po letu 2016 (ko je bila sprejeta strategija za obvladovanje demence) izvedene raziskave, ki med drugim posegajo na področje dela z ljudmi z demenco. V povezavi s sodobnimi koncepti socialnega dela naj pri tem omenim predvsem raziskavo o inovacijah v dolgotrajni oskrbi (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018) in o pomenu ugotavljanja potreb in storitev (Flaker, Ficko, Grebenc, Mali, Nagode in Rafaelič, 2019).

Inovacije v domovih za stare ljudi, ki upoštevajo sodobne koncepte dela s starimi ljudmi, ki povečujejo avtonomijo, možnosti odločanja in individualizacije dela, pripomorejo k večji kakovosti življenja ljudi. Pomembne so tudi inovacije v domovih za stare ljudi, ki pomenijo preoblikovanje domov v bolj skupnostno usmerjene službe za oskrbo starih ljudi. Ena od ključnih pomanjkljivosti dolgotrajne oskrbe v Sloveniji je namreč v tem, da so skupnostne oblike trenutno bolj primerne za tiste ljudi, ki imajo manj potreb. Zato jih je treba okrepiti, da bodo razvijali storitve, ki bodo bolj prilagojene ljudem s kompleksnejšimi potrebami, tudi ljudem z demenco.

Evropske smernice za prehod iz institucionalnih oblik oskrbe v skupnostne (2012), ki jih povzemajo Mali, Flaker, Urek in Rafaelič (2018, str. 30), kot storitve za stare ljudi v skupnosti navajajo: osebno asistenco, prilagojena stanovanja, začasne namestitve, dnevno varstvo, pomoč na domu, razvoz hrane na dom, patronažno službo, informacijsko-komunikacijsko tehnologijo, zagovorništvo, krizne in urgentne time, vrstniško podporo, prostovoljno delo. Pri prehodu v skupnostno oskrbo naj bi najprej upoštevali uvajanje normalizacije v domovih, nato pa razvoj in vzpostavitev novih oblik oskrbe v skupnosti.

Mali, Flaker, Urek in Rafaelič (2018) omenjajo, da se inovativnost kaže v metodah dela, ki pomenijo vključevanje ljudi v oblikovanje oskrbe in oskrbo, ki temelji na potrebah ljudi. Strokovno delo mora upoštevati osebno načrtovanje, koordinirano oskrbo, koncept vnaprejšnjega načrtovanja oskrbe. Spremenjena paradigma oskrbe kot izhodišče jemlje človeka; strokovnjak se mora prilagajati posamezniku in skupaj z njim ustvarjati nove rešitve. Pri ljudeh z demenco je treba biti pozoren na to, da imajo pogosto skrbnike, in paziti, da skrbniki ne odločajo namesto njih, in to nadomesti s t. i. skupnim odločanjem oz. odločanjem s podporo – to je v nekaterih domovih že opaziti (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018, str. 21, 30). Pri dejanskem raziskovanju inovacij v domovih so med drugim ugotovili, da npr. k samostojnosti pri raznih opravilih spodbujajo predvsem ljudi z demenco, a je na drugi strani avtonomija stanovalcev manj opazna pri ljudeh z več oviranostmi (tudi pri ljudeh z demenco) zaradi (napačnega) prepričanja, da se taki ljudje ne morejo avtonomno odločati. Med inovativnimi pristopi, ki so jih avtorji umestili na različne ravni (od makro do mikro), so tudi taki, ki so namenjeni delu z ljudmi z demenco. Na ravni strokovnega dela avtorji Mali, Flaker, Urek in Rafaelič (2018) pri nadaljnjem razvijanju inovacij opozarjajo na potrebo po zagovorništvu, fleksibilnosti in propulzivnosti organizacije, krepitvi izbire in variabilnosti nastanitve in na podporo neformalni oskrbi.

Nujno je, da je izhodišče pri delu z ljudmi z demenco ugotavljanje potreb. Načine, kako to izvesti, so podrobno v monografiji predstavili Flaker, Ficko, Grebenc, Mali, Nagode in Rafaelič (2019). Hitra ocena potreb in storitev mora biti temelj razvijanju obstoječih ali vzpostavljanju novih storitev za dolgotrajno oskrbo pri ljudeh z demenco.

Na državni ravni ter v stroki in znanosti socialnega dela obstajajo številne usmeritve in izhodišča za dolgotrajno oskrbo (tudi za ljudi z demenco), manj pa je raziskanega, kaj se dogaja v praksi. Poleg omenjenih obsežnejših raziskav, ki v določenem delu obravnavajo socialno delo z ljudmi z demenco, so bile na Fakulteti za socialno delo narejene številne manjše raziskave v okviru zaključnih del študentk in študentov, ki nam lahko ponudijo nekaj dodatnih vpogledov, na katerih ravneh in področjih je za ljudi z demenco ustrezno poskrbljeno in kje še vedno obstajajo pomanjkljivosti. V tem prispevku tako najprej pokažem temeljna izhodišča socialnega dela z ljudmi z demenco, nato pa na podlagi metaanalize izhodišč, metodologije in rezultatov manjših

raziskav v okviru zaključnih del študentk in študentov Fakultete za socialno delo prikažem, kakšne načine in oblike dela z ljudmi z demenco so študentke in študenti identificirali v praksi, kje je opaziti večji razkorak med opisanimi izhodišči (torej predvidenimi ukrepi na ravni države in usmeritvami, koncepti socialnega dela) in konkretno izvedbo v praksi socialnega dela pri delu z ljudmi z demenco in kakšne potrebe ljudi z demenco in njihovih oskrbovalcev so zaznali. Ugotovitve zaključnih del študentk in študentov so lahko izhodišče za raziskovanje področja (socialnega) dela z ljudmi z demenco in za razvijanje tistih odgovorov na njihove potrebe, ki trenutno še niso ustrezno zadovoljene.

Socialno delo z ljudmi z demenco

Razumevanje pojava demence je večplastno. Izhodišča za razumevanje so lahko različna – od biomedicinskega in psihološkega do sociološkega in socialnodelovnega modela (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Socialnodelovni v nasprotju z drugimi poudarja celostno razumevanje človeka in njegovih potreb. Demenca namreč vpliva na osebnost človeka in na funkcioniranje v socialnem omrežju. Ker socialno delo posega na področje dela s posameznim človekom in njegovim socialnim omrežjem, je treba v kontekstu tega modela pozornost nameniti vsem vpletenim (*ibid.*).

V skladu s poslanstvom socialnega dela moramo biti pozorni na preprečevanje socialne izključenosti in diskriminacije. Oboje sta pogosta pojava pri demenci, saj okolje človeka z demenco pogosto izključi. Tako je človeka z demenco in njegove (ne)formalne oskrbovalce treba podpreti in jih razumeti kot partnerje v procesih podpore in pomoči (Miloševič Arnold, 2007). Pri socialnodelovnem modelu poskušamo teorije in koncepte socialnega dela prenesti v delo z ljudmi z demenco in jih podpreti tako, da odkrivamo potrebe, raziskujemo odnose, sporazumevanje, obstoječe oblike pomoči in podpore, ki jo dobijo ljudje z demenco in njihovi (ne)formalni oskrbovalci. Pri tem moramo biti pozorni na različne ravni – izvedbeno raven, raven medsebojnih odnosov, ekonomsko raven in etično raven (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Podobno kot ljudje z demenco potrebujejo podporo tudi njihovi bližnji – sorodniki, prijatelji in neformalni oskrbovalci. Zato je treba pri delu z družino vzpostaviti delovni odnos, ki omogoči varen prostor za raziskovanje in soustvarjanje rešitev (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Neformalni in formalni oskrbovalci v delo z ljudmi z demenco vložijo veliko energije, razumevanja, empatije (Mali, 2007). V socialnem delu z ljudmi z demenco iščemo vire, da bi lahko ljudje ostali čim dlje v svojem življenjskem okolju, in kot pomembno poudarjamo neposredno delo z ljudmi z demenco in njihovimi socialnimi omrežji (Mali in Miloševič Arnold, 2007).

Če oskrba v skupnosti ni mogoča, jim ponudimo institucionalno oskrbo, kjer socialno delo razvija model in metode socialnega dela z ljudmi z demenco. Pozornost namenjamo spremembam, ki jih prinaša demenca v življenje človeka in njegovih svojcev ter družine, in kot pomembno spretnost poudarjamo sporazumevanje s človekom z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011), ki je ključno, saj moramo razumeti ljudi, da jih lahko ustrezno podpremo.

Sporazumevanje z ljudmi z demenco je oteženo v določenih stadijih bolezni in na ravni samo besedne komunikacije ni več možno. Zato je pomembna tudi nebesedna komunikacija, ki omogoči odnos med socialno delavko in človekom z demenco (Mali in Miloševič Arnold, 2007). S smernicami glede značilnosti sporazumevanja v posameznih stadijih bolezni (Mali in Miloševič Arnold, 2011) se lahko približamo človeku z demenco, ga lažje razumemo in mu prilagodimo sporazumevanje.

Pri sporazumevanju z ljudmi z demenco potrebujemo več časa in več razumevanja, prilagajati pa se moramo kot njihovi spoštljivi sogovorniki (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Pri tem je pomembna metoda validacije – empatičnega razumevanja drugega, da človeka z demenco spoštujemo, verjamemo v veljavnost njegovih besed in mu damo občutek varnosti (Van Hülsen, 2007).

Pomemben vir informacij so svojci. Socialna delavka[1] v različnih kontekstih dela s človekom z demenco in njegovimi svojci in oskrbovalci deluje v več vlogah – kot nosilka primera, načrtovalka skrbi, svetovalka, učiteljica, zagovornica, aktivistka, posrednica in mediatorka (Miloševič Arnold, 2007). Mali (2008) navaja pomembna načela za socialno delo s starimi ljudmi, ki jih je treba upoštevati tudi pri delu z ljudmi z demenco: partnerstvo, perspektiva moči, zagovorništvo, antidiskriminacijska usmeritev, socialna omrežja in skupnostna skrb. Ta načela omogočajo, da človeka celostno razumemo in spoznamo njegove potrebe. Pri delu z ljudmi z demenco uporabljamo tudi splošne koncepte socialnega dela, kot so izvirni delovni projekt pomoči, vzpostavljanje odnosa, delo iz perspektive moči, zagovorništvo (Mali in Miloševič Arnold, 2007).

Ena od ključnih in izhodiščnih metod socialnega dela pri delu z ljudmi z demenco je metoda osebnega načrtovanja in izvajanja storitev. Videmšek in Mali (2018) navajata, da se je ime metode sicer precej spreminjalo, vendar ima osrednjo vlogo predvsem človek – s svojo zgodbo je lastnik načrta in sam pove, kaj želi (določi cilje), socialna delavka pa pomaga pri uresničevanju načrta. Pri raziskovanju in spremljanju osebnega načrtovanja storitev so v tujini razvili in izpostavili tri ključne elemente: poznavanje človeka, možnost avtonomije in izbire, sporazumevanje med vsemi udeleženci v procesu podpore in pomoči (Chappell, Collin Reid in Gish, 2007). V kontekstu vseh konceptov in metod dela z ljudmi z demenco moramo biti pozorni na zagotavljanje avtonomije – da imajo ljudje z demenco nadzor nad sprejemanjem odločitev v pomenu samoodločanja, svobode izbire, izpolnitve želja in neodvisnosti (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018).

Koliko in kako se načela, koncepti in metode socialnega dela uporabljajo pri delu z ljudmi z demenco tako v domačem okolju kot v skupnostih in institucijah v Sloveniji, lahko sklepamo iz raziskav, ki so bile izvedene na neslučajnostnih in priložnostnih vzorcih enot (institucij, skupnosti, ljudi z demenco, strokovnih delavk in delavcev ...). Obsežnejše raziskave, ki bi omogočila, da vključimo populacije teh enot ali slučajnostne vzorce, ni bilo izvedene, zato k mozaiku znanja o (socialnem) delu z ljudmi z demenco lahko prispevajo tudi manjše raziskave, ki so bile opravljene v okviru zaključnih del študentk in

[1] Ženska oblika velja za oba spola.

študentov Fakultete za socialno delo. Izvedla sem metaanalizo teh zaključnih del in rezultate prikažem v nadaljevanju.

Izhodišča analize in metodologija

Na Fakulteti za socialno delo študentke in študenti v okviru zaključnih del pogosto izvajajo empirične raziskave, ki so pomemben prispevek stroki in znanosti socialnega dela. Čeprav so to raziskave na malih vzorcih, dajejo dragocene podatke na področjih dela, ki jih sicer ob odsotnosti ali pomanjkljivem financiranju znanstvenih raziskav sploh ne bi imeli. Eno od takih področij je tudi socialno delo s starimi ljudmi in, še ožje, socialno delo z ljudmi z demenco. Da bi pridobili osnovni vpogled v to, kje in kako se socialno delo vključuje v (dolgotrajno) oskrbo pri delu z ljudmi z demenco in kje v primerjavi z nacionalnimi usmeritvami in koncepti dela na tem področju so ključne vrzeli, sem iz knjižničnega sistema COBISS konec novembra 2020 izbrala zaključna dela, ki se nanašajo na demenco. Pregledala sem 44 zaključnih del študentk in študentov, ki so nastala v letih od 2016 do 2020. Iz leta 2016 je osem del, iz leta 2017 sedem, iz leta 2018 osem, iz leta 2019 devet in iz leta 2020 dvanajst.

Iz zaključnih del sem povzela teme raziskovanja, metodologijo, rezultate in sklepe raziskovanja in jih kvalitativno analizirala po postopku tematske analize. Za vsakega od navedenih sklopov sem izpisala pojme, ki sem jih zaznala iz opisov, in jih združevala v kategorije. Iz teh sem oblikovala osno kodiranje, ki je bilo podlaga za sintezo rezultatov.

Rezultati metaanalize zaključnih del študentk in študentov

Rezultate prikazujem glede na analizirane tematske sklope zaključnih del. Pomen rezultatov metaanalize za nadaljnje potrebe raziskovanja pa ovrednotim v poglavju Razprava in sklepi.

Teme raziskovanja

Področja oz. teme raziskovanja študentk in študentov so raznovrstne. Največ del (več kot polovica) je povezanih z ljudmi z demenco v institucijah (domovi za stare ljudi). V malce manj kot polovici analiziranih del se je glavna tema povezovala z družino oz. domom oseb z demenco, bivanjem in neformalno oskrbo v domačem okolju. V približno tretjini del so raziskovali uporabo posameznih metod pri delu z ljudmi z demenco (večinoma metode dela v institucionalnem okolju in v manjši meri v povezavi s skupnostnim delom). V malo več kot četrtini del so raziskovali skupnostne oblike pomoči; le v posamičnih delih pa tudi mlajše ljudi z demenco ali splošnejše teme (npr. pravice, ozaveščenost o demenci). V nekaterih zaključnih delih so študentke in študenti raziskovali več že omenjenih tem hkrati. Glede na navedene podatke, da je oskrba za ljudi z demenco večinoma umeščena v institucionalni kontekst in manj v skupnostni (Ministrstvo za zdravje, 2016), je več tem oz. podtem na področju institucionalnega varstva nekaj pričakovanega.

Ob podrobnejši analizi tem sem ugotovila, da so se tisti, ki so raziskovali *družino, dom in neformalno oskrbo,* večinoma ukvarjali s konkretnimi izzivi vsakdanjega življenja (vsakdanjik in spremembe v vlogah in odnosih v družinah, kjer živi človek z demenco, doživljanje demence, poznavanje pravic). Študente je zanimala vloga svojcev pri zagotavljanju pomoči ljudem z demenco (pozitivni in negativni vidiki oskrbe, oblike pomoči, možni viri pomoči in vloga skupnosti pri tem). Z vidika ljudi z demenco so v posamičnih primerih raziskovali začetke bolezni, prepoznavanje znamenj, potek demence, avtonomijo pri odločitvah glede oskrbe in vsakdanjega življenja in kakšne so njihove potrebe. V več raziskavah je študentke zanimal vidik neformalnih oskrbovalcev – težave in stiske oskrbovalcev na več ravneh (npr. odnosi, ekonomska raven, izvedba pomoči, etična raven), čustva, obremenjenost in izgorelost ter kako se razbremeniti. Zanimale so jih njihove potrebe in informiranost o demenci. Nekatere je zanimalo, kako poteka oskrba in kako so ljudem z demenco prilagodili bivalno okolje.

Tisti, ki so se ukvarjali s *skupnostnimi oblikami dela* z ljudmi z demenco, so kot konkretnejše teme obravnavali: potek oskrbe, prednosti in slabosti različnih oblik bivanja, povezanost z ljudmi z demenco, sporazumevanje z ljudmi z demenco, zagotavljanje informacij in informiranosti neformalnim oskrbovalcem. Posameznike so zanimale še razlike med občinami, posamezne oblike dela (dnevni centri), pomen družabništva za ljudi z demenco, izkušnje strokovnih delavk (poznavanje demence, neposredno delo, težave in ovire), vloga socialnega dela pri vključevanju ljudi z demenco v socialna omrežja in razvoj dela v prihodnje. Le v eni raziskavi je študentka raziskovala za demenco prijazne točke, njihove aktivnosti in storitve, upoštevanje potreb ljudi in vlogo socialnega dela v tem kontekstu.

Ob raziskovanju *institucionalnih oblik skrbi za ljudi z demenco* so študentke konkretne teme najpogosteje povezovale z *metodami dela*, zato ti dve temi predstavljam skupaj. Teme lahko razdelim v nekaj skupin. Z vidika ljudi z demenco in vsakdanjega življenja jih je zanimal njihov življenjski svet, odnosi med različnimi akterji (nekateri so v tem okviru raziskovali tudi razreševanje konfliktov), osamljenost, doživljanje demence v domu, sporazumevanje z ljudmi z demenco, organizacija dela v domovih in pomoč ljudem z demenco, aktivnosti, vključenost v dejavnosti, druženje, potrebe in želje ljudi z demenco na več ravneh (odnosi, denar, zdravje, spoštovanje); njihova moč in vpliv, zadovoljstvo z življenjem v domu. Z vidika svojcev jih je zanimalo sodelovanje med svojci in zaposlenimi, mnenje svojcev o oskrbi, kakšne oblike pomoči v domovih ponujajo svojcem oseb z demenco. Z vidika zaposlenih (socialnih delavk in drugih zaposlenih v institucijah) so jih zanimali: znanje in usposobljenost za delo z ljudmi z demenco, obremenitve, težave, viri moči za delo in razbremenjevanje ter želje za prihodnost. Ukvarjali so se z vlogo socialnega dela, med drugim tudi pri zmanjševanju osamljenosti. Precej študentk se je ukvarjalo z raziskovanjem metod dela – nekatere z vplivi glasbene terapije oz. vplivov glasbe in glasbenih delavnic na ljudi z demenco, z uporabo metode Montessori. Raziskovale so uporabo perspektive moči oz. krepitve moči ljudi z demenco, uporabo biografije in osebnih načrtov v domovih za stare ljudi,

Preglednica 1: Skupine tem s podtemami.

	TEMA: Družina, dom, neformalna oskrba	**TEMA: Skupnost**	**TEMA: Institucije in metode dela**	**TEMA: Drugo (mlajši ljudje z demenco, pravice, minljivost življenja ...)**
VSAKDANJE ŽIVLJENJE IN PRILAGODITVE BIVANJA	vsakdanjik in spremembe v vlogah in odnosih v družinah, kjer živi človek z demenco; doživljanje demence; informiranost; poznavanje pravic prilagoditve bivanja	prednosti in slabosti različnih oblik bivanja	vsakdanjik ljudi z demenco; doživljanje demence; življenjski svet ljudi z demenco (varovani oddelek); spoprijemanje svojcev z demenco; odnosi med ljudmi z demenco in zaposlenimi prednosti in slabosti različnih oblik bivanja	spremembe v življenju zaradi diagnoze; potek dni mlajših ljudi z demenco; poznavanje pravic; občutki ob odhodu v dom; pogled na minljivost življenja; koliko otroci vedo o demenci
TEME Z VIDIKA LJUDI Z DEMENCO	začetki bolezni, prepoznavanje znamenj, potek demence; avtonomija pri odločitvah glede oskrbe in vsakdanjega življenja in kakšne so njihove potrebe	povezanost z ljudmi z demenco; sporazumevanje z ljudmi z demenco	sporazumevanje z ljudmi z demenco; osamljenost; razreševanje konfliktov; zadovoljstvo z življenjem v domu, organizacija dela v domovih in pomoč ljudem z demenco; potrebe in želje ljudi z demenco na več ravneh (odnosi, denar, čustva, zdravje, spoštovanje); njihova moč in vpliv, vključenost v dejavnosti; osamljenost samostojnost; druženje	/ni podatka
TEME Z VIDIKA NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV - SVOJCEV	težave in stiske oskrbovalcev na več ravneh (npr. odnosi, ekonomska raven, izvedba pomoči, etična raven), čustva, obremenjenost in izgorelost ter kako se razbremeniti vloga svojcev pri zagotavljanju pomoči ljudem z demenco (pozitivni in negativni vidiki oskrbe, oblike pomoči, možni viri pomoči in vloga skupnosti pri tem); informiranost	zagotavljanje informacij in informiranosti neformalnim oskrbovalcem; razlike med občinami; pomoč iz zunanjih virov	stiske in obremenjenost svojcev; sodelovanje med svojci in zaposlenimi; mnenje svojcev o oskrbi; kakšne oblike pomoči v domovih ponujajo svojcem oseb z demenco potrebna pomoč svojcev oseb z demenco	kakšno pomoč potrebujejo svojci mlajših ljudi z demenco
POTEK OSKRBE LJUDI Z DEMENCO	potek oskrbe ljudi z demenco; oblike pomoči	potek oskrbe ljudi z demenco; oblike pomoči; dnevni centri; pomen družabništva; razlike med občinami	potek in oblike oskrbe ljudi z demenco; aktivnosti in programi; načini dela	potrebe in viri pomoči mlajših oseb z demenco
VLOGA SOCIALNEGA DELA	/ni podatka	vloga socialnega dela in razvoj dela v prihodnje	vloga socialnega dela: potek dela in razvoj dela v prihodnje, vplivi na osamljenost	vloga socialnega dela pri pomoči mlajšim ljudem z demenco: potrebe in viri pomoči
ZNANJE IN USPOSOBLJENOST ZA DELO Z LJUDMI Z DEMENCO	/ni podatka	izkušnje strokovnih delavk pri oskrbi (poznavanje demence, neposredno delo, razvoj dela)	znanje in usposobljenost za delo z ljudmi z demenco, obremenitve, težave, viri moči za delo in razbremenjevanje ter želje za prihodnost	/ni podatka
METODE DELA	/ni podatka	za demenco prijazne točke; krepitev moči ljudi z demenco; družabništvo in socialna vključenost ljudi z demenco	vplivi glasbene terapije na ljudi z demenco, uporaba metode Montessori; uporaba perspektive moči oz. krepitve moči ljudi z demenco, biografije in osebnih načrtov; metode, ki jih uporabljajo pri vključevanju ljudi v aktivnosti, vključevanju ljudi iz socialnih omrežij človeka z demenco; zastopništvo ljudi z demenco; pristopi in vloge gospodinj	metode dela

kako ljudi vključujejo v načrtovanje oskrbe, v katere vidike dela jih vključujejo, kakšne metode uporabljajo pri tem, kako v delo v instituciji vključujejo ljudi iz socialnih omrežij človeka z demenco. V posameznih delih jih je zanimalo, kako je razvito zastopništvo ljudi z demenco in kakšne so potrebe zastopnikov, pa tudi pristopi in vloge gospodinj ter njihovo sodelovanje z drugimi zaposlenimi.

V treh zaključnih delih so študentke raziskovale položaj *mlajših ljudi z demenco*. Zanimale so jih spremembe v življenju zaradi diagnoze, potek dni mlajših ljudi z demenco, potrebe in viri pomoči, vloga socialnega dela pri pomoči mlajšim ljudem z demenco, kakšno pomoč potrebujejo svojci mlajših oseb z demenco.

Manjše število študentk pa se je ukvarjalo s *splošnejšimi temami*, ki so vključevale seznanjenost s pravicami oseb z demenco, prilagajanje stanovanj potrebam ljudi z demenco, minljivost življenja in seznanjenost otrok z demenco in pripravljenost učiteljev spregovoriti o tej temi.

Teoretski okvir

Študentke so izhajale iz različnih teoretskih okvirov, ki jih je mogoče razdeliti na širše in ožje. Z izrazom »širše teorije« so mišljene teorije, ki pomagajo razumeti kontekst življenja starih ljudi in ljudi z demenco: teorije staranja in starosti, o družbenem položaju ljudi z demenco in odnosu družbe do njih, o stigmatizaciji starih ljudi in ljudi z demenco ali njihovih svojcev, o kakovostnem preživljanju starosti in medgeneracijskem sodelovanju. Z izrazom »ožje teorije« pa razumemo tiste, ki se neposredno nanašajo na delo z ljudmi z demenco in pojasnjujejo ali opisujejo: značilnosti demence, simptome, vrste in oblike demence, potek demence v stopnjah oz. fazah, modele razumevanja demence, oblike pomoči ljudem z demenco, značilnosti sporazumevanja z ljudmi z demenco, oblike bivanja za ljudi z demenco; socialno delo s starimi ljudmi, socialno delo v institucijah, socialno delo z družino in s svojci ljudi z demenco; splošne koncepte in metode socialnega dela (vzpostavljanje delovnega odnosa, krepitev moči, osebno načrtovanje, individualizacija, participacija ljudi z demenco, analiza tveganja, timsko delo, zagovorništvo, zastopništvo, supervizija); vloga socialne delavke pri delu z ljudmi z demenco in specifični vidiki dela, kot so urjenje spomina, biografija, pripovedovanje in zapisovanje zgodb, uporaba izrazno-ustvarjalnih medijev (npr. glasbena terapija), validacija. Nekateri so predstavili še zakonodajni okvir (socialno, zdravstveno in delovno zakonodajo). Na splošno so pisali tudi o načinih in ukrepih za razvijanje za demenco prijazne družbe (npr. o za demenco prijaznih točkah) in pomenu inovacij. Izbran teoretski okvir, iz katerega so izhajale študentke, je povezan s temo zaključne naloge in problemom raziskave. Razvidno je, da se tu opirajo na teorije, ki so bile uporabljene v raziskavah, ki sem jih predstavila v uvodu.

Metodologija

Metodologija raziskovanja, ki so jo študentke in študenti uporabili v svojih raziskavah, je z vidika vrste raziskav temeljila na kvalitativnem raziskovanju. Opredelili so jih tudi kot eksplorativne in empirične, nekateri kot uporabne in

primerjalne. Populacija so bili v večini primerov, ko je šlo za raziskave neformalne oskrbe v družinah, in v približno polovici raziskav v institucionalnem okolju, sorodniki oz. svojci ljudi z demenco. V nekaterih raziskavah (večinoma v institucijah in manj v domačem okolju) so bili populacija ljudje z demenco. V raziskavah v institucijah so bile pogosto populacija še strokovne delavke (socialne delavke, druge delavke v domovih, delovne terapevtke, gospodinje), v manjšem številu raziskav tudi socialne delavke v skupnosti ali na centrih za socialno delo, ki so aktivne na področju dela z ljudmi z demenco ali s starimi ljudmi. V posameznih primerih so se kot populacija pojavljali zastopniki ljudi z demenco, družabniki ljudi z demenco, učitelji in učenci v osnovni šoli oz. za demenco prijazne točke.

Le v enem primeru je bila v raziskavo vključena celotna populacija, v vseh preostalih so za raziskavo izbrali vzorec enot, in sicer neslučajnostne priložnostne vzorce večinoma manjšega števila oseb. Tako so bile v raziskave v posameznih vzorcih vključene od dve pa do 12 oseb (pri sorodnikih in ljudeh z demenco) oziroma od ene do 12 pri strokovnih delavkah. V primeru učiteljev je bilo teh vključenih 9, učencev 89, zastopnikov 5, za demenco prijaznih točk pa 8. Gre za majhne vzorce, a to je v povezavi z eksplorativnimi vrstami raziskave tudi pričakovano.

Kot metoda zbiranja podatkov je bil največkrat uporabljen intervju, predvsem delno strukturiran ali nestrukturiran. V več primerih je bilo kot metoda zbiranja podatkov uporabljeno opazovanje (odkrito opazovanje s popolno, delno ali redkeje brez udeležbe) ali fokusne skupine. Zgolj v posamičnih primerih je šlo za anketiranje in uporabo sekundarnega gradiva.

Rezultati

Ker je bila večina raziskav poizvedovalnih in opravljenih na majhnih neslučajnostnih vzorcih, rezultatov ni mogoče posploševati. Uporabni so lahko kot izhodiščni vpogled v dogajanja in stanje na različnih področjih življenja in dela z ljudmi z demenco v Sloveniji.

Prvi izziv, predvsem za svojce ljudi z demenco, so prepoznavanje bolezni, slaba informiranost in zato pogosto spremembe v vedenju pripišejo starosti. Viri informacij o demenci so v ruralnih okoljih predvsem ljudje iz skupnosti z izkušnjami z demenco in zaposleni v zdravstvenih storitvah. V urbanih okoljih informacije dobijo še v organizacijah, kot je Spominčica, v okviru pomoči na domu in v dnevnih centrih. Potek bolezni je specifičen, povezan s posameznikom, spremembe ob tem vplivajo na bližnje, ki se s tem spoprijemajo različno. Nekateri demenco zelo težko sprejmejo, drugim je nekoliko lažje, če so prej poznali koga, ki jo je imel.

Ugotovitve na področju družinskega življenja ob skrbi za človeka z demenco kažejo, da demenca vpliva na vsakdanjik družin na različne načine. Potrebnega je več prilaganja in reorganizacija družinskega in osebnega življenja zaradi organizacije skrbi za bližnjega, razdelitve nalog in novih vlog. Ob tem se zmanjšajo socialni stiki z ljudmi zunaj družine. Specifične so situacije pri mlajših ljudeh z demenco, ki so v delovno aktivni dobi življenja in se morajo

zaradi bolezni upokojiti, s tem se zmanjša prihodek družine. Svojci oz. oskrbovalci doživljajo čustva, kot so občutki krivde, nemoči, prizadetosti, žalosti, jeze, strahu (pred prihodnostjo, pred izgubo bližnjega), slabe vesti in občutki odgovornosti. Nekateri imajo težave z dojemanjem spremenjenega vedenja svojca. Dogajajo se tudi spremembe v medsebojnih odnosih. Učinki skrbi so lahko tako pozitivni (to je omenjeno manjkrat) kot negativni. Spoprijemajo se z izzivi, stiskami in obremenitvami, ki so lahko povezane z zdravstvenimi težavami. Poročajo o utrujenosti, nespečnosti, psihičnih napetostih, fizičnih in psihičnih obremenitvah in o izgorelosti. Nimajo prostega časa zase in zanemarjajo lastne potrebe. Razbremenitve v obliki dopustov, krajših oddihov so težko dostopne, če ni ustrezne nadomestne pomoči. Nekateri zato poiščejo pomoč na domu, dnevno varstvo ali pa je razbremenitev možna šele po odhodu človeka z demenco v dom za stare ljudi. Informiranost o oblikah pomoči, pravicah, značilnostih demence je slaba, predvsem v ruralnih okoljih. Neformalni oskrbovalci se niso izobraževali za oskrbo ljudi z demenco in jim primanjkuje znanja o sporazumevanju z ljudmi z demenco, o sprejemanju bolezni, o možni podpori. Niti ne poznajo vloge socialnega dela. Ker si ljudje z demenco želijo bivati doma, so velikokrat potrebne prilagoditve bivalnih prostorov, saj je na trgu le malo različnih ponudb bivanja. Pri tem je pomembna vloga organizacij, ki svetujejo pri prenovi prostora.

V velikem delu raziskav so študentke raziskovale vire pomoči. V sklopu neformalnih virov pomoči se oskrbovalci obračajo na lastno družino ali prijatelje in so hvaležni za to pomoč. Med viri formalne pomoči omenjajo institucionalno varstvo, organizacije, kot je Spominčica, zdravstveno službo (zdravnik, psihiater). Nekateri imajo tudi pomoč na domu. Formalne vire pomoči začnejo svojci ljudi z demenco uporabljati šele, ko sami oskrbe ne zmorejo več. Razlogi za neuporabo formalnih oblik pomoči so večinoma v slabši finančni (previsoke cene), geografski (razlike med občinami) in časovni dostopnosti (ni zagotovljena ves čas, ko bi to potrebovali). Ocene pomoči so različne. Negativno je pomoč ocenjena, če je je premalo oz. če ne ustreza potrebam ljudi z demenco. Več je zadovoljstva s pomočjo v domu za stare ljudi. Ljudje z demenco, ki živijo doma, in njihovi svojci redko prihajajo v stik s socialnimi delavkami. Socialno delo na centrih za socialno delo v povezavi z ljudmi z demenco poteka navadno ob stikih na podlagi interesa sorodnikov, kadar je treba zaščititi človeka z demenco in urediti oskrbo oziroma poskrbeti za organizacijo mreže pomoči. Zaradi velike raznovrstnosti potreb starih ljudi se pojavlja potreba po koordinatorju pomoči starim ljudem na centrih za socialno delo. Čeprav nekateri viri pomoči neformalnim oskrbovalcem v skupnosti obstajajo, je udeležba v programih za svojce skromna.

Uporabo metod socialnega dela pri delu z ljudmi z demenco so študentke in študenti raziskovali predvsem v kontekstu institucij. Socialne delavke uporabljajo različne metode. Omenjajo individualne načrte dela, validacijo, metodo biografije, koncept krepitve moči. Pri tem zaznavajo dobre učinke, saj se izboljša sporazumevanje, ljudje se lažje vključujejo v aktivnosti, opaziti je boljše dnevno počutje, močnejšo voljo, večjo samostojnost in varnost ljudi z demenco. Uporaba teh metod pa zahteva več časa, kot ga imajo strokovne

delavke navadno na voljo. Tudi uporaba drugih metod (glasbene delavnice, Montessori metoda) nakazuje pozitivne učinke.

Glede zaposlenih v domovih za stare ljudi so študentke ugotovile, da so strokovne delavke seznanjene o vrstah in simptomih demence, o metodah sporazumevanja in prepoznavanja demence. Njihovo znanje je raznovrsto – od osnovnega do dobrega znanja, a nekatere se ne počutijo dovolj usposobljene in bi potrebovale nadgradnjo znanja (predvsem gospodinje v domovih za stare ljudi). Obremenitve zaposlenih v domovih za stare ljudi so precejšnje. Razbremenjujejo se z iskanjem pomoči drugih strokovnih delavk, uporabljajo razbremenjevalne tehnike oz. se razbremenijo doma.

Kot ustrezen način dela so v nekaterih domovih za stare ljudi študentke zaznale uporabo integriranega modela obravnave, ki vključuje dobre interakcije med vsemi udeleženimi v procesu podpore in pomoči, dobro organizirane dejavnosti z možnostjo izbire. Pomembno je delo na individualiziran način; dobri in spoštljivi odnosi med ljudmi z demenco in zaposlenimi ter počasna in razločna komunikacija z ljudmi z demenco. Izkušnje s participacijo ljudi z demenco so različne. Od tega, da jih zaposleni upoštevajo in vključujejo v odločanje, do tega, da se o tem le govori, v praksi pa je dejanske participacije malo. Zaznanega je le malo zastopanja ljudi z demenco na varovanih oddelkih v domovih.

Potrebe ljudi z demenco v domovih za stare ljudi so raznovrstne: možnost pogostejših izhodov iz doma, vsakodnevno vstajanje iz postelje, več pogovorov, tolažbe, ljubezni, spoštovanja, pristnejši odnosi z zaposlenimi. Tisti, ki potrebujejo več pomoči, izražajo tudi več potreb. V nekaterih domovih pogrešajo prilagojene aktivnosti in sprehode, sicer pa je opaziti različne aktivnosti za ohranjanje samostojnosti.

V nekaterih zaključnih delih so študentke raziskovale pomen socialnih omrežij ljudi z demenco, ki bivajo v domovih za stare ljudi, in raziskale pomen obiskov svojcev in možnosti družabništva. Socialna mreža ljudi z demenco v domovih za stare ljudi je majhna, pogosto so osamljeni, ker je življenje znotraj ustanove precej oddaljeno od vsakdanjega življena. Večinoma jih obiskujejo sorodniki in zato je njihovo sodelovanje (tudi z zaposlenimi) zelo pomembno. Je pa tega sodelovanja ponekod malo oz. ocenjujejo, da je težavno, drugod je ocenjeno kot dobro.

Tema avtonomije ljudi z demenco se v raziskavah (tako domačega okolja kot institucij) pojavlja redkeje. Sorodniki doma pogosto sami predlagajo aktivnosti za ljudi z demenco, se odločajo namesto njih in zato so ljudje z demenco samostojni le pri lažjih opravilih. V institucijah in dnevnih centrih se zaposleni zavedajo, da je treba spodbujati ljudi z demenco k samostojnosti. V nekaterih domovih oz. dnevnih centrih so ljudje z demenco samostojni pri oblačenju, razpolaganju z denarjem, obrokih in pri udeleževanju aktivnosti. Participacija je v veliki meri povezana s tem, kako se človek z demenco (še) lahko izraža, in odvisna od pristopov zaposlenih oziroma, če živijo doma, od posluha sorodnikov oz. svojcev.

Glede mlajših ljudi z demenco so študentke ugotovile, da imajo socialne delavke pri delu z njimi predvsem vlogo pri informiranju glede pravic in oblik pomoči (npr. pri sprejemu vlog za pomoč in postrežbo), pri pogovoru in svetovanju ljudem z demenco in njihovim svojcem ter iskanju namestitve. Pri oskrbi bi bilo potrebnega več sodelovanja strokovnjakov, saj je tej skupini ljudi na voljo le malo oblik pomoči. Sicer so socialne delavke navedle, da pomoč prilagajajo fazam demence in ne starosti ljudi z demenco. Mlajši ljudje z demenco potrebujejo pomoč pri vsakodnevnih opravilih, pri zadovoljevanju osnovnih življenjskih potreb, pri varstvu, vključevanju v življenjsko okolje in živijo doma, če je tam možno zagotoviti pomoč. Če so ti ljudje nameščeni v domovih za stare ljudi, zanje ni posebej organiziranih aktivnosti.

Glede splošnejših vidikov, ki jih lahko umestimo na makroraven, je v raziskavah zaznati, da je v kontekstu identificiranih in nezadovoljenih potreb ljudi z demenco zaradi pomanjkanja kadra oziroma pomanjkanja znanj potrebnega več kadra za delo z ljudmi z demenco in prav tako dodatna izobraževanja. S tega vidika so potrebne tudi spremembe v zakonodaji oziroma normativih. Kažejo se tudi potrebe po novih bivalnih oblikah za ljudi z demenco, saj ni dovolj ustreznih prostorov, v katerih bi lahko ob ustrezni kapaciteti kadrovskih virov izvajali metode socialnega dela in druge metode, ki so se pokazale kot uspešne. Študentke so navajale, da npr. gospodinjske skupine pomenijo večji napredek v primerjavi z varovanimi oddelki. Zgolj v posamičnih raziskavah so študentke in študenti raziskovali vlogo zastopnikov ljudi z demenco. Pri uvajanju tega instituta se pojavljajo težave, zastopniki so brez podpore pri delu. Kot pomemben vidik so se pokazale tudi za demenco prijazne točke z omogočanjem storitev informiranja in izobraževanja, dajejo poudarek socialnemu delu z ljudmi z demenco, a se zaradi neustrezne podpore in financiranja kažejo pomanjkljivosti na organizacijski in izvedbeni ravni. Zato je treba ustrezneje podpreti inovacije.

Širša tema – kako so o demenci ozaveščeni mlajši otroci v osnovnih šolah – je pokazala, da je poznavanje demence povezano le s tem, ali je otrok imel izkušnjo poznati koga z demenco, sicer pa teh informacij nimajo. Učiteljice in učitelji so naklonjeni ozaveščanju o demenci.

Razprava in sklepi

V tem delu se osredotočam na ugotovitve zaključnih del v zadnjih petih letih, ki so povezane z izvajanjem socialnega dela z ljudmi z demenco (in njihovimi oskrbovalci) tako v skupnosti kot v institucionalnem varstvu, da bi lahko iz njih izpeljala potrebe po nadaljnjem in bolj poglobljenem raziskovanju.

Ker so študentke in študenti raziskovali razmeroma nove teme, je izbor kvalitativnih in eksplorativnih raziskav logična posledica povezave s temami in populacijo ljudi z demenco (predvsem v institucionalnem kontekstu). Ti se zaradi specifičnosti bolezni težje verbalno izražajo, zato je do podatkov mogoče priti predvsem z opazovanjem ali spraševanjem v obliki intervjuja. Izbira populacije je bila v raziskavah študentk in študentov povezana s temo raziskave. Določene populacije, npr. ljudje z demenco in strokovne delavke in delavci, so bile izbrane predvsem pri raziskovanju v institucionalnem kontekstu in redko, če je šlo za raziskovanje v skupnosti ali domačem okolju. V institucionalnem okolju je namreč lažje dostopati do raziskovanja

življenjskega sveta ljudi z demenco, še posebej če so študentke in študenti tam opravljali v prakso in že tako bili v stiku z ljudmi z demenco. Težje pa je tako vstopati v zasebne prostore v domačem okolju. Strokovne delavke pa so tudi bolj navzoče v institucionalnem prostoru kot v zasebnih. Tudi v raziskavah, ki sem jih omenila v uvodnem delu, je v večjem delu raziskovanje potekalo v institucijah, v manjšem obsegu pa v domačnem okolju. Zato se je treba v nadaljnjih raziskovanjih usmeriti v raziskovanje populacij, ki so težje dostopne, in prilagoditi pristope, metode in izvedbo zbiranja podatkov za okolja, v katerih te populacije živijo oziroma delajo. Glede na manjše število raziskav, ki so bile narejene v domačem okolju ljudi z demenco, kjer so bili kot populacija večinoma vključeni sorodniki ali neformalni oskrbovalci ljudi z demenco, je v skladu s predlogi, o katerih je pisala Mali (2018), treba bolj vključiti narativne raziskovalne pristope, ki ne samo omogočajo odkrivanje novih spoznanj, ampak imajo tudi potencial krepitve moči sorodnikov oz. neformalnih oskrbovalcev.

Velik pomen izvedenih eksplorativnih raziskav je v tem, da smo dobili vpogled v potrebe različnih akterjev v dolgotrajni oskrbi ljudi z demenco – neformalnih oskrbovalcev, strokovnih delavcev in ljudi z demenco. Njihove potrebe so raznovrstne, prav tako različno ocenjujejo ustreznost obstoječe pomoči. Zgolj kvalitativno raziskovanje pa ne omogoča vpogleda v kvantitativne vidike potreb (torej, kako razširjene in obsežne so posamezne vrste potreb), zato bodo za načrtovanje ustreznih odgovorov potrebne tudi kvantitativne raziskave. Metaanaliza rezultatov je pokazala, da so svojci bolj zadovoljni s pomočjo v domovih za stare ljudi kot doma. To večje zadovoljstvo je lahko posledica tega, da so svojci časovno manj vključeni v dogajanje v domovih in niso navzoči v vseh aktivnostih kot sicer, ko človek z demenco biva doma. Predpostavljam, da je predvsem časovna razpoložljivost pomoči pomemben element oz. kriterij za oceno ustreznosti pomoči, saj ljudje z demenco sploh v poznejših fazah bolezni potrebujejo veliko podpore in celovito podporo in pomoč, kot je bilo ugotovljeno tudi v že omenjenih raziskavah (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018).

Ne glede na raziskave na posameznih primerih uvajanja celostne oskrbe v domove za stare ljudi (Mali in Kejžar, 2017), ki kažejo na večjo kakovost življenja ljudi z demenco, metaanaliza rezultatov raziskav, ki so jih izvedle študentke in študenti Fakultete za socialno delo, neposredne povezave med načinom oskrbe in zadovoljstvom ni pokazala, niti tega niso eksplicitno raziskovali. Zato bo v nadaljevanju raziskovanja in razvijanja načinov dela z ljudmi z demenco treba tudi temu nameniti veliko pozornosti, še posebej, ker je časovna razpoložljivost pomoči zelo omejena prav pri pomoči na domu.

Pri iskanju ustreznih odgovorov na potrebe je pomembno tudi povezovanje med strokami. To je še ena od tem, ki jih bo treba podrobneje raziskati. Nastavke takega raziskovanja pa že najdemo v raziskavi o inovacijah o dolgotrajni oskrbi (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018) in v nekaterih interdisciplinarnih raziskavah, v katerih gre za povezovanje tehnoloških, humanističnih in družboslovnih ved (Mali, 2019).

Metaanaliza tem je pokazala, da pri ljudeh z demenco, ki živijo doma in imajo neformalno oskrbo, študentke in študenti skoraj niso raziskovali metod dela oziroma vloge socialnega dela in drugih strokovnih delavk in delavcev, ki opravljajo formalno oskrbo. Neformalna oskrba večinoma poteka brez posebnih usmeritev ali metod, prav tako lahko zaznamo slabo informiranost neformalnih oskrbovalcev glede demence in oskrbe. Vloga socialnega dela je spregledana in zato so na tem področju nujne najprej raziskave potreb ljudi z demenco in neformalnih oskrbovalcev. Usmeritve za raziskovanje potreb so že podane v monografiji *Hitra ocena potreb in storitev* (Flaker, Ficko, Grebenc, Mali, Nagode in Rafaelič, 2019) in *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti* (Mali in Grebenc, 2021). Sočasno s tem – tudi z uporabo akcijskega raziskovanja – lahko bolj začnemo uporabljati metode, ki so se že uveljavile na drugih področjih (v skupnosti, v institucijah), oziroma razvijamo prilagoditve teh metod ali inovativne pristope.

Na podlagi podatka, da je v institucijah zaposlenih zelo malo socialnih delavk – na 180 stanovalcev ena (*Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev*, 2010, Priloga 1) – lahko sklepamo, da se tudi v institucionalnem varstvu ne glede na ustrezno razvita socialnodelovna znanja in metode te še ne uporabljajo v takem obsegu, kot bi to bilo možno. Iz raziskav je razvidno, da v institucijah uporabljajo metode in koncepte socialnega dela, ki po ocenah strokovnih delavk pomembno pripomorejo k boljši kakovosti življenja ljudi z demenco. A imamo tudi o tem še premalo podatkov, da bi lahko z gotovostjo sklepali, kako dosledno te metode uporabljajo in kaj so učinki teh metod. Za raziskovanje uporabe metod dela v praksi je ustrezna raziskovalna metoda opazovanje z udeležbo, ki smo jo v preteklosti tudi že uporabili v okviru raziskav v institucijah (Mali in Rihter, 2006; Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Raziskovanje specifičnih metod dela z ljudmi z demenco se je pojavilo zgolj v posameznih primerih zaključnih del (metode Montessori, glasbene delavnice, krepitev moči, vključevanje v načrtovanje oskrbe, zagovorništvo…). Sicer ni mogoče neposredno sklepati, da jih zaradi redkih omemb tudi v domovih za stare ljudi uporabljajo le v posameznih primerih. Prav raziskava Mali, Flaker, Urek in Rafaelič (2018, str. 190–191) je pokazala, da v institucijah razvijajo nove metode oz. pristope k dolgotrajnim stiskam, npr. individualizirano obravnavo, gospodinjski koncept oskrbe, kongruentno odnosno nego, »oazo« (prostor za oskrbo ljudi v zadnji fazi demence). Tudi uporabo teh metod je treba podrobneje raziskati.

Študentke se torej niso ukvarjale samo z metodami socialnega dela, ampak tudi s pristopi, ki so sicer delno povezani s socialnim delom, ne gre pa za metode, ki bi bile razvite znotraj te znanosti in stroke. Razlogov za raziskovanje teh metod (in ne samo socialnodelovnih) je lahko več. Mogoče so študentke presodile, da se socialnodelovne metode že ustrezno uporabljajo in da zato ni potrebe po poglobljenem opazovanju. Lahko so med praktičnim usposabljanjem opazile, da socialne delavke teh metod ne uporabljajo v veliki meri, in bi taka raziskava bila neizvedljiva. Možen je tudi razlog, da so prepoznale potrebo po povezovanju metod socialnega dela z metodami drugih strok in znanosti. Tudi te vidike je treba v raziskovanju področja socialnega dela z ljudmi z demenco v nadaljevanju poglobljeno raziskati.

Zelo malo podatkov na podlagi metaanalize raziskav je o tem, kateri so tisti programi v skupnosti, ki bi bili ustrezni za svojce oz. neformalne oskrbovalce. Ugotovitve namreč nakazujejo, da imajo neformalni oskrbovalci (pa tudi strokovni delavci v institucijah) težave z zagotavljanjem avtonomije in participacije ljudi z demenco. Tudi vloga zastopnikov ljudi z demenco je precej neraziskana, bi pa lahko bili pomembna podpora.

Nadaljnje raziskovanje dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco bi se tako moralo bolj usmeriti v skupnost (še posebej v skupnosti v ruralnem okolju, saj so rezultati raziskav zaključnih del študentk in študentov pokazali, da je tam najmanj informacij in virov pomoči), kjer bi ob predpostavki, ki izhaja iz metaanalize rezultatov izvedenih raziskav, da nimamo podatkov o tem, koliko se v skupnosti uporabljajo metode socialnega dela (če se sploh) in kakšna je vloga socialnega dela, bile smiselne tudi akcijske raziskave (npr. s pomočjo študentk druge stopnje pod mentorstvom za podporo neformalnim oskrbovalcem). V teh raziskavah bi šlo za sodelovanje raziskovalcev, socialnih delavk, ljudi z demenco in njihovih oskrbovalcev. Prav tako so potrebne poglobljene raziskave v institucionalnem okolju za podrobno preučevanje uporabe metod socialnega dela pri delu z ljudmi z demenco.

Viri

Chappell, N. L., Colin Reid, R., & Gish, J. A. (2007). Staff-based measures of individualized care for persons with dementia in long-term care facilities. *Dementia*, 6(4), 527–547.

Evropske smernice za prehod iz institucionalnih oblik oskrbe v skupnostne (2012). *Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care*. Bruselj. Pridobljeno 2. 12. 2017 s deinstitutionalisationguide.eu/wp-content/uploads/2012/12/2012-12-07-Guidelines-11-123-2012-FINAL-WEB-VERSION.pdf

Flaker, V., Ficko, K. Grebenc, V., Mali, J., Nagode, M., & Rafaelič, A. (2019). *Hitra ocena potreb in storitev.* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. & Grebenc. V. (2021). *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti.* Ljubljana: Založba Univerze.

Mali, J. (2007). Potrebe svojcev oseb z demenco. V Mali, J., & Miloševič Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 117–130). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi.* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. (2018). A case for a narrative approach to research into social work perspectives on dementia. *Socialno delo,* 57(3), 209–224.

Mali, J. (2019). Socialno delo v interdisciplinarnih raziskavah: primer raziskovanja socialnih razsežnosti demence. *Socialno delo*, 58(3/4), 219–233.

Mali, J., & Kejžar A. (2017). Celostna oskrba stanovalcev z demenco: primer uvajanja inovativne oskrbe v Domu Petra Uzarja Tržič. *Socialno delo* 56(3), 179–196.

Mali, J., & Miloševič Arnold, V., (ur.) (2011). *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo

Mali, J., & Miloševič-Arnold, V. (2007). *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J., & Rihter, L. (2006). Skrb za stanovalce z demenco v domovih za stare. *Socialno delo*, 45(6), 323–332.

Mali, J., Flaker, V., Urek, M. & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco, raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Miloševič Arnold, V. (2007). Socialnodelovni pogled na demenco. V Mali, J., & Miloševič Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 23–36). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Ministrstvo za zdravje (2016). *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020*. Pridobljeno 19.10.2019 s http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/Demenca/12092016_strategija_obvladovanja_demence.pdf

Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (2010). *Ur. l. RS*, št. 45/10, 28/11, 104/11, 111/13, 102/15, 76/17, 54/19 in 81/19.

Van Hülsen, A. (2007). *Zid molka: oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij.* Logatec: Firis Imperl & Co.

Videmšek, P. & Mali, J. (2018). Od načrta skrbi in programa oskrbe do osebnega načrtovanja in izvajanja storite. *Socialno delo* 56(1), 27–42.

Vlada Republike Slovenije (b.d.). Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, Urad RS za makroekonomske analize in razvoj. *Strategija dolgožive družbe*. Pridobljeno 21. 4. 2021 s https://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/kratke_analize/Strategija_dolgozive_druzbe/Strategija_dolgozive_druzbe.pdf

Analizirana zaključna dela

Avbelj, L. (2017). *Kakovost življenja in potrebe mlajših ljudi z demenco* (Magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-MB0188

Baškovč, T. (2019). *Učinki izvedbe glasbenih delavnic na stare ljudi z demenco v domu Petra Uzarja Tržič* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-BDI523

Banovac, L. (2019). *Ljudem z demenco prijazne oblike bivanja* (Magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-MB0333

Bešter, A. (2020). *Sprejemanje demence v Domu starejših občanov Naklo* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-BDI583

Bizjan, M. (2020). *Pomen družabništva za preprečevanje socialne izključenosti ljudi z demenco* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-BDI606

Črv, M. (2017). *Razumevanje in uporaba perspektive moči pri delu z osebami z demenco v domovih za stare ljudi* (Magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-MB0229

Dolgan, T. (2017). *Normalizacija bivanja ljudi z demenco na varovanem oddelku* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-BDI338

Drolc, M. (2020). *Skrb sorodnikov za ljudi z demenco v domačem okolju* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-BDI620

Ducman, G. (2020). *Delovanje »Demenci prijaznih točk« v Savinjski regiji* (Magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-MB0418

Falež, Z. (2016). *Svojci – dragoceni sopotniki ljudi z demenco* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-BDI233

Fekonja, M. (2020). *Demenca pri mlajših od petinšestdeset let* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-BDI621

Filipović, T. (2017). *Vpliv demence na življenja družinskih članov* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-BDI397

Frece, P. (2020). *Poznavanje demence med otroki v osnovni šoli* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-BDI599

Gačnik, L. (2016). *Krepitev moči ljudi z demenco* (Magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-MB0124

Glavan, A. (2016). *Pomoč ljudem z demenco in njihovim sorodnikom na podlagi veljavne zakonodaje* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-BDI235

Gorenšek, E. (2019). *Osamljenost ljudi z demenco v domu za stare* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-BDI541

Gorišek, V. (2019). *Izgorevanje sorodnikov v ruralnem okolju pri oskrbi ljudi z demenco* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-BDI542

Hacin, T. (2019). *Izkušnje strokovnih delavk pri oskrbi ljudi z demenco v Zasavju* (Diplomsko delo) Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-BDI544

Jelušič, A. (2016). *Zagotavljanje oblik pomoči za ljudi z demenco v občini Sežana in Ilirska Bistrica* (Magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-MB0105

Jurinec, K. (2018). *Življenje in oskrba ljudi z demenco v Centru starejših občanov Ormož* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-BDI446

Juvanc, M. (2016). *Uporaba glasbe pri delu z osebami z boleznijo demenca* (Magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-MB0149

Kmetec, M. (2019). *Načini dela in ovire pri oskrbi ljudi z demenco v institucionalnem varstvu* (Magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-MB0359

Kocbek, J. (2019). *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco na področju Maribora* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-BDI507

Kogoj, T. (2017). *Pomoč in podpora svojcem pri oskrbi oseb z demenco v domačem okolju* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-BDI357

Korošec, N. (2020). *Prilagoditve stanovanj za osebe z demenco* (Magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-MB0415

Kosar, N. (2020). *Avtonomija in spodbujanje samostojnosti ljudi z demenco v domačem okolju* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-BDI640

Kotar, I. (2016). *Sprejemanje demence pri sorodniku* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-N5963

Kukolj, M. (2016). *Zgodbe neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco* (Magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-MB0126

Lešnik, A. (2016). *Znanje o demenci med socialnimi delavci* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-BDI206

Lešnik, A. (2018). *Socialno delo in demenca pri mlajših od petinšestdeset let* (Magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-MB0247

Lipušček, M. (2020). *Učinek glasbenih delavnic na osebe z demenco na Goriškem* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-BDI641

Mrkša, M. (2020). *Participacija ljudi z demenco pri načrtovanju oskrbe v treh slovenskih domovih za stare* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-BDI590

Munđar, S. (2018). *Življenje ljudi z demenco v domu za stare* (Magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-MB0324

Osmić Ibrić, A. (2020). *Uporaba biografije kot metode dela z ljudmi z demenco* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-BDI605

Paš, M. (2018). *Zastopniki ljudi z demenco na varovanih oddelkih domov za stare* (Magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-MB0251

Pavlič, M. (2017). *Oskrba ljudi z demenco v Domu ob Savinji Celje* (Magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-MB0175

Pečnik, T. (2018). *Družinski oskrbovalci ljudi z demenco v domačem okolju* (Magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-MB0313

Simčič, T. (2019). *Metoda Montessori za stare ljudi in ljudi z demenco* (Magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-MB0365

Skočir, A. (2018). *Načini in pristopi dela gospodinj v Domu starejših Logatec* (Magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-MB0325

Snoj Kumlanc, N. (2020). *Demenca in z njo povezan pogled sorodnikov na minljivost življenja* (Magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-MB0406.

Sovinšek, M. (2017). *Izkušnje in potrebe neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-BDI400

Stojšin, D. (2018). *Vloga socialnih delavcev na centru za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-BDI495

Šifrer, N. (2019). *Komunikacija in delo z ljudmi z demenco v Centru starejših Horjul* (Magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-MB0396

Tomažič, P. (2018). *Podpora osebam z demenco v Domu starejših občanov Ilirska Bistrica, utemeljena na oceni potreb* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 10. 12. 2020 s http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-BDI486

Pregledni znanstveni članek Prejeto 27. januarja 2022, sprejeto 9. avgusta 2022

doi: 10.51741/sd.2022.61.2-3.185-202

Benjamin Penič, Sintija Munđar

Identiteta ljudi z demenco

Priložnost za krepitev moči

Identiteta človeka je dinamična, nestalna in spremenljiva ter se oblikuje v družbenih kontekstih. Zaradi narave bolezni so ljudje z demenco prepoznani kot ranljiva skupina z manj stabilno identiteto, zato je njihova individualnost pogosto nespoštovana. Sistematični pregled literature kaže, da imata bivalno in socialno okolje pomembno vlogo pri utrjevanju, ohranjanju in rekonstrukciji identitete ljudi z demenco. Interakcije ljudi z demenco z njihovim bivalnim in socialnim okoljem namreč omogočajo učenje novih strategij za izražanje svoje identitete, socialno omrežje pa je dragocen vir moči v procesu izražanja, utrjevanja ali preoblikovanja identitete. Pripovedi in zgodbe ljudi z demenco pripomorejo k ohranjanju njihove osebne identitete in omogočajo podoživljanje spominov. Možnost zaupanja izkušenj in vključenost v socialne interakcije pomenita priznanje njihove enkratnosti in jim dajeta občutek vrednosti. Ljudje z demenco si želijo sodelovanja in vključenosti pri aktivnostih, saj so številne ključen gradnik njihove identitete, uspešno dokončanje aktivnosti pa pripomore k ohranjanju pozitivne samopodobe in doživljanja lastne vrednosti.

Ključne besede: socialno delo, bivalno okolje, socialno okolje, socialna identiteta, osebna identiteta, dolgotrajna oskrba.

Benjamin Penič je magister socialnega dela, prejemnik Prešernove nagrade za diplomsko in magistrsko delo, zaposlen kot asistent raziskovalec na Fakulteti za socialno delo in kot strokovni sodelavec na Skupnosti socialnih zavodov Slovenije. Kontakt: benjamin.penic@ssz-slo.si

Sintija Munđar je magistrica socialnega dela, zaposlena pri izvajalcu institucionalnega varstva starih ljudi. Osredotoča se predvsem na delo z ljudmi z demenco in iskanjem inovativnih pristopov na področju dela z ljudmi z demenco in njihovih sorodnikov, tako v institucionalnem kot domačem okolju. Kontakt: sintija.mundar55@gmail.com

Identity of people with dementia – Opportunity for empowerment

Human identity is dynamic, fleeting, and changeable and is formed in social contexts. People with dementia are considered a vulnerable group with a less stable identity due to the nature of the disease, often causing their individuality to be disregarded. Systematic review of the literature shows that the living and social environments play an important role in the consolidation, maintenance, and reconstruction of the identity of people with dementia. Interactions of people with dementia with their living and social environments enable them to learn new strategies for expressing their identity, while social capital remains a valuable source of power in the process of identity expression, consolidation, or reconstruction. The narratives of people with dementia contribute to the preservation of their personal identity and enable reviving memories. The opportunity to share experiences and participate in social interactions serves as recognition of their uniqueness and provides them a sense of worth and value. People with dementia want to participate and engage in activities, as many are an essential building block of their identity. Successful completion of activities also helps maintain a positive self-image and experience their own worth.

Key words: social work, living environment, social environment, social identity, personal identity, long-term care.

Benjamin Penič, Master of Social work, is a recipient of the Faculty of Social Work's Prešeren Award for his Diploma and Master's Thesis. He is employed as a research assistant at the Faculty of Social Work, University of Ljubljana, and as an associate professional at the Association of Social Institutions of Slovenia. Contact: benjamin.penic@ssz-slo.si

Sintija Munđar, Master of Social work, is employed at an institution for older people. She focuses on finding innovative approaches in the field of working with people with dementia and their relatives, both in institutional and home environment. Contact: sintija.mundar55@gmail.com

Uvod

Diskurz o identiteti je v zadnjih desetletjih postal eden izmed najpomembnejših, še posebej v družbenih znanostih in njihovih raziskavah (Tomić-Ko-

* Prispevek je del projekta Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela (št. J5-2567), ki ga je sofinancirala Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna.

ludrović, 2004). Beseda identiteta označuje odnos do samega sebe oziroma istovetnost. Identiteto pogosto razumemo kot abstrakten in večplasten pojem, a pri tem ne gre zanemariti narave njenega konstrukta. Osebno identiteto namreč razumemo kot občutek jaza, sebstvo, socialno identiteto pa kot izraz istovetnosti z različnimi skupinami, ki jim pripadamo (Vec, 2007).

Hedman, Hansebo, Ternestedt, Hellström in Norberg (2013) so s kvalitativno raziskavo med starimi ljudmi z demenco na Švedskem ugotovili, da je avtobiografski spomin ključen pri oblikovanju in ohranjanju posameznikove identitete in občutka jaza. Teoretski pristopi ugotavljajo dinamičnost, fluidnost, nestalnost oziroma spremenljivost identitete, ker se oblikuje v družbenih kontekstih z izvajanjem različnih družbenih vlog, s pripadnostjo družbenim skupinam, doživljanjem življenjskih dogodkov in pomena, ki jim ga pripisujemo (Petrović, 2006; Paddock, 2015; Singharoy, 2018). Razmejitev identitete na osebno in socialno, ki zgolj poenostavlja razumevanje kompleksnega konstrukta, ne zanemarja večplastnosti osebne in socialne identitete, njune povezanosti, mnogotere soodvisnosti oziroma vzajemnosti.

Ljudi z demenco zaradi narave njihove bolezni razumemo kot ranljivo skupino z nestalno ali izgubljeno identiteto, ali pa njihovo identiteto celo prezremo. Medicinska stroka demenco razume kot skupek simptomov oziroma kot napredujočo bolezen, ki povzroča opešanje kognitivnih sposobnosti ter zmanjševanje sposobnosti za obvladovanje čustev, socialnega vedenja in motivacije (Petrič in Kogoj, 2014). V življenje ljudi z demenco vnaša veliko sprememb tako na telesni, psihološki in socialni (Gale, Acar in Daffner, 2018) kot tudi družbeni ravni (Singleton, Mukadam, Livingston in Sommerlad, 2017).

Proces oblikovanja in izražanja lastne identitete je izziv za ljudi z demenco, saj se srečujejo z oteženim sporazumevanjem, priklicem spominov in izražanjem občutka jaza (Caddell in Clare, 2011; Hedman, Hansebo, Ternestedt, Hellström in Norberg, 2013). Neizogibno se postavi vprašanje, kakšne spremembe demenca vnaša v doživljanje in izražanje tako osebne kot socialne identitete. Spremenljivost identitete pri ljudeh z demenco so raziskovali tudi Cohen-Mansfield, Golander in Arnheim (2000) ter ugotovili, da se zmanjšujejo vidiki identitete, povezani z različnimi družbenimi vlogami, »živi« pa ostajajo vidiki, povezani z družinskimi vlogami. Pri ljudeh z demenco so opažali celo prevzemanje povsem nove, druge identitete od tiste, ki so jo sicer živeli in izražali pred pojavom demence.

Stigma in izključenost ljudi z demenco sta dodaten izziv zanje, saj onemogočata podelitev in izraznost pomena lastne identitete (Downs in Bowers, 2014; Alzheimer's Society, 2015). Raziskovanje v socialnem delu na področju potreb ljudi z demenco (Mali, 2002; 2008; Mali in Kejžar, 2017) potrjuje heterogenost ljudi z demenco, individualne razlike med njimi in njihovimi potrebami. V socialnem delu je namreč v ospredju človek s svojimi potrebami, pri tem pa iz perspektive moči izhajamo iz njegovih individualnih, enkratnih želja in potreb ter v sodelovanju z njim raziskujemo potenciale, možnosti in priložnosti za izboljšanje kakovosti življenja. S tem mu omogočamo tudi izražanje identitete, njeno preoblikovanje, ohranjanje in vnovično vzpostavljanje, kadar je ogrožena.

V socialnem delu razumemo, da je spoprijemanje z demenco naporna življenjska preizkušnja za vse udeležene v odnosih s človekom z demenco, zato smo usmerjeni na skupno iskanje virov in krepitev moči človeka z demenco. Pomagajo mu pri ohranjanju vključenosti v družbo in spopadanju z izzivi demence. Krepimo njegovo socialno mrežo, ki je pogosto edina vez z njegovim lokalnim okoljem in dragocen vir podatkov o človeku z demenco, ter omogoča spoznavanje njegove življenjske zgodbe (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 39–42).

Domovi za stare ljudi so specifično okolje, v katerem imajo socialne delavke in delavci veliko odgovornost pri oskrbi ljudi z demenco. Vzpostavijo delovni odnos, zaupen in varen prostor za dialog, s katerim vstopajo v življenjski svet človeka z demenco še pred prihodom v dom za stare ljudi, v samem procesu prepoznavajo potrebe, ob tem pa mu dajejo informacije za čim boljšo prilagoditev na novo (institucionalno) življenjsko okolje (Mali, 2008).

Socialne delavke in delavci v domovih za stare ljudi se z uporabo metod socialnega dela pridružijo človeku z demenco v njegovi življenjski zgodbi, krepijo interakcije z njegovim socialnim okoljem in mu pomagajo oblikovati, ohraniti ali na novo vzpostaviti identiteto, ki jo potrebuje za življenje v instituciji (Mali, 2008; 2013; Paddock, 2015). Odhod v dom za stare ljudi v življenje ljudi z demenco vnaša nove spremembe, ki lahko negativno ali pozitivno vplivajo na doživljanje lastne identitete, saj potencialno vplivajo na stopnjo njihove samostojnosti, udeležbo pri aktivnostih in njihove interakcije z družbenim okoljem (Flaker, Mali, Kodele, Grebenc, Škerjanc in Urek, 2008).

Kitwood (2005) ugotavlja, da je depersonalizacija ljudi z demenco večinoma posledica družbenega odnosa do ljudi z demenco. Koncept oskrbe, osredotočene na osebo, eksternalizira, popredmeti demenco, težavo loči od človeka in fokus usmerja na človeka, ki doživlja demenco, s tem pa človeka umešča v središče oskrbe, oblikovane po meri človeka (Kitwood, 2005). Temelji na perspektivi moči, ki ljudem z demenco vrača njihov glas, je usmerjena na iskanje novih možnosti in priložnosti ter ustvarja varno okolje za človeka z demenco, v katerem lahko izrazi svoje želje, individualne potrebe, interese in identiteto (Mali, 2008).

Namen prispevka

Namen prispevka je predstaviti rezultate sistematičnega pregleda literature, ki zadeva identiteto ljudi z demenco, in opredeliti področja, povezana z utrjevanjem, ohranjanjem in rekonstrukcijo identitete ljudi z demenco, in sicer: (1) vloga bivalnega in socialnega okolja, (2) vloga drugih oseb, (3) življenjske zgodbe in (4) aktivnosti. Prikazati želiva različne načine in ravni izraznosti identitete pri ljudeh z demenco, predstaviti spremembe, ki jih na področju izražanja in doživljanja identitete v življenje ljudi vnaša demenca, in pojasniti potenciale za krepitev identitete, njeno ohranjanje ali vnovično vzpostavljanje, ki lahko socialnim delavkam in delavcem pomagajo krepiti moč ljudi z demenco.

Opravila sva sistematični pregled literature, povezane z identiteto ljudi z demenco, pri tem pa uporabila iskalnik Digitalne knjižnice Univerze v Ljubljani. Iskanje sva opravila v angleškem jeziku, in sicer s korenom besede

demenca (angl. *dementia*) in identiteta (angl. *identity*). V iskalniku sva določila kriterij prikaza zgolj znanstvenih člankov, ki so izšli od vključno leta 2010, so zapisani v slovenskem, angleškem ali hrvaškem jeziku ter so uvrščeni v disciplino socialno skrbstvo in socialno delo. Podatke sva črpala iz elektronskih virov: Directory of Open Access Journals, Wiley-Blackwell, Informa/Taylor & Francis, Sage Publications, JSTOR in Oxford University Press. Iskanje sva opravila 16. julija 2021, rezultate iskanja pa sva tabelirala po letih in shranila za nadaljnjo obdelavo.

Iskanje je dalo 1786 zadetkov oz. relevantnih člankov. V naslednjem koraku je sledilo prebiranje povzetkov, pri tem pa so bili znanstveni članki v naslednji korak uvrščeni le, če so izpolnjevali pogoj, da članek obravnava identiteto ljudi z demenco, ki so stari vsaj 65 let. V fazo podrobnega prebiranja oziroma v drugi korak analize rezultatov se je uvrstilo 112 člankov. Po odstranitvi dvojnikov sva v nadaljnjo obdelavo oziroma tretji korak vključila članke, ki se torej nanašajo na ugotovitve o identiteti starih ljudi z demenco in v vzorec ne vključujejo mlajših od 65 let ali pa ljudi s t. i. blagim kognitivnim upadom. Članke sva izbirala ob izpolnjevanju šestih konceptov socialnega dela: a) upoštevanje uporabniške perspektive v raziskovanju, b) participacija starih ljudi z demenco, c) antidiskriminacijska usmeritev v raziskovanju, č) pogled iz perspektive moči, ob tem pa upoštevanje d) socialne mreže oziroma interakcij, okolja in sistemov, v katere je star človek vpet, ter e) spoštovanje partnerskega odnosa, ki omogoča enakopravno sodelovanje starih ljudi in raziskovalcev. V končni vzorec je bilo vključenih 31 znanstvenih člankov.

Znanstvene članke, ki v vzorec vključujejo tako stare ljudi z demenco kot mlajše od 65 let, sva v nadaljnjo obdelavo vključila le tedaj, ko sva iz ugotovitev lahko izvzela vse, kar se nanaša na mlajše ljudi z demenco. Odločitvi za odstranitev člankov, ki v vzorec vključujejo ljudi s t. i. blagim kognitivnim upadom (angl. *mild cognitive impairment*), sva namenila več pozornosti. Medicinska stroka blag kognitivni upad pogosto razume kot predstopnjo demence, čeprav ni nujno, da se vanjo razvije, kot ugotavljajo Petersen idr. (2014). Odločila sva se torej za vključitev zgolj člankov, ki v vzorcu obravnavajo izključno ljudi z demenco. Prav tako sva se odločila za upoštevanje le člankov, ki v empirične podatke vključujejo uporabniško perspektivo, bodisi z opazovanjem v primeru napredovane demence bodisi z intervjuji ali pa kombinacijo obojega. Perspektiva ljudi z demenco je na raziskovalnem področju pogosto spregledana, v socialnem delu pa jih moramo razumeti kot ljudi, ki niso zgolj pasivni prejemniki pomoči (Mali, 2019a) in so kot eksperti za svoje osebne izkušnje zmožni ubesediti ali drugače izraziti svoje potrebe, mnenje ali stališče.

Vloga bivalnega in socialnega okolja pri utrjevanju, ohranjanju in rekonstrukciji identitete ljudi z demenco

Osredotočenost na posameznika v njegovem okolju, skupaj z njegovo socialno mrežo in sistemi, v katere je vpet (npr. družina, cerkev, narava), pomaga ohraniti perspektivo, da so ljudje z demenco aktivni člani družbe (Eret, 2012, str. 145). Da bi razumeli, kako človek z demenco oblikuje in izraža svojo identiteto v

določenem okolju, je treba najprej prepoznati pomen okolja za njegov razvoj in psihosocialno prilagajanje na spremembe, ki mu jih v življenje vnaša demenca.

V študiji primera na Švedskem (Örulv, 2010) so z opazovanjem skušali ugotoviti, kakšen pomen ima okolje za stanovalko z demenco in kako v interakciji z osebjem in drugimi stanovalci doživlja svoje okolje. Ugotovili so, da njene interakcije z bivalnim in socialnim okoljem v domu za stare ljudi omogočajo učenje novih strategij za izražanje identitete, ki jo je izoblikovala v celotnem življenju. Raziskava ugotavlja, da ima krajevna dezorientacija stanovalcev z demenco tudi socialno razsežnost. Stanovalka z demenco je aktivno sodelovala v interakcijah z drugimi stanovalci in zaposlenimi, da bi pridobila podatke o svoji življenjski preteklosti in razumela, kje se nahaja. Raziskava osvetljuje, da so interakcije s socialnim okoljem vir informacij in priložnost za pridobitev podatkov o življenjski preteklosti in za ohranjanje osebne identitete, prav vključevanje življenjske zgodovine pa ljudem z demenco pomaga ohraniti občutek kontinuitete (prav tam, str. 39–40).

Podobno so v raziskavi o ljudeh z demenco v dnevnem centru ugotavljali Black idr. (2018, str. 736–737). V Združenih državah Amerike so med letoma 2014 in 2015 opravili etnografsko raziskavo, ki je vključevala opazovanje in intervjuje z ljudmi z demenco, njihovimi družinami in osebjem dnevnega centra. V skupini uporabnikov storitev dnevnega centra so prepoznali pomen kulturnega okolja za oblikovanje socialne identitete, saj je povezana z nebesednim sporazumevanjem uporabnikov z demenco kot obliko izražanja identitete. Uporabniki so svojo socialno identiteto izražali s pomočjo različnih aktivnosti, kot so petje in ples, poslušanje glasbe, igranje z lutkami, verske aktivnosti, izbira sedežev v prostoru. Tako je zmožnost priklica besed v pesmi, vzbujanje čustev in sledenje ritmu glasbe, uspešnost v določeni aktivnosti, članstvo v skupini, npr. verski, oblikovala hierarhijo, ki temelji na telesnih zmožnostih ljudi z demenco. Prav tako so uporabniki za isto mizo drug drugemu rekli prijatelji, kar dokazuje krepitev identitete v procesu druženja. Sedišča, ki so bila poimenovana po uporabnikih in pomenih, ki so jih ljudje z demenco pripisovali predmetom v prostoru, kot je posebna miza, namenjena dejavnejšim uporabnikom, so postala del njihove osebne in socialne identitete.

Ljudje z demenco v novih, zanje prej neznanih okoljih razvijejo strategije za prilagajanje nanje, ugotavljajo Nowell, Thornton in Simpson (2013, str. 398–399). V Združenem kraljestvu so ugotavljali, kako ljudje z demenco doživljajo svojo osebnost, pri tem pa opravili kvalitativno raziskavo s sedmimi stanovalci institucije za ljudi z demenco. Ugotovili so, da ljudje z demenco z razvojem različnih strategij lajšajo svoje prilagajanje na novo okolje, za upravljanje s sedanjostjo pa uporabljajo pretekle vloge, pri tem pa obujajo obstoječi vir znanja o sebi in se vnovično opominjajo, kdo so v sedanjosti. Po eni strani ljudje z demenco doživljajo izziv ohranjanja lastne individualnosti, po drugi pa morajo ravnati z vlogo in pričakovanji, ki jih pomeni pripadnost skupini ljudi z demenco v instituciji. Pri razumevanju, kako se ljudje z demenco prilagajajo na novo in neznano okolje, pomagajo njihove življenjske zgodbe. Te so uporabne kot viri podatkov, ki hkrati vsebujejo informacije o najprimernejšem načinu krepitve, ohranjanja oziroma vzpostavljanja in preoblikovanja osebne identitete (prav tam, str. 399).

Poznavanje življenjske zgodbe je še toliko pomembneje v domovih za stare ljudi, saj lahko tam zaposleni s spoznavanjem življenjske zgodbe stanovalca z demenco in s pomočjo pri vzpostavljanju oziroma vzdrževanju medsebojnih odnosov pomagajo ustvarjati občutek skupinske identitete, utemeljuje raziskava, opravljena na Škotskem (Watson, 2019, str. 558–559). Z opazovanjem ljudi z demenco v domu za stare ljudi in zaposlenih, z intervjuji in skupinskimi diskusijami je raziskovalka ugotavljala vlogo identitete ljudi z demenco pri zagotavljanju oziroma ohranjanju aktivne vloge v obstoječih medsebojnih odnosih. Pokazalo se je, da medsebojni odnosi oziroma interakcije pripomorejo k ohranjanju povezanosti s preteklostjo in h krepitvi občutka samostojnosti, ki sta za ljudi z demenco zelo pomembna, k boljši vključenosti v socialno okolje in ohranjanju osebne integritete (prav tam).

Pomen znanega okolja za ljudi z demenco so z uporabo kvalitativnega gradiva, ki je nastalo ob izvajanju obsežnejšega mednarodnega projekta, raziskovali tudi Odzakovic, Hellström, Ward in Kullberg (2020, str. 2206–2207). Pri analizi so uporabili le zapise pogovorov švedskih intervjuvancev. Ugotovili so, da so spomini in izkušnje iz otroštva zelo povezani z določenim krajem, doživeta izkušnja soseske pa krepi identiteto ljudi z demenco. Možnost sprehajanja po znani soseski je pomembna ne zgolj zaradi občutka neodvisnosti in svobode, temveč tudi zaradi občutka jaza, saj gre za okolje, ki je vir življenjske preteklosti, izkušenj, dogodkov iz otroštva, družbenega in družinskega življenja, hkrati pa pomeni tudi pogled v prihodnost. Hoja je bila intervjuvancem vir dobrega počutja, in sicer zaradi možnosti izvajanja želenih aktivnosti, ki so povezane z različnimi vidiki identitete in ohranjanjem pozitivne samopodobe. Ker je soseska vir spominov, redni obiski krajev v njej pa lahko zbujajo občutek navezanosti in pripadnosti, je tudi povsem običajen sprehod ali obisk trgovine v soseski za ljudi z demenco, ki so sodelovali v raziskavi, omogočal ustvarjanje kontinuitete in občutka sebe v času in prostoru. Hoja namreč utrjuje identiteto ljudi z demenco zaradi doživljanja prostora, spominjanja in ustvarjanja občutka povezanosti z njim, so ugotovili izvajalci raziskave. Zdi se, da vsakodnevne aktivnosti v soseski in spomini, povezani z njo, ostanejo shranjeni na telesni ravni, kamor so se shranjevali s ponavljajočimi se vzorci hoje – tudi to oblikuje občutek sebe.

Vloga drugih oseb pri utrjevanju, ohranjanju in rekonstrukciji identitete ljudi z demenco

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 21–22) opozarjajo na pomen interakcij, ki jih ljudje z demenco vzpostavljajo z različnimi predstavniki socialnega omrežja. Da bi bolje razumeli posledice demence na individualni ravni, moramo izhajati iz specifičnih sprememb, ki jih demenca vnaša v življenje ljudi z demenco in njihovih najožjih družinskih članov. Prepoznavanje socialne mreže in skrbno ravnanje z njo teorija in praksa socialnega dela prepoznavata kot eno izmed temeljnih načel dela z ljudmi z demenco (Mali, 2008, str. 75). Vezi, ki jih ima človek z demenco z drugimi v njegovem življenjskem okolju, torej z družino, partnerjem, sorodniki, sosedi in prijatelji, zagotavljajo dragoceno neformalno okolje oziroma vir moči, na katerega se lahko v procesu izražanja, utrjevanja ali preoblikovanja identitete lahko opre.

Caddell in Clare (2011, str. 393–397) sta v Združenem kraljestvu s kvalitativno raziskavo, ki je vključevala deset ljudi z demenco, ki živijo v domačem okolju, ugotavljali, ali demenca lahko ogroža človekov občutek lastne identitete oziroma vpliva na doživljanje identitete. Ugotovili sta, da ljudje z demenco le malo zaznajo spremembe njihove identitete kot celote, večina sodelujočih pa je poročala, da je demenca vendarle povzročila spremembo nekaterih osebnih značilnosti. Ljudje z demenco so poročali o napetosti, ki jo doživljajo v odnosu med ohranjanjem občutka sebe, ki so ga doživljali pred pojavom demence, in prepoznanimi spremembami pri sebi. Raziskava je dodatno pojasnila pomen vloge drugih v življenju ljudi z demenco, ki lahko pripomorejo k ohranjanju, vzdrževanju oziroma razvoju identitete človeka z demenco. Življenjski slog, ki vključuje vsakodnevne aktivnosti in medsebojne odnose, pripomore k ohranjanju občutka lastne identitete (prav tam, str. 396).

Ravnanje z identiteto, njeno obvladovanje in spoprijemanje z vsakodnevnim življenjem po pojavu demence pri ljudeh, ki poročajo, da nimajo bližnje osebe, pa so s kvalitativno raziskavo v Združenem kraljestvu raziskovali Frazer, Oyebode in Cleary (2012, str. 677), in sicer so vključili osem žensk. Izguba spomina se je pri ženskah z demenco, ki so sodelovale v raziskavi, pokazala kot največji vir sprememb identitete, predvsem zaradi izgube samostojnosti (prav tam, str. 691). Značilnosti osebne identitete, ki so pri sodelujočih ženskah vztrajale tudi po pojavu demence, so bile ustvarjalnost, iznajdljivost in želja po pustolovščinah. Velik vpliv na njihovo življenje ima s staranjem povezana izguba vlog, prav tako pa tudi pešanje telesnih sposobnosti, saj jih je denimo strah, da ne bodo našle poti domov, to pa jih omejuje pri gibanju zunaj doma. Zavedanje lastne identitete dodatno utrjuje želja po bolj družbeno sprejemljivi identiteti, ki je spoštovana in cenjena. Ženske z demenco so občutek jaza aktivno rekonstruirale s pomočjo različnih strategij, denimo z iskanjem smiselnih odnosov. To dodatno potrjuje pomen odnosov z drugimi ljudmi in njihov vpliv na krepitev, ohranjanje ali ponovno vzpostavljanje identitete ljudi z demenco in ohranjanje samostojnosti, ki je pomemben gradnik identitete.

Yokoi in Okamura (2013, str. 566) pa sta z opazovanjem starih ljudi z demenco v instituciji na Japonskem ugotovila, da demenca v njihovo življenje vnaša zmanjšano stopnjo samozavedanja in sposobnosti razumevanja aktivnosti, torej razumevanja, kaj morajo oziroma želijo narediti. V raziskavo vključeni ljudje z demenco so manj razumeli svojo samopodobo, zato so imeli težave pri vzpostavljanju psihološke razlike med samimi seboj in drugimi. To pripomore k zmanjšani sposobnosti za vzpostavljanje medsebojnih odnosov.

Svanström in Sundler (2015, str. 157–159) sta ugotovila, da ljudje z demenco le težko preživijo sami in da zgolj vključenost v dnevno varstvo ne zadosti potrebe po pomoči drugih. S kvalitativno raziskavo, ki sta jo opravila na Švedskem, sta ugotovila, da se stopnja samostojnosti ljudi z demenco pri vsakdanjih opravilih zmanjšuje, vsakdanje življenje ljudi z demenco pa postaja

vse težje, njihovo razumevanje sveta okrog njih pa se spreminja. Sorodniki ljudi z demenco imajo velik potencial za zagotavljanje podpore in omogočanje dostopa oziroma kontakta s socialnim okoljem. Demenca namreč lahko povzroči postopno izgubo odnosa z obstoječim socialnim omrežjem, posledice tega pa so izguba nekaterih vidikov identitete, osamljenost, ki temu sledi, pa tudi izguba smisla življenja (prav tam).

Clark-McGhee in Castro (2015) sta z analizo pesmi dvanajstih ljudi z demenco, ki jih je v obdobju več let zbral angleški pesnik John Killick, raziskovali, kako diagnoza demence vpliva na izkušnjo sebe. Čeprav se zavestna izkušnja samega sebe zmanjša, ljudje z demenco ohranijo zavedanje o svojem družbenem položaju, torej o tem, kdo so in kaj je zanje mogoče, uresničljivo.

Davies (2011) pa je v Kanadi izvedla raziskavo, v katero je vključila šest parov zakoncev, ker jo je zanimalo, kakšne spremembe v vlogah in pri izvajanju opravil se zgodijo med zakonci po pojavu demence. Ljudje z demenco in njihovi partnerji so v domačem okolju težave s pomnjenjem in izgubo spomina razumeli kot del običajnega procesa staranja, težavam s spominom niso namenjali posebne pozornosti. Identiteta para je tudi po pojavu demence ostala neomajna, nedotaknjena, partnerji ljudi z demenco pa so spoprijemanje z demenco razumeli kot skupni projekt (prav tam, str. 230–231).

Molyneaux, Butchard, Simpson in Murray (2012, str. 498–500) so v Združenem kraljestvu opravili kvalitativno raziskavo, da bi ugotovili, kako partnerja pojmujeta svoj odnos, ko ima eden izmed njiju demenco. V raziskavi je sodelovalo pet parov. Raziskovalci so zaznali spreminjajoče se identitete znotraj zakonske zveze in so poleg razumevanja težav kot pričakovanega procesa staranja zaznali še druge strategije za obvladovanje teh sprememb. Pari so s spominjanjem na skupno preteklost skušali bolje razumeti in osmisliti njihovo trenutno izkušnjo, z osredotočenostjo na pozitivne spomine pa so skušali ohraniti pomen partnerstva. Oba partnerja sta prilagodila svoje vedenje, da bi zmanjšala izzive, ki jih vnaša demenca, in denimo več aktivnosti opravljala s skupnimi močmi. Pari so se prav tako trudili ohraniti enako mero izražanja naklonjenosti drug do drugega, ostati aktivni in družabni kot pred pojavom demence. Pomoč partnerju z demenco so pari razumeli kot del njihovega razmerja, partnerji pa se niso prepoznali kot zgolj oskrbovalci na eni in prejemniki pomoči na drugi strani. Raziskovalci ugotavljajo, da se prej vzpostavljeni interesi in ustaljene dejavnosti, s katerimi se par sicer identificira, zaradi pojava demence pri partnerju začnejo spreminjati. Partnerstvo je na preizkušnji, saj demenca vnaša nenehno prilagajanje spremembam na številnih ravneh skupnega življenja. Pari z zaupanjem izkušenj in preoblikovanjem doživljanj skozi prizmo skupne preteklosti vnašajo občutek normalizacije in skušajo ohranjati obstoječe odnose.

Hickman, Clarke in Wolverson (2020, str. 1806–1807) so s kvalitativno raziskavo v Združenem kraljestvu raziskovali, kako ljudje z demenco in njihovi partnerji doživljajo humor oziroma kakšna je njegova vloga v njihovem razmerju. Preučevali so deset parov. Ugotovili so, da v partnerstvu, kjer ima eden izmed partnerjev demenco, humor občutno pripomore k ohranjanju identitete para. Partnerji so uporabljali humor kot način za prilagajanje življenju z demenco. Pri tem so doživljali napetost med ohranjanjem humorja, kakšen je bil nekdaj, ter spreminjanjem in prilagajanjem humorja kot odziva na izzive demence. Humor je pomenil tudi moč, ki jo par ima, občutek partnerstva pa so ohranjali tudi tako, da so skušali iz situacije narediti vse, kar je v njihovi moči, oziroma so se trudili pozornost preusmeriti v pozitivne spremembe.

Partnerji z različnimi strategijami, denimo skupnimi aktivnostmi, z obujanjem spominov oziroma spominjanjem skupnih dogodkov, zelo pripomorejo k ohranjanju oziroma vzpostavljanju jasne in vredne identitete ter življenja, ki ima pomen (McParland in Camic, 2018, str. 473).

Specifično področje ravnanja z identiteto pri ljudeh z demenco so LGBTIQ+ osebe. McParland in Camic (2018, str. 458–469) sta v kvalitativni raziskavi, ki so zajeli britanske gejevske in lezbične pare, v katerih ima eden izmed partnerjev oziroma partneric demenco, ugotovila, da številni zdaj starejši istospolno usmerjeni ljudje v preteklosti niso razkrili svoje spolne usmerjenosti zaradi različnih razlogov, demenca pa lahko postane nova, dodatna skrita in stigmatizirajoča identiteta. Zaradi kompleksnosti usklajevanja dveh identitet se ljudje počutijo ranljivejše, hkrati pa takšno usklajevanje lahko ogroža njihovo doživljanje sebe, ugotavljata. Zaradi morebitnega strahu pred homofobijo so istospolno usmerjeni ljudje z demenco in njihovi partnerji oziroma partnerice čutili potrebo po skrivanju razmerja, s tem pa prikrivali svojo identiteto. Sodelujoči v raziskavi so poročali o doživljanju občutka pokroviteljskega sočutja od LGBTIQ+ skupnosti, to pa je še dodatno ogrozilo občutek lastnega jaza. Partnerji in partnerice so demenco pozunanjili, popredmetili in s tem izražali, da diagnoze ne sprejemajo, hkrati pa se je identiteta sebe kot geja ali lezbijke pokazala za ponotranjeno, kot stabilen del sebe. Tisti, ki identitete sebe kot geja ali lezbijke niso sprejeli kot stabilen del svoje identitete, so se težje prilagodili izzivom demence. Raziskava osvetljuje, da prejšnje izkušnje podpore ali diskriminacije v povezavi s spolno usmerjenostjo vplivajo tudi na prikrivanje demence, izkušnja negotovosti oziroma občutek, da je treba skriti odnose in s tem vidike svoje identitete, pa lahko negativno vpliva na doživljanje lastne identitete.

Z zavedanjem, da je pri doživljanju socialne identitete ključna podpora okolja, moramo biti pozorni na to, da so ljudje z demenco v odnosu z drugimi čim manj izpostavljeni negativnim izkušnjam (Hedman, Hansebo, Ternestedt, Hellström in Norberg, 2013, str. 727–730).

V nasprotju s sorodniki in strokovnjaki ljudje z demenco doživljajo stigmo, ki jo povezujejo z lastno samopodobo, ugotavljata Strier in Werner (2016). V Izraelu sta s pomočjo intervjujev in fokusnih skupin, ki so vključevali ljudi z demenco, njihove sorodnike in strokovnjake, ugotovila, da se stigma dodatno utrjuje v procesu zdravljenja demence in je neposredno povezana s postopki uveljavljanja oziroma ugotavljanja upravičenosti do storitev. Ljudje z demenco so te postopke doživljali kot žaljive in neprimerne. Ko ljudje z demenco zaznajo predsodke oziroma negativne družbene predstave o ljudeh z demenco, doživeto stigmo ponotranjijo in prenesejo v negativne, sovražne ali obsojajoče predstave o sebi, ugotavljata. Zaradi negativnih izkušenj se ljudje z demenco doživljajo kot manjvredne (prav tam, str. 35).

Vloga življenjskih zgodb pri utrjevanju, ohranjanju in rekonstrukciji identitete ljudi z demenco

Transverzalni značaj socialnega dela omogoča vzpostavljanje enakopravnega sodelovanja z neformalnim in formalnim okoljem človeka z demenco. Spoznavanje življenjske zgodbe ljudi z demenco in sodelovanje z njihovimi sorodniki dodajata specifično vrednost stroki socialnega dela, saj nam prav ti podatki omogočajo spoznavanje identitete človeka z demenco. Socialne delavke v domovih za stare ljudi s človekom z demenco izdelajo individualni načrt (Mali, 2019b; Videmšek in Mali, 2018), pri tem pa odkrivajo njihove zmožnosti in sposobnosti za spoprijemanje s težavami in spremembami ter določijo cilje in načine obvladovanja stisk. Socialna delavka in človek z demenco soustvarjata in načrtujeta nadaljevanje pomembnih življenjskih vlog človeka z demenco v domu za stare ljudi s pomočjo opažanj in spoznanj, ki jih socialna delavka pridobi od človeka z demenco.

Olsen, Udo, Boström in Hammar (2021) so s kvalitativno raziskavo, opravljeno s štirinajstimi starimi ljudmi z demenco na Švedskem, ugotavljali, kateri so pomembni vidiki prejete oskrbe na domu. Ljudje z demenco so izrazili željo, da se jih najprej vidi kot ljudi. Želijo biti obveščeni, vključeni in imeti odnos z ljudmi, ki jim pomagajo in jih podpirajo, saj tudi dober odnos z oskrbovalci omogoča, da jih ti spoštujejo kot ljudi. Ne glede na pešanje kognitivnih sposobnosti so ljudje z demenco izražali željo po prejemanju podpore kot enkratni in sposobni ljudje. Izrazili so željo po tem, da bi bili prepoznani kot posamezniki z individualnimi značilnostmi. Ko si oskrbovalci vzamejo čas zanje, ljudje z demenco poročajo o občutenju spoštovanja, priznanja, ta pa potem vpliva na njihovo dobro počutje in boljšo samozavest. Možnost zaupanja izkušenj in znanja jim je dajala občutek, da so cenjeni, vredni in pomembni. Če ljudje z demenco niso bili vključeni v odločanje glede prejete oskrbe, so se počutili manj pomembne, krivdo za neupoštevanje izraženih želja pa so iskali v sebi (prav tam, str. 7).

V okviru norveškega projekta, pri katerem so ljudje z demenco pisali poezijo, so Synnes, Råheim, Lykkeslet in Gjengedal (2021) z analizo zapisov ugotovili, da iz pripovedi o človeku z demenco in s popolno navzočnostjo ob njem lahko veliko izvemo o njegovi pripadnosti, identiteti in povezanosti z določenim krajem. Socialne delavke in delavci morajo biti posebej pozorni na pripovedi ljudi z demenco, saj njihove pripovedi razkrijejo različne različne ravni identitete, ki jih v vsakdanjem pogovoru zlahka spregledamo. S tem, ko pripovedi ljudi z demenco naredimo vidne, jim omogočamo smiselno življenje.

Ljudje z demenco v svojih pripovedih izražajo kontinuiteto identitete, njen nadaljnji razvoj, svojo identiteto pa razlikujejo od identitete drugih. Po določitvi diagnoze, šoku, ki sledi, in po prvih začetkih spoprijemanja z novo informacijo ljudje z demenco poročajo o aktivnostih, ki jih prej niso izvajali, o boljši povezanosti z drugimi, hkrati pa se v tem obdobju ukvarjanje z demenco kot boleznijo umakne v ozadje (Mali, 2018, str. 218–222).

Buggins, Clarke in Wolverson (2021) so s kvalitativno raziskavo v Združenem kraljestvu raziskovali, kako odporna na spremembe je identiteta ljudi z demenco. V raziskavi, ki je vključevala osem ljudi z demenco, so respondenti v zgodnjih fazah demence še vedno občutili neodvisnost in avtonomijo ter še vedno čutili, da imajo moč odločanja, s tem pa tudi premoč nad demenco. Ljudje z demenco so za spoprijemanje z diagnozo razvili različne strategije. Poleg potiskanja demence v postransko vlogo so se primerjali z drugimi in s tem bolje prepoznavali svoje sposobnosti, svoje odlike. Negotova prihodnost je v življenje ljudi z demenco vnašala občutek grožnje prav zaradi sprememb in izzivov, ki jih prinaša demenca. Kljub temu pa so sodelujoči izražali potrebo po ohranjanju življenjske zgodbe, sposobnosti, samostojnosti, socialnih stikov in občutka lastne identitete kot strategije preživetja oziroma življenja z demenco (prav tam, str. 1243–1245).

Pripovedi in zgodbe ljudi z demenco omogočajo podoživljanje spominov in pogled na življenjske dosežke, ki lahko ljudem z demenco vlije občutek samozavesti, ugotavljajo Sweeney, Wolverson in Clarke, (2021), ki so v Združenem kraljestvu s kvalitativno raziskavo ugotavljali, kako partnerji doživljajo ustvarjanje digitalne življenjske zgodbe para. Tudi težavni, neprijetni spomini iz mladosti so postali sestavni del identitete, ki si zaslužijo prostor v njihovi življenjski zgodbi. Pogled nazaj jih je hkrati spodbudil k pogledu v prihodnost in k razmišljanju, kaj človek z demenco še želi doseči (prav tam, str. 1807–1809).

Ericsson, Kjellström in Hellström (2013) so na jugu Švedske opravili kvalitativno raziskavo in ugotavljali, kako se oblikujejo in ustvarjajo odnosi z ljudmi z zmerno ali bolj napredovano obliko demence. Interakcije in odnosi z ljudmi z demenco so se pokazali za pomembne v vseh fazah demence. Pokazali so, da si moramo vzeti dovolj časa za pogovor, vzpostaviti varno okolje, da se pogovor zgodi ter da se vzpostavita medsebojno zaupanje in občutek enakosti, enakovrednosti. S priznanjem človeka z demenco kot vselej in najprej človeka ter z vzpostavljanjem odnosa, v katerem priznamo njegovo vrednost, vplivamo na potrditev, priznanje osebnosti človeka z demenco (prav tam, str. 73–77).

Že v zgodnji fazi demence je mogoče poglobljeno razumevanje osebnosti človeka z demenco, saj je še vedno sposoben zaupati svojo življenjsko zgodbo, ugotavljajo Williams idr. (2014). Z etnografskim pristopom so v Združenih državah Amerike izvedli raziskavo, ki je vključevala dvanajst vojnih veteranov z demenco. Raziskovalci so ugotavljali, da spominjanje na preteklost vpliva na medosebne odnose in v interakciji z drugimi utrjuje osebno identiteto. Čeprav demenca zamaje temelje lastne identitete, pripovedi ljudi z demenco bogatijo razumevanje njihovega življenjskega sveta (prav tam, str. 516–517), vsebujejo dragocene izkušnje tako zanje kot za njihove oskrbovalce, hkrati pa lahko pripomorejo k izboljšanju kakovosti oskrbe (Benbow in Kingston, 2016, str. 1046–1050).

Ljudje lahko kljub napredovanju demence s pomočjo nebesednega sporazumevanja ostajajo del družbenega življenja, socialno vključeni, zgolj oslabljeno besedno izražanje pa zato ne more biti razlog za njihovo izključevanje iz interakcij z drugimi (Watson, 2019, str. 562). Kljub napredovani demenci, ki lahko vpliva na spremembe, zmanjšanje ali izginotje nekaterih vidikov osebnosti, identiteta telesa in komunikacija z drugimi še vedno ostajata in se izražata z gibom, denimo pri plesu. Glasba in ples lahko ustvarita simbolno

komunikacijo na različnih ravneh, s plesom pa uporabniki pokažejo, kdo so bili, ko so pesem prvič slišali ali nanjo plesali oziroma kdo ostajajo v sedanjosti. Ljudje z demenco, ki zaradi napredovanja bolezni ne uporabljajo besedne komunikacije, lahko denimo s pomočjo skrbi za lutko izražajo doživljanje svoje identitete, svoje spomine, čustva in potrebe (Black idr., 2018, str. 736–737).

Pripovedi ljudi z demenco ohranjajo njihovo osebno identiteto in jo potrjujejo v obstoječem socialnem okolju, z aktivnim poslušanjem zgodbe in izraženim interesom zanjo pa pripomoremo k utrjevanju oziroma konstruiranju človekove socialne identitete. Zgolj pešanje kognitivnih sposobnosti zaradi pojava demence ni upravičeno enačiti z izgubo jaza, človekovih sposobnosti in potreb. Benbow in Kingston (2016, str. 1049) sta s kvalitativno raziskavo, ki je vključevala 20 ljudi z demenco in 21 oskrbovalcev v Združenem kraljestvu, preučevala spremembe, ki jih v življenje ljudi vnaša demenca. Ugotovila sta, da je zgolj peščica ljudi z demenco v svojih pripovedih omenila vprašanje identitete oziroma izrazila kontinuiteto jaza, največ sprememb pa so opažali njihovi oskrbovalci.

Österholm in Hydén (2018, str. 60–62) sta s kvalitativno raziskavo na Švedskem ugotovila, da imajo avtobiografske zgodbe glede na kontekst oziroma okolje nastanka različne funkcije. Denimo v prvem stiku s ponudnikom storitve podpore in pomoči je v ospredju funkcija upravičevanja potrebe po storitvah. Tedaj so pomembne pripovedi o težavah ljudi z demenco, njihovih nezmožnostih, ljudje z demenco pa so potisnjeni v pasivno vlogo prejemnikov pomoči. Ko se zgodbe dogajajo v institucionalnem okolju, postanejo del procesa, v katerem raziskujemo razumevanje situacije in potrebe po storitvah. Zgodbe ljudi z demenco so se tako skušale odzvati na potrebe in cilje institucije, denimo pri kategorizaciji človeka glede na njegove potrebe, ugotavljanje potreb in tveganj, s tem pa je lahko zanimanje za zgodbo človeka z demenco postalo zelo togo, instrumentalno, tako da identiteta človeka z demenco ni deležna pozornosti. Takšne zgodbe niso več zgodbe ljudi z demenco, še posebej tedaj, ko so glavni pripovedovalci njihovi sorodniki. Pri tem moramo biti pozorni na to, da sorodniki lahko povedo zgodbe, ki jih ljudje z demenco sicer nočejo zaupati drugim, te pa predstavijo kot veliko manj sposobne, to pa lahko negativno vpliva na njihovo doživljanje osebnosti in identitete (prav tam).

Socialne delavke in delavci v domovih za stare ljudi morajo poskrbeti za ravnovesje med cilji institucije in potrebo po ohranjanju človekovega dostojanstva, saj lahko zgodbe, ki človeka z demenco potiskajo v odvisnost od pomoči drugih, negativno vplivajo na doživljanje sebe. Pri tem moramo nujno ohraniti stališče, da je družbeno okolje človeka z demenco dragocen vir podatkov o njegovi življenjske zgodbi.

Utelešen občutek lastne identitete, sebe kot osebe, se izraža z govorom v prvi osebi ednine. Če smo pozorni na način izražanja ljudi z demenco, še najlažje razberemo občutek lastne identitete. Ljudje z demenco se kljub prepoznanim spremembam na področju osebnih lastnosti, doživljanja sveta in pomnjenja še vedno doživljajo enako kot pred pojavom demence (Hedman, Hansebo, Ternestedt, Hellström in Norberg, 2013, str. 730). Tudi Borley, Sixsmith in Church (2016, str. 1410) so v Združenem kraljestvu s študijo primera, ki je del večje raziskave, ugotovili, da je mogoče razlikovati med kognitivnim jazom, ki vpliva na spomin in doživljanje, ter občutkom sebe, ki kljub demenci ostaja manj prizadet.

Pomen aktivnosti za identiteto ljudi z demenco

Doyle, Rubinstein in de Medeiros (2015) so v Združenih državah Amerike z etnografskim pristopom, pri katerem so poleg opazovanja opravili še intervjuje in neformalne pogovore s stanovalci in zaposlenimi v instituciji, ugotovili, da izguba avtonomije ljudi z demenco ne pomeni hkratne odsotnosti želje ali sposobnosti, da ostanejo vključeni v aktivnosti. V raziskavi sodelujoči ljudje z demenco so si vendarle želeli sodelovanja in pomoči pri aktivnostih, saj so bile številne ključni gradnik njihove identitete (prav tam, str. 415). Ljudje lahko kljub težavam, ki jih prinaša demenca, še vedno aktivno izvajajo dejavnosti in prevzemajo aktivne vloge v vsakdanjih aktivnostih in interakcijah z drugimi. S povečanjem priložnosti za socialno vključenost lahko povečamo tudi možnosti, da ljudje z demenco osmislijo interakcije z drugimi (prav tam, str. 415– 416).

Na Norveškem so Ellingsen-Dalskau, de Boer in Pedersen (2021, str. 514) v raziskavi primerjali manjši dnevni center na kmetiji z običajnim, ki deluje v okviru doma za stare ljudi. V obeh dnevnih centrih so opazili veliko aktivnosti, a v manjših dnevnih centrih v ruralnih okoljih vendarle več aktivnosti na prostem, več telesnega gibanja, socialnih interakcij in pozitivnega razpoloženja. Manjši dnevni centri so ponujali več priložnosti za vzpostavitev bolj domačega ozračja in za razvoj povsem običajnih aktivnosti (vrtnarjenje, popravila, grabljenje, sekanje drv, skrb za živali, gospodinjska opravila, kuhanje in pospravljanje), ki so uporabnikom vzbujali občutek identitete, pripadnosti in občutek, da nekaj prispevajo skupnosti. V običajnih dnevnih centrih so več časa namenili kvizom, prepevanju, poslušanju glasnega branja in sedečim vajam v notranjosti. V majhnih dnevnih centrih ljudi z demenco v ruralnem okolju so bolj spodbujali k fizični aktivnosti, to pa je bilo povezano z boljšo telesno zmogljivostjo, aktivnostjo v dnevnem življenju, boljšo kognitivno zmožnostjo in nižjo ravnjo depresije (prav tam, str. 511–514).

Občutki vrednosti posameznika so povezani z življenjskimi dosežki, z avtonomijo, ljubljenostjo in skrbjo bližnjih. Kljub zmanjšanju avtonomije pretekle izkušnje in z njimi povezana čustva povečujejo sposobnosti človeka z demenco v sedanjosti. Za kakovostno življenje je pomembno, da ljudje z demenco ohranijo pozitivno samopodobo in doživijo svojo vrednost, svoj prispevek v družini (Borley, Sixsmith in Church, 2016, str. 1417–1418).

Podobno tudi Johnston, Lawton in Pringle (2017, str. 550–553) ugotavljajo, da življenjski dosežki utrjujejo, krepijo in ohranjajo občutek jaza. Na Škotskem so opravili analizo zapisov sedmih pogovorov z ljudmi z demenco o pomembnih življenjskih dogodkih, pomembnih vlogah, dosežkih, o morebitnih usmeritvah za njihove sorodnike ipd., ki je del metode, ki jo izvajajo z ljudmi z demenco. Ugotovili so, da ljudje z demenco pri sebi zaznavajo osebnostne spremembe, ki jih vnaša demenca, to pa le še povečuje strah, da bodo postali nekdo drug. S tem demenca zanje pomeni veliko grožnjo identiteti. Z utrjevanjem najrazličnejših

uspehov in dosežkov omogočamo, da jih človek z demenco lažje prepozna, jih ohranja in tako ohranja tudi občutek dostojanstva in lastne vrednosti tako v sedanjosti kot v pogledu v prihodnost, ugotavljajo avtorji.

Morda pa priložnost za utrjevanje uspehov ponujajo prav ustvarjalne aktivnosti. Ljudje z demenco se najbolje odzivajo na fizično sodelovanje pri aktivnostih, saj s tem vključujejo vse svoje čute, ugotavlja Chauhan (2020, str. 416). V Združenem kraljestvu je od leta 2015 do 2016 izvajala raziskavo, pri kateri je sedem ljudi z demenco povabila k ustvarjanju skulptur iz različnih materialov, pri tem pa jih opazovala. Z udeleženci raziskave je opravila tudi intervjuje in anketo. Ugotovila je, da uspešno dokončanje aktivnosti spodbuja občutek dosežka in uspeha, to pa pozitivno vpliva na samozavest in ohranjanje, krepitev oziroma ponovno vzpostavljanje identitete. Predvsem ustvarjalne dejavnosti, ki spodbujajo domišljijo in vizualizacijo, pripomorejo k temu, da se ljudem z demenco odpre nov svet, v katerem postanejo kreatorji, v končnih ustvarjalnih izdelkih pa se kažejo njihove osebnosti oziroma individualne značilnosti, ki pričajo o samozavedanju, ugotavlja raziskovalka. Kreativnost in ustvarjanje delujeta kot orodje za spominjanje in obujanje spominov (prav tam, str. 430–431).

V zgodnjih fazah pojava oziroma odkritja demence ljudje pogosto doživljajo sram, ugotavljajo Aldridge, Fisher in Laidlaw (2019, str. 1896), ki so v Združenem kraljestvu s polstrukturiranimi intervjuji s šestimi ljudmi z demenco raziskovali pojavnost sramu pri ljudeh z demenco. Odkrili so, da v raziskavi sodelujoči ljudje z demenco skrivajo svoje težave, se čustveno umaknejo, določene izkušnje pa odrivajo oziroma se na več ravneh življenja umikajo, da bi se počutili manj ranljive in obdržali močno identiteto, zavarovali svojo običajno. S splošnim izogibanjem in umikanjem vase varujejo vidike svoje identitete ter se izognejo morebitnim sodbam drugih, za premagovanje negativnih doživljanj pa uporabljajo humor. Demenca je pri intervjuvancih vplivala na doživljanje sebe, zaradi diagnoze pa so se ljudje z demenco počutili šibkejše, manj vredne in manj pomembne. Intervjuvanci so bili zato manj samozavestni, izgubljali so zaupanje vase, bili so bolj samokritični in zase uporabljali žaljive pridevnike oziroma vzdevke, ki zadevajo pomanjkanje določenih sposobnosti. Počutili so se kot breme, zato jih je bilo sram. V raziskavi sodelujoči ljudje z demenco so bili zaskrbljeni zaradi izgube nadzora, zaradi negotovosti, ki jo prinaša prihodnost, in zaradi nerazumevanja doživljanja, izkušenj. Pa vendar so nekateri stari ljudje z demenco razvili strategije za ohranjanje nadzora nad demenco, ohranjali so spretnosti, ostajali odločni, se spodbujali k aktivnostim in se zadrževali v okolju, ki ga doživljajo kot varnega (prav tam, str. 1905–1909).

Hunter idr. (2021) so s kvalitativno raziskavo v Kanadi, ki so jo opravili s starimi ljudmi z demenco, ki živijo v skupnosti in hkrati obiskujejo dnevni program za ljudi z demenco v bolnišnici, ugotavljali pomen neodvisnosti pri doživljanju sebe. Ugotovili so, da je pripomoček za hojo pripomogel tudi k ohranjanju oziroma varovanju občutka sebe, saj je pomagal obdržati občutek dostojanstva, neodvisnosti in zaščite. Z uporabo pripomočka za hojo so imeli ljudje z demenco občutek varnosti, ki je morda povezan z varovanjem občutka sebe, zato so samodejno segli po pripomočku za hojo v primeru aktivnosti zunaj doma. Pripomoček za hojo je postal del njihove identitete.

Sklep

Ugotovitve številnih raziskav kažejo, da ljudje z demenco ohranijo občutek jaza in številne vidike identitete, čeprav zaznavajo spremembe osebnih značilnosti zaradi izgube spomina. Niso zgolj pasivni prejemniki pomoči, temveč si aktivno prizadevajo obvladovati življenje z demenco in se spoprijemati z grožnjami njihovi identiteti, z napredovanjem demence pa pogosto potrebujejo več spodbude in pomoči drugih. Razvijajo različne strategije, ki jim pomagajo iskati priložnosti za ohranjanje vključenosti v družinsko in družbeno življenje. Želijo si sodelovanja, podpore in priložnosti za interakcije v svojem bivalnem in socialnem okolju. Ugotovitve so dodatno pojasnile pomen vloge drugih v življenju ljudi z demenco kot virov podatkov o njihovi življenjski zgodbi in pozitivnem vplivu na utrjevanje, ohranjanje in rekonstrukcijo njihove identitete.

Aktivno sodelovanje ljudem z demenco v odnosih omogoča pridobitev podatkov o sebi in svoji življenjski zgodbi. Hkrati pa interakcije ljudi z demenco omogočajo učenje novih strategij za izražanje ali oblikovanje lastne identitete. Ljudje z demenco zaznavajo negativen družbeni odnos do sebe. Za utrjevanje, ohranjanje ali preoblikovanje svoje identitete v takšno, ki je družbeno sprejemljiva, spoštovana in cenjena, potrebujejo varno okolje, v katerem uživajo podporo svoje socialne mreže.

Ko ljudem z demenco omogočimo, da se izrazijo, doživijo smisel in so socialno vključeni, hkrati pa vplivamo na njihovo sprejemanje sebe. K temu lahko zlasti pripomorejo koncepti in načela socialnega dela. Socialne delavke in delavci z ohranjanjem partnerskega odnosa in s pomočjo perspektive moči omogočijo odkrivanje novih virov moči, možnosti in priložnosti. S pridruženo zagovorniško vlogo in antidiskriminacijsko usmeritvijo lahko človeku z demenco pomagajo ohranjati občutek nadzora in preprečujejo pripisovanje identitet, ki uporabnikom niso lastne, denimo identitete otroka. Raziskovanje identitete človeka z demenco, skupaj z njegovimi socialnimi mrežami, omogoča celosten pogled na človeka in upoštevanje njegove, živete izkušnje lastne identitete.

Viri

Aldridge, H., Fisher, P., & Laidlaw, K. (2019). Experiences of shame for people with dementia: an interpretative phenomenological analysis. *Dementia,* 18(5), 1896–1911.

Alzheimer's Society (2015). *Shaping the journey: living with dementia*. British Columbia: Alzheimer Society.

Benbow, S. M., & Kingston, P. (2016). 'Talking about my experiences … at times disturbing yet positive': producing narratives with people living with dementia. *Dementia,* 15(5), 1034–1052.

Black, H. K., Rubinstein, R. L., Frankowski, A. C., Hrybyk, G., Nemec, M., & Tucker, G. G. (2018). Identity, semiotics, and use of symbols in adult day services. *The Gerontologist,* 58(4), 730–738.

Borley, G., Sixsmith, J., & Church, S. (2016). How does a woman with Alzheimer's disease make sense of becoming cared for? *Dementia,* 15(6), 1405–1421.

Buggins, S.-L., Clarke, C., & Wolverson, E. (2021). Resilience in older people living with dementia – a narrative analysis. *Dementia,* 20(4), 1234–1249.

Caddell, L. S., & Clare, L. (2011). I'm still the same person: the impact of early-stage dementia on identity. *Dementia*, 10(3), 379–398.

Chauhan, S. (2020). Dementia and sculpture-making: exploring artistic responses of people with dementia. *Dementia*, 19(2), 416–432.

Clark-McGhee, K., & Castro, M. (2015). A narrative analysis of poetry written from the words of people given a diagnosis of dementia. *Dementia*, 14(1), 9–26.

Cohen-Mansfield, J., Golander, H., & Arnheim, G. (2000). Self-identity in older persons suffering from dementia: preliminary results. *Social Science & Medicine*, 51(3), 381–394.

Davies, J. C. (2011). Preserving the "us identity" through marriage commitment while living with early-stage dementia. *Dementia*, 10(2), 217–234.

Downs, M., & Bowers, B. (2014). *Excellence in dementia care: research into practice.* Berkshire: McGraw-Hill Education.

Doyle, P. J., Rubinstein, R. L., & de Medeiros, K. (2015). Generative acts of people with dementia in a long-term care setting. *Dementia*, 14(4), 409–417.

Ellingsen-Dalskau, L. H., de Boer, B., & Pedersen, I. (2021). Comparing the care environment at farm-based and regular day care for people with dementia in Norway – an observational study. *Health Social Care Community,* 29(2), 506–514.

Eret, L. (2012). Odgoj i manipulacija: razmatranje kroz razvojnu teoriju ekoloških sustava. *Metodički ogledi*, 19(1), 143–161.

Ericsson, I., Kjellström, S., & Hellström, I. (2013). Creating relationships with persons with moderate to severe dementia. *Dementia*, 12(1), 63–79.

Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., & Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Frazer, S. M., Oyebode, J. R., & Cleary, A. (2012). How older women who live alone with dementia make sense of their experiences: an interpretative phenomenological analysis. *Dementia*, 11(5), 677–693.

Gale, S. A., Acar, D., & Daffner, K. R. (2018). Dementia. *The American Journal of Medicine*, 131(10), 1161–1169.

Hedman, R., Hansebo, G., Ternestedt, B.-M., Hellström, I., & Norberg, A. (2013). How people with Alzheimer's disease express their sense of self: analysis using Rom Harré's theory of selfhood. *Dementia*, 12(6), 713–733.

Hickman, H., Clarke, C., & Wolverson, E. (2020). A qualitative study of the shared experience of humour between people living with dementia and their partners. *Dementia*, 19(6), 1794–1810.

Hunter, S. W., Meyer, C., Divine, A., Hill, K. D., Johnson, A., Wittich, W., & Holmes, J. (2021). The experiences of people with Alzheimer's dementia and their caregivers in acquiring and using a mobility aid: a qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 43(23), 3331–3338.

Johnston, B., Lawton, S., & Pringle, J. (2017). 'This is my story, how I remember it': in-depth analysis of dignity therapy documents from a study of dignity therapy for people with early stage dementia. *Dementia*, 16(5), 543–555.

Kitwood, T. (2005). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham, New York: Open University Press.

Mali, J. (2002). Starost, emocije in emocionalno delo. *Socialno delo,* 41(6), 317–323.

Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. (2013). *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana.* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. (2018). A case for a narrative approach to research into social work perspectives on dementia. *Socialno delo,* 57(3), 209–224.

Mali, J. (2019a). Socialno delo v interdisciplinarnih raziskavah: primer raziskovanja socialnih razsežnosti ljudi z demenco. *Socialno delo*, 58(3–4), 219–234.

Mali, J. (2019b). The method of personal planning and the implementation of services in social work with older people. *Ljetopis socijalnog rada*, 26(1), 61–80.

Mali, J., & Kejžar, A. (2017). Celostna oskrba stanovalcev z demenco: primer uvajanja inovativne oskrbe v domu Petra Uzarja Tržič. Socialno delo, 56(3), 179–195.

Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). Socialno delo z osebami z demenco – raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

McParland, J., & Camic, P. M. (2018). How do lesbian and gay people experience dementia? *Dementia*, 17(4), 452–477.

Molyneaux, V. J., Butchard, S., Simpson, J., & Murray, C. (2012). The co-construction of couplehood in dementia. *Dementia*, 11(4), 483–502.

Nowell, Z. C., Thornton, A., & Simpson, J. (2013). The subjective experience of personhood in dementia care settings. *Dementia*, 12(4), 394–409.

Odzakovic, E., Hellström, I., Ward, R., & Kullberg, A. (2020). 'Overjoyed that I can go outside': using walking interviews to learn about the lived experience and meaning of neighbourhood for people living with dementia. *Dementia*, 19(7), 2199–2219.

Olsen, M., Udo, C., Boström, A.-M., & Hammar, L. M. (2021). Important aspects of home care service: an interview study of persons with dementia. *Dementia*, 20(5), 1649–1663.

Örulv, L. (2010). Placing the place, and placing oneself within it: (dis)orientation and (dis) continuity in dementia. *Dementia*, 9(1), 21–44.

Österholm, J., & Hydén, L.-C. (2018). Autobiographical occasions in assessment meetings involving persons with dementia. *Qualitative Social Work*, 17(1), 41–64.

Paddock, K. (2015). *The impact of the transition to a care home on residents: sense of identity* (doktorska disertacija). Manchester: School of Nursing, Midwifery and Social Work.

Petersen, R. C., Caracciolo, B., Brayne, C., Gauthier, S., Jelic, V., & Fratiglioni, L. (2014). Mild cognitive impairment: a concept in evolution. *Journal of Internal Medicine*, 275(3), 214–228.

Petrič, M., & Kogoj, A. (2014). Demenca pri osebah z motnjo v duševnem razvoju. *Medicinski razgledi*, 53(1), 61–73.

Petrović, D. (2006). Anatomija identiteta: teorijsko problematiziranje identiteta. *Etnološka istraživanja*, 11, 209–233.

Singharoy, D. K. (2018). *Identity, society and transformative social categories.* London: SAGE Publications Ltd.

Singleton, D., Mukadam, N., Livingston, G., & Sommerlad, A. (2017). How people with dementia and carers understand and react to social functioning changes in mild dementia: a UK-based qualitative study. *BMJ Open*, 7(7).

Strier, R., & Werner, P. (2016). Tracing stigma in long-term care insurance in Israel: stake holders' views of policy implementation. *Journal of Aging & Social Policy*, 28(1), 29–48.

Svanström, R., & Sundler, A. J. (2015). Gradually losing one's foothold – a fragmented existence when living alone with dementia. *Dementia*, 14(2), 145–163.

Sweeney, L., Wolverson, E., & Clarke, C. (2021). Understanding the shared experiences of creating a digital life story with individuals with dementia and their spouse. *Dementia*, 20(5), 1791–1813.

Synnes, O., Råheim, M., Lykkeslet, E., & Gjengedal, E. (2021). A complex reminding: the ethics of poetry writing in dementia care. *Journal of Drug Education*, 20(3), 1025–1043.

Tomić-Koludrović, I. (2004). Konstrukcija identiteta u mikro-makro kontekstu. *Acta lader*, 1(1), 109–126.

Vec, T. (2007). Teoriji socialne identitete in samokategorizacije. *Psihološka obzorja,* 16(1), 75–89.

Videmšek, P., & Mali, J. (2018). Od načrta skrbi in programa oskrbe do osebnega načrtovanja in izvajanja storitev. *Socialno delo*, 57(1), 27–42.

Watson, J. (2019). Developing the senses framework to support relationship-centred care for people with advanced dementia until the end of life in care homes. *Dementia*, 18(2), 545–566.

Williams, B. R., Blizard, T. I., Goode, P. S., Harada, C. N., Woodby, L. L., Burgio, K. L., & Sims, R. V. (2014). Exploring the affective dimension of the life review process: facilitators' interactional strategies for fostering personhood and social value among older adults with early dementia. *Dementia*, 13(4), 498–524.

Yokoi, T., & Okamura, H. (2013). Why do dementia patients become unable to lead a daily life with decreasing cognitive function? *Dementia*, 12(5), 551–568.

Izvirni znanstveni članek

Prejeto 27. januarja 2022, sprejeto 1. septembra 2022

doi: 10.51741/sd.2022.61.2-3.203-221

Jana Mali, Benjamin Penič

Odzivi socialnega dela na ukrepe za zajezitev epidemije covida-19 v domovih za stare ljudi

V prvem delu prispevka je prikazano, kako je epidemija covida-19 obudila ideje o razvoju socialnega dela s starimi ljudmi. Pogostejše kršitve človekovih pravic, povečevanje diskriminacije starih ljudi in iskanje odgovorov na vse hujše stiske ob socialni izolaciji starih ljudi so teme, ki kar kličejo po vzpostavitvi specializacije za socialno delo s starimi ljudmi. Razvoj specializiranega znanja pa koristi tudi razvoju socialnega dela v domovih za stare ljudi. Prikazane so nekatere ključne prakse za razvoj novih področij socialnega dela v domovih. V osrednjem delu prispevka je opisana raziskava s socialnimi delavkami slovenskih domov in predstavljeni so rezultati o vplivu epidemije na socialno delo. Prikazano je, kateri so ključni izzivi za socialno delo, kako socialno delo ohranja vlogo pri organizaciji oskrbe v domu in katere so najbolj žgoče etične dileme socialnega dela. Predstavljene so tako pomanjkljivosti kot prednosti socialnega dela, da bi obstoječa tveganja za socialno delo prepoznali kot priložnost za nadaljnji razvoj stroke.

Ključne besede: institucionalna oskrba, dolgotrajna oskrba, socialna izolacija, zagovorništvo, proticovidni ukrepi, etične dileme.

Jana Mali je doktorica znanosti socialnega dela, zaposlena na Fakulteti za socialno delo kot izredna profesorica za področje socialnega dela. Kontakt: jana.mali@fsd.uni-lj.si

Benjamin Penič je magister socialnega dela, zaposlen kot asistent raziskovalec na Fakulteti za socialno delo in kot strokovni sodelavec na Skupnosti socialnih zavodov Slovenije. Kontakt: benjamin.penic@ssz-slo.si

Responses of social work to measures for containing the Covid-19 epidemic in homes for old people

The first part of the article shows how the covid-19 epidemic revived ideas about the development of social work with old people. More frequent violations of human rights, increasing discrimination of old people, and searching for answers to the increasingly severe hardships of the social isolation of the old people – these are topics that call for the establishment of specialization for social work with old people. The development of specialized knowledge also benefits the development of social work in homes for old people. Some key practices for the development of new areas of social work in homes are shown. In the central part of the paper, research with social workers in Slovenian homes is described and the results of the epidemic's impact on social work are presented. The article presents the key challenges for social work, how social work maintains its role at organizing institutional care and what are the most pressing ethical dilemmas of social work. Both the shortcomings and advantages of social work are shown in order to recognize the existing risks for social work as an opportunity for further development of the profession.

Key words: institutional care, social isolation, advocacy, anti-covid measures, ethical dilemmas.

Jana Mali, PhD, is an associate professor at the Faculty of Social Work, University of Ljubljana. Contact: jana.mali@fsd.uni-lj.si

Benjamin Penič, Master of Social work, is employed as a research assistant at the Faculty of Social Work, University of Ljubljana, and as an associate professional at the Association of Social Institutions of Slovenia. Contact: benjamin.penic@ssz-slo.si

Uvod

Socialno delo je v slovenskih domovih za stare ljudi navzoče od osemdesetih let 20. stoletja in je bilo do danes podvrženo številnim spremembam, povezanih tako z razvojem profesije kot z različnimi socialno-političnimi težnjami na področju oskrbe starih ljudi. Svojo vlogo in eksistenco je gledano iz zgodovinske perspektive moralo utemeljevati in krepiti zaradi prevladujočih gerontoloških

* Prispevek je del projekta Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela (št. J5-2567), ki ga je sofinancirala Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna.

in medicinskih usmeritev v osemdesetih in devetdesetih letih, po letu 2000 pa je z razvojem konceptualnih izhodišč utemeljilo svoje poslanstvo, področje delovanja in metode dela (Mali, 2008). Dolgotrajna vztrajnost za preboj socialnega dela na področje delovanja prevladujočih zdravstvenih strok je v zadnjem desetletju povzročila vidne spremembe. Socialno delo je v domovih postalo vodilna stroka za uvajanje inovativnih oblik oskrbe (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018; Mali, 2019 a). Domovi pa so z inovacijami postali ključni akterji zagotavljanja dolgotrajne oskrbe, ki poteka v skladu s pričakovanimi paradigmatskimi spremembami oskrbe.

V zadnjih dveh letih je socialno delo v domovih zaradi epidemije covida-19 in ukrepov za zajezitev epidemije doživelo številne spremembe. Na začetku epidemije predvsem zaradi velike umrljivosti med stanovalci domov in ukrepov zagotavljanja socialne izolacije, v nadaljevanju epidemije pa predvsem zaradi stigmatizirajočega odnosa politike do starih ljudi (Mali in Grebenc, 2021). Zgodovinski razvoj socialnega dela v domovih kaže na trdoživost stroke, saj so družbene krize in tveganja njeno vlogo v domovih pogosto še okrepili. Ali lahko pričakujemo, da bo socialnemu delu v domovih tudi v novih razmerah krize, ki jo prinaša epidemija covida-19 na področje socialnopolitičnega delovanja (zlasti razvoja dolgotrajne oskrbe), uspelo ohraniti svojo pred-epidemično vlogo vodilne stroke na področju dolgotrajne oskrbe? To je ključno vprašanje, na katero skušava iskati odgovore v tem prispevku.

Potrebe po razvoju specializiranega področja socialnega dela s starimi ljudmi v novih razmerah epidemije covida-19

Ideje o socialnem delu s starimi ljudmi kot specializaciji stroke so nastale na prelomu v 21. stoletje, ko se je povečevanje deleža starih ljudi v vseh državah sveta kazalo kot ključen izziv za razvoj konceptov, metod in spretnosti socialnega dela s starimi ljudmi. Na globalni ravni se je ta izziv pokazal za precej majhnega, saj je v dveh desetletjih nastalo malo literature, raziskav in izobraževalnih programov, ki bi razvijali specialistično znanje za ravnanje na tem področju (Mali, 2013). V Sloveniji pa se je pokazalo, da je socialno delo s starimi ljudmi specializirano področje socialnega dela, ki za svoje delovanje potrebuje tako generično znanje socialnega dela kot tudi drugih ved, ki razvijajo znanje za razumevanje starejšega obdobja življenja. Pri tem specialistično znanje lahko vpliva na generično in znanje med njima izmenično prehaja. Socialno delo s starimi ljudmi se kot specializacija poraja v različnih kulturnih okoljih, na globalni ravni pa je tej specializaciji skupna le usmerjenost na starejšo populacijo. Na kakšnih konceptih je socialno delo s starimi ljudmi zasnovano, kakšne metode in spretnosti razvija, determinirajo zgodovinske in trenutne razmere, v katerih je socialno delo. V zadnjem času so pri teh razmerah pomembne predvsem epidemiološke razmere zaradi virusa SARS-CoV-2.

Epidemija se je pokazala kot priložnost za ponovno obuditev specializacije socialnega dela s starimi ljudmi in v času epidemije je že nastalo nekaj člankov, ki to potrjujejo. Beltran in Miller (2020, str. 571) tako ugotavljata, da se s starimi ljudmi v času epidemije ukvarjajo vse socialne delavke, ne glede na specializacijo njihovega področja zaposlitve. Zato je pomembno, da imajo vse socialne delavke vsaj osnovna znanja o procesu staranja, o fenomenih, ki določajo značilnosti staranja, in o specifičnih metodah pomoči za stare ljudi. Pozivata, naj izobraževalni programi takoj prilagodijo učne načrte in vnesejo te nujne vsebine v proces izobraževanja za socialno delo, saj je pomembno, da imajo znanje za kompetentno ravnanje in zadovoljevanje enkratnih potreb starih ljudi v tako tveganih situacijah, kot je epidemija.

Berg-Weger in Schroepfer (2020, str. 524) gresta še korak dlje in pozivata odgovorne, naj takoj povečajo vpisna mesta za študij gerontološkega socialnega dela, povečajo finančna sredstva za zaposlovanje na tem področju in omogočijo raziskovanje posledic pandemije na življenje starih ljudi. V ZDA že desetletja opozarjajo na premajhno število socialnih delavk, ki imajo specializirano znanje za delo s starimi ljudmi, saj potrebe na terenu presegajo število socialnih delavk, ki imajo kompetence za delo na tem področju (Hooyman, 2006; Hooyman in Peter, 2007; Tompkins in Rosen, 2007; Rosenberg, 2009). Wang in Chonody (2013) navajata podatke pred epidemijo, ko je vsako leto gerontološko socialno delo doštudiralo tisoč študentk, v praksi pa bi jih lahko zaposlili vsaj petkrat toliko.

Ni pa pomanjkanje usposobljenih socialnih delavk edina težava. Na Irskem, na primer, so socialne delavke ene od ključnih strokovnjakinj za zagotavljanje oskrbe starih ljudi. Zaposlene so v splošnem zdravstvu, na področju duševnega zdravja, v socialnem varstvu, najpogosteje jih najdemo v bolnišnicah, skupnostnih službah in v paliativni oskrbi, v domovih za stare pa po večini le v javnih institucijah, v zasebnih pa ne (Brennan, Reilly, Cuskelly in Donnelly, 2020, str. 1).

Carter Anand idr. (2021) opisujejo »nepojmljivo tragedijo«: skoraj 50-odstotno umrljivost stanovalcev domov med vsemi zabeleženimi umrlimi zaradi covida-19 v Evropi. Razloge za tako velik delež gre iskati v nepripravljenosti domov na epidemijo, počasnih in nenehno spreminjajočih se ukrepih politik za zajezitev epidemije, v številnih državah celo v pomanjkljivem testiranju zaposlenih in stanovalcev in nezadostni uporabi osebne varovalne opreme za preprečevanje širjenja bolezni (Carter Anand idr., 2021, str. 3–5). V takšnih razmerah si težko predstavljamo, da je socialno delo zgolj mrko in neaktivno opazovalo dogajanje. Šokantni rezultati, ki jih navajajo avtorji, prihajajo iz evropskih držav, v katerih socialnega dela v domovih sploh ni. Tamkajšnji socialni delavci so zaposleni v skupnostnih službah in navezujejo stike z domovi in stanovalci kot »zunanji strokovnjaki« z omejeno močjo delovanja (prav tam).

S specializiranim znanjem o socialnem delu s starimi ljudmi bi socialne delavke in delavci lahko jasneje opozarjali na prevladujoče starizme, ki so se med epidemijo covida-19 pokazali za vtkane v vse pore našega življenja. Berg-Wenger in Schroepfer (2020) opozarjata na zanemarjanje odnosa politike do starih ljudi, ki se na nacionalni ravni kaže v sprejemanju protokolov, neprilagojenih potrebam starih ljudi, v pomanjkanju gerontoloških vsebin v izobraževalnih kurikulih različnih strok, ki se ukvarjajo s pomočjo starim ljudem, in v neenakosti pri zagotavljanju virov pomoči v času epidemije. Moč znanja in ukrepanja bi bila večja, če bi bilo specializirano znanje za ravnanje v socialnem delu s starimi ljudmi bolj razvito.

Razvoj specifičnih področij socialnega dela v domovih v času epidemije covida-19

V državah, kjer je socialno delo v domovih razvito in uveljavljeno dovolj dolgo, da ima svoje mesto in vlogo, se v novih razmerah epidemije covida-19 kažejo različne priložnosti za razvoj socialnega dela s starimi ljudmi. To so lahko področja, ki so se v času epidemije še posebej razvijala pod okriljem socialnega dela. Med vidnejšimi so:

1. Preprečevanje socialne izolacije in spodbujanje različnih oblik sporazumevanja

Socialne delavke v domovih so morale hitro razviti, prepoznati in uveljaviti različne oblike vzpostavljanja stikov in negovanja sporazumevanja med stanovalci in njihovimi sorodniki, saj so bili uveljavljeni načini sporazumevanja, temelječi na osebnih stikih, prepovedani. Zasledili smo prakse za ohranjanje stikov s sorodniki po navadni pošti, čeprav je med mlado in srednjo generacijo to že skoraj pozabljen način medsebojne korespondence. Ohranjanje in vzdrževanje stikov s pomočjo sodobne informacijsko-komunikacijske tehnologije je postalo posebno področje socialnega dela. Dopisovanje s sorodniki po e-pošti je bilo treba v marsikaterem domu šele vzpostaviti (Kusmaul, Bern-Klug, Heston-Mullins, Roberts in Galambos, 2020, str. 651). Z medgeneracijskimi projekti uporabe informacijsko-komunikacijske tehnologije so vzpostavili načine sporazumevanja s sorodniki in širšimi socialnimi mrežami (Perry, Kusmaul in Halvorsen, 2020).

Zanimiva sta projekta (Perry, Kusmaul in Halvorsen, 2020, str. 555), ki sta nastala sicer kot podpora za stare ljudi, ki živijo v skupnosti, a bi ju zlahka lahko navezali tudi na socialno delo v domovih. V prvem so na pobudo predsednika zveze za gerontološko socialno delo vzpostavili telefonsko povezavo s 1300 starimi ljudmi v mestu, ki ga je epidemija hudo zaznamovala. V drugem je študentka Univerze v Georgii razvila spletno stran aktivnosti (prav tam), ki jih stari ljudje lahko izvajajo doma, da ohranjajo fizično, kognitivno in duševno zdravje. Za stanovalce domov je razvila virtualni program, ki omogoča stike z živalmi.

2. Razvoj aktivnosti, ki v času epidemije osmišljajo življenje v domu

Socialne delavke v domovih so tenkočutno opozarjale sodelavke drugih strok, da je pomembno skrbeti za aktivno vlogo stanovalcev v domu. Dejavnosti, ki so bile pred epidemijo večinoma skupinske, je bilo treba preoblikovati, premestiti iz skupnih prostorov v sobe stanovalcev ali jih izvajati na telesni razdalji med stanovalci in zaposlenimi. Berg-Weger in Morley (2020, str. 457) menita, da se je zato vloga socialnih delavk v timih okrepila, saj so znale voditi ekipe zaposlenih pri iskanju inovativnih rešitev, kljub številnim pritiskom, ki so jih doživljali zaradi bolezni stanovalcev in povečane bolniške odsotnosti zaposlenih, uporabe varovalne opreme ipd. Opozarjale so na pomen stikov zaposlenih in sorodnikov s stanovalci v zadnjem obdobju življenja in jih usposabljale za sočutno besedno in nebesedno sporazumevanje.

3. Zagovorništvo za ranljive skupine starih ljudi

V domovih so najpogosteje stari ljudje, ki ne morejo samostojno živeti v domačem okolju in so pri vsakodnevnih opravilih odvisni od drugih. Ti stanovalci imajo omejene možnosti za zastopanje svojih pravic, so pogosto žrtve nasilja in zlorab (Schiamberg idr., 2012, str. 71; Goergen, 2004, str. 17–23; Myhre, Saga, Malmedal, Ostaszkiewicz in Nakrem, 2020, str. 6–10). Socialne delavke v domovih so zato prav pri teh skupinah stanovalcev prepoznale, da imajo same večjo zagovorniško vlogo, ki jim je omogočala reševanje konfliktnih situacij med stanovalci in zaposlenimi (Carter Anand idr., 2021). Kajti nemogoče je ljudem z demenco, ki so še samostojno gibljivi, pojasniti, da se ne smejo gibati v domu tako kot doslej, ker so vzpostavljene cone glede na razširjenost okužb. In najlažje je takšne stanovalce »prikovati« na določeno mesto v domu z aplikacijo zdravil, najpogosteje antipsihotikov, da bi zadostili ukrepom, sprejetim na ravni države (Brennan, Reilly, Cuskelly in Donnelly, 2020, str. 2).

Ukrepi, sprejeti v času epidemije, so posegli v uresničevanje želja umirajočih stanovalcev. Okrnjene so bile možnosti za pogrebne obrede (na primer, omejeno je bilo število ljudi ob slovesu, prepovedani so bili dogodki po slovesu), omejena je bila navzočnost ljubljenih ob poslavljanju družinskega člana, stari ljudje so pogosteje umirali v institucijah sami in zapuščeni. Smrt se je še bolj oddaljila od ljudi, tradicionalni rituali poslavljanja pa so slovo od pokojnih še bolj razosebili kot kdaj prej. Socialne delavke v domovih so se prav zato trudile za navzočnost sorodnikov ob umirajočem družinskem članu (Carter Anand idr., 2021). Pomoč se je razširila tudi na čas žalovanja, saj sorodnikom pomagajo z nasveti tudi glede predelovanja izgub.

Socialno delo v domovih je v času epidemije covida-19 sicer precej spregledana stroka tudi v Sloveniji. Le redke so bile medijske objave, v katerih bi prepoznali dobre prakse. Mali in Penič (2021, str. 106–107) pa navajata, da so nekateri domovi v času epidemije še okrepili povezanost z lokalno skupnostjo, organizirali individualne aktivnosti ali aktivnosti v manjših skupinah, prav tako pa so ob upoštevanju ukrepov za zajezitev in preprečevanje okužb organizirali dejavnosti in prireditve na prostem. Socialne delavke so prepoznale pomanjkanje stikov in spremljajočo stisko stanovalcev in njihovih sorodnikov že na začetku epidemije, zato so veliko pozornosti namenile vzpostavljanju in ohranjanju stikov z uporabo moderne tehnologije – pametnih telefonov, tabličnih in prenosnih računalnikov. Uporabljale so jih za vzpostavljanje video klicev s sorodniki. Glede na kadrovske, prostorske in druge zmožnosti ter ob upoštevanju ukrepov za zajezitev in preprečevanje okužb so domovi za stare ljudi omogočali obiske za stanovalce, pri katerih bi odsotnost stikov lahko pomenila veliko tveganje za poslabšanje zdravja (denimo pri ljudeh z demenco), po večini pa so omogočali obiske za stanovalce, ki potrebujejo paliativno oskrbo.

Epidemija je v nekaterih domovih okrepila povezanost z lokalno skupnostjo. Ob upoštevanju epidemioloških ukrepov so bili deležni donacij tako za stanovalce kot zaposlene ter različnih oblik pomoči prostovoljcev in drugih organizacij. Okrepilo se je sodelovanje s prostovoljci (Mali in Penič, 2021).

Predstavitev raziskave in metodologije

V prispevku predstaviva delne rezultate raziskave, ki poteka v okviru temeljnega raziskovalnega projekta »Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela« (št. J5-2567), ki ga sofinancira Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna. Prijavo za projekt smo oddali na razpis pred epidemijo covida-19, dobili potrjenega pol leta po začetku epidemije in med izvajanjem projekta je postalo očitno, da moramo zaradi vsebine projekta in načrtovanega empiričnega raziskovanja najprej pridobiti vpogled v razmere na terenu, ki jih določa epidemija. Epidemija je v socialno varstvo in na področje institucionalnega varstva za stare ljudi (kot drugje v družbi) prinesla izkušnje, ki jih še nismo imeli, opozorila na številne dileme, razkrila nekatera nerešena vprašanja.

Dosedanje raziskave na področju socialnega dela z ljudmi z demenco v Sloveniji potrjujejo, da je socialno delo z ljudmi z demenco najbolj razvito v domovih za stare ljudi (Mali, 2019 b). To je bilo pomembno izhodišče za začetek raziskovanja tega področja v okviru temeljnega raziskovalnega projekta, zato smo se odločili pridobiti vpogled v odzive socialnega dela na spremembe, ki jih je v izvedbo in organizacijo oskrbe v domovih vnesla epidemija covida-19.

Treba je bilo odgovoriti na tri raziskovalna vprašanja:

1. Kateri so bili največji izzivi za socialno delo v času epidemije covida-19?
2. Kako je socialno delo lahko vplivalo na organizacijo in izvajanje oskrbe v domu?
3. Katere so bile največje etične dileme socialnega dela?

Cilj raziskave je bil dobiti čim več izkušenj s terena, zato je bila sprejeta odločitev za kvalitativno raziskovalno metodologijo. V času raziskovanja (maj in junij 2021) so se najstrožji ukrepi za zajezitev epidemije že nekoliko omilili in je bilo raziskovanje na terenu lažje, a so bile zaradi lažje organizacije in izvedbe raziskave fokusne skupine s socialnimi delavkami domov izvedene kar na daljavo, in sicer tri fokusne skupine. V njih je skupaj sodelovalo 17 socialnih delavk iz 14 javnih in treh zasebnih domov iz teh statističnih regij: Gorenjska, Osrednjeslovenska, Primorsko-Notranjska, Jugovzhodna Slovenija, Zasavska, Savinjska, Pomurska in Koroška. Izbor smo opravili na podlagi medijskega spremljanja odzivov domov na ukrepe za zajezitev epidemije in predstavitve dobrih praks socialnega dela; to je zbirala Skupnost socialnih zavodovo Slovenije v sodelovanju s Fakulteto za socialno delo.[1] Vključene socialne delavke v raziskavi so imele različno dolgo delovno dobo v domovih, saj jih je imelo skupaj sedem do 5 let delovnih izkušenj, tri do 10 let delovnih izkušenj in sedem več kot 10 let delovnih izkušenj v domu. Fokusne skupine do trajale od ene ure in 45 minut do dveh ur.

Za vsako fokusno skupino sva pripravila natančen zapis pogovora (transkript), na podlagi tega pa sva besedilo analizirala po metodi kvalitativne analize gradiva po Mescu (1998). V nadaljevanju predstavljava rezultate, ki se navezujejo na našteta tri raziskovalna vprašanja.

[1] Leta 2021 smo izvedli dve strokovni srečanji aktiva socialnih delavk domov v organizaciji Katedre za dolgotrajno oskrbo na Fakulteti za socialno delo in Skupnosti socialnih zavodov Slovenije, in sicer 10. 2. 2021 in 24. 3. 2021.

Rezultati

Izzivi za socialno delo v času epidemije covida-19

Socialne delavke v domovih so se v času epidemije znašle pred mnogimi izzivi in dilemami, kako ohraniti človeške odnose v sicer nečloveških razmerah. Na začetku prvega vala jih je prežemalo razmeroma pozitivno razpoloženje, tudi upanje, da se bodo domovi hitro odprli in se bodo vzpostavile razmere, kakršne so bile pred epidemijo. Nekatere socialne delavke so morda celo dvomile o resnosti situacije:

> Tako da zdaj, ko se tega spomnim, je bilo tako, res nismo, nismo vedeli, za kaj gre, a ne? In, in v bistvu tudi mogoče nismo tako resno, resno jemali situacije, a ne? Po eni strani, in zdravstveni in tudi socialni, tudi socialnih okoliščin ter posledic, ki jih je pač ta epidemija prinesla, nismo vedeli, kaj nas čaka. (F1_S1)

Zaradi potrebe po socialni izolaciji je sledila popolna zapora domov, z njo pa omejitev gibanja bodisi na oddelek bodisi na zgolj sobo stanovalca. Prej nenadzorovani in dobrodošli obiski sorodnikov so čez noč postali prepovedani, prireditve odpovedane, družabno življenje pa je povsem zamrlo. Tako stanovalci kot zaposleni so se bili prisiljeni prilagoditi novim situacijam in zahtevam. Socialne delavke so kljub strahu pred vnosom okužbe v dom iskale ob upoštevanju navodil in usmeritev zdravstvene stroke načine za normalizacijo življenja v domu in nadomestila za socialno izolacijo, na podoben način kot smo to lahko razbrali v tujih praksah (Kusmaul idr., 2020; Perry, Kusmaul in Halvorsen, 2020; Carter Anand idr., 2021).

> Največji izziv se mi zdi, da je predstavljalo to, da je bilo težko, težko gledati, da stanovalci nimajo izhodov iz sob, da so zaprti. Potem, da nimajo obiskov. Potem smo poskušali na vsak način vzpostaviti čim več video klicev, čim več pogovorov po telefonu. (F1_S2)

V prvem valu epidemije se je v državi množično spodbujalo delo od doma. To so doživele tudi socialne delavke. Pri tem se postavlja vprašanje, kako izvajati socialno delo na daljavo. Tiste socialne delavke, ki so lahko ostale v domu ves čas trajanja epidemije, so stik s stanovalci težko vzpostavljale zaradi obvezne varovalne opreme (rokavice, maske, zaščitni predpasnik, plašč ipd.), ki je stanovalcem vzbujala strah, poleg tega pa so imeli nekateri stanovalci težave s prepoznavanjem socialnih delavk prav zaradi varovalne opreme.

Virus je bil v domu vsenavzoča grožnja. Stres, strah, izgorelost, čustveno izčrpavajoče delo ter občutki negotovosti in neobvladljivosti situacije so bili le nekateri izmed vsakodnevnih izzivov socialnih delavk v domovih. Čustveno delo, ki je po Jamesu (1989) pomemben in nepogrešljiv vidik dela v storitvenih in negovalnih poklicih in ki ga ima Mali (2006) za ključno kategorijo dela v domu, je pridobilo v času epidemije nove razsežnosti. Med socialnimi delavkami se je poleg večje povezanosti s stanovalci razvijal strah, da bi prav one vnesle okužbo v dom:

> Tako da – to je bilo mogoče zame najhuje – ta strah, pa to, da ne bi jaz – tam, ne vem, ko okoli hodim, pa se z ne vem kom družim, prinesla okužbo v

> center, pa okužila stanovalca ali pa svoje sodelavce. To bi bilo zame najbolj grozno. (F2_S3)

Lahko si le predstavljamo, kako je strah pred prenosom virusa vplival na stik s stanovalci, kakor tudi, kako je že strah sam vplival na večjo socialno izolacijo med stanovalci. Okužbam oziroma posledicam okužbe je podleglo več stanovalcev. Po podatkih Bratuž Ferk idr. (2021, str. 238) je med stanovalci domov do konca leta 2020 število potrjenih primerov SARS-CoV-2 doseglo 10.800 ali skoraj polovico vseh prejemnikov dolgotrajne oskrbe v institucijah. Za nekatere zaposlene je bila izkušnja umiranja stanovalcev tako zelo travmatična, da so zapustili delovno mesto v domu. Očitno je bilo čustveno delo tako obremenjujoče, da niso bili kos novim delovnim obveznostim. Že tako maloštevilni kadri v domovih so potrebovali kadrovsko okrepitev iz bolnišnic, a tamkajšnji zaposleni niso poznali stanovalcev domov in so imeli drugačen pristop pri delu z njimi.

Socialno delo s stanovalci z demenco je posebno področje socialnega dela v Sloveniji že več kot desetletja (Mali, Mešl in Rihter, 2011), v tujini pa se je šele z epidemijo pokazalo, da imajo socialne delavke v domu na tem področju pomembno mesto. Carter Anand idr. (2021) navajajo številne kršitve omejevanja svobode gibanja, tavanje stanovalcev z demenco po nekaterih evropskih domovih, socialnih delavcev tam ni bilo. V Sloveniji so socialne delavke po svojih najboljših močeh stanovalcem z demenco skušale pojasniti nujnost ukrepov, a so pogosto ostajale brez odgovorov, saj tudi same niso imele podatkov ali navodil za ravnanje: »Veliko jih ni razumelo, bilo je ogromno enih vprašanj, na katera sploh nismo imeli odgovorov konkretnih, no.« (F3_S5) Kljub vsemu so bili stanovalci potrpežljivi, njihovi sorodniki pa so vsaj na začetku uvedbe ukrepov pogosto izražali razumevanje nujnosti vseh ukrepov.

Socialne delavke so opazile, kako zelo stanovalci pogrešajo stik s sorodniki in tudi z zaposlenimi, saj so v luči ukrepov odnosi z zaposlenimi postajali vse bolj uradni:

> In predvsem so pogrešali ta stik, ne? To je bilo tisto, kar so najbolj pogrešali. Tako stik s svojci, ki jih niso … ki so se praktično čez noč, so se ustavili vsi stiki, vsi pogledi z njimi, ne? … In tudi z nami zaposlenimi, ne, to je bila ena taka ... kar so težko sprejemali, no, da vse poteka nekako uradno, ne? (F3_S4)

Z uporabo sodobne tehnologije so domovi začeli izvajati stike s sorodniki na daljavo.

Zmanjšanemu številu okužb je sledilo sproščanje ukrepov, nekateri domovi pa so omogočili stike stanovalcev s sorodniki v prazničnem času. Tako stanovalcem kot njihovim sorodnikom je bilo težko sprejeti zapovedano razdaljo ob obisku, prav tako pa so v določenem obdobju sorodniki stanovalce lahko obiskali zgolj odeti v popolno osebno varovalno opremo.

V domovih so prepoznali pomembnost stika, njegovo pomanjkanje pa so nadomeščali s stiki prek stekla – to so mnogi stanovalci in sorodniki dobro sprejeli. Uporabljali so tablične računalnike in različne aplikacije za komunikacijo na daljavo, sorodnike pa izobraževali za uporabo tehnologije. Pri stanovalcih so socialne delavke opazile zmanjšanje kognitivnih sposobnosti zaradi odsotnosti stika in zato so ves čas iskale nove načine za njegovo ohranjanje. Večina domov je omogočala stike umirajočega stanovalca z njegovimi sorodniki:

> Čeprav pri umirajočih, ali pa če smo kje videli, da res bi bilo zelo dobro, da pride do obiska, smo ga omogočili, tudi če je bila rdeča cona ali pa kjerkoli. Pač … individualno smo delali. (F3_S3)

Sorodnike in javnost so o stanju v domu redno obveščali, pogosto tudi prek družabnih omrežij, ob tem pa iskali različne načine za omogočanje obiskov.

Socialne delavke so se usmerile na stanovalce in njihove potrebe v novih razmerah ter krepile individualiziran pristop do stanovalcev. Opustile so svoje redno delo in stanovalcem namenile več svojega časa. Poskrbele so tudi za izpolnitev manjših želja in opravile nakupe v trgovinah.

Spremenila se je organizacija dela. V domovih je bilo več multidisciplinarnega sodelovanja, v delo so se vključevali vsi strokovni sodelavci, socialne delavke pa so našle strokovno moč in vodstvo opozarjale na neprimerne rešitve, ob zavedanju, da je tudi vodstvo deležno številnih pritiskov. Pri tem so jih vodile temeljne vrednote socialnega dela in odgovornost skrbi za stare ljudi kot ključnih vodil na delovnem mestu socialne delavke v domu.

Vpliv socialnega dela na organizacijo in izvajanje oskrbe

Socialno delo v domovih se je v zadnjih dveh desetletjih specifično razvijalo glede na usmerjenost zagotavljanja oskrbe. V domovih z medicinsko usmerjenostjo je prevzemalo bolj administrativne vloge, v socialno usmerjenih domovih pa je razvijalo prakse, usmerjene v zagotavljanje normalizacije življenja (Mali, 2008). Odzivi domov na epidemijo so potekali v skladu z usmerjenostjo doma, tako se je v domovih s prevladujočo medicinsko usmerjenostjo oskrbe ta usmeritev še okrepila. V domovih s prevladujočo socialno usmeritvijo pa so se prav tako okrepili elementi zdravstvene oskrbe, predvsem usmerjenosti na skrb za zdravo telo stanovalca: »Na začetku je res bilo to, popolnoma to zdravje, bi rekel fizično zdravje stanovalcev – nekje, nekje v ospredju.« (F3_S6) Mnogi stanovalci zato niso razumeli ukrepov, ki so se začeli izvajati v domovih, prav tako so enako kot njihovi sorodniki in zaposleni čutili velik strah pred okužbo in njenimi posledicami. Selitev oziroma menjave sob niso želeli ali pa jim je že sama misel na to vzbujala strah, a pri tem niso imeli veliko besede. Stiska stanovalcev je bila očitna. Njihove rutine so bile porušene, pomanjkanje stikov pa jim je stisko še povečevalo:

> Težko je bilo, no, pa tudi za svojce, dejansko, saj se je tukaj videlo, stiki – da v bistvu to je to, kar jih drži pokonci, stanovalce. Odvzeto jim je bilo vse, v bistvu nemoč, noben ni vedel, koliko časa bo trajalo, kaj lahko pričakujemo (vzdih). Iskali smo v bistvu pač neke možnosti, da lahko za stanovalce nekaj več naredimo, več pogovorov, težko je bilo, no. (F1_S6)

Socialne delavke menijo, da so ukrepi korenito posegali v dostojanstvo stanovalcev, da so bile kršene njihove osebne pravice in svoboščine.

V prvem valu epidemije so sociale delavke iskale načine za vzpostavljanje stikov s sorodniki (na daljavo, po telefonu ipd.), nekatere so se tudi bolj po-

vezale s stanovalci in se z njimi več družile. Vendar so opazile, da ne morejo nadomestiti pristnega stika z domačimi ali sovrstniki v domu:

> Ker v bistvu oni so najbolj en drugega pogrešali, no. To sem jaz tudi pri nas videla. Ni bilo dovolj, da sem prišla jaz se z njimi pogovarjat, da je prišla, ne vem, socialna, mislim delovna terapevtka in tako naprej, ker mi nismo bile tiste ta prave, s katerimi se oni želijo pogovarjati, s katerimi želijo deliti stvari, no. (F1_S3)

To spoznanje jih je spravljajo v posebno stisko, saj so spoznale, da so nemočne, da stikov, ki jih stanovalci pogrešajo, ne morejo kompenzirati z njihovimi obiski po sobah.

Pri omejevanju stikov in načinov vzpostavljanja stikov so največ izgub občutili stanovalci z demenco. Ti v prvem valu niso razumeli, zakaj sorodnikov ni na obisk, zakaj morajo uporabljati telefone in pametne tablice za sporazumevanje s sorodniki. Nove oblike vzpostavljanja stikov z uporabo informacijsko-komunikacijske tehnologije so jih zmedle. S prepovedjo obiskov in druženja s sostanovalci so izgubili dragocene priložnosti za krepitev obstoječih zmožnosti, sposobnosti, ki jih bolezen že sama po sebi odvzema, zato socialne delavke menijo, da je socialna izolacija zelo pospešila zmanjševanje kognitivnih sposobnosti ljudi z demenco:

> Mi se moramo zavedati, da so zaprli polnoletne ljudi, ki so svobodni, v sobe notri, mislim, to je že samo po sebi že neverjetna dilema, ne? Okej, nekdo na demenci se ni okužil, ni bil potrjeno okužen, pozabil pa je, kako zgleda njegova hčerka. Mislim, ni imel stika dva tedna, valjda to pomeni za enega človeka neverjeten kognitiven upad. (F3_S6)

O tem fenomenu poroča tudi Gonzalez (2020) in navaja, da je pomanjkanje socialnih stikov pri ljudeh z demenco vplivalo na poslabšanje vzpostavljanja in vzdrževanja socialnih stikov. Druga večja dilema je glede uvajanja prepovedi obiskov, prostega gibanja po domu, izhodov iz doma za vse stanovalce in uvajanje zapiranja stanovalcev v sobe. Pred epidemijo je bilo treba omejitve gibanja stanovalcev, denimo na varovanem oddelku, po večini za ljudi z demenco, utemeljiti sodišču, da je izdalo dovoljenje za življenje na tem oddelku zaradi omejevanja svobode gibanja. Tokrat pa so po zgledu varovanih oddelkov domov omejili gibanje vsem stanovalcem in pri tem ni bilo potrebno soglasje sodišča. Kršenje temeljnih pravic in svoboščin v času epidemije ni bila niti etična niti ustavna dilema.

V nekaterih domovih so kljub prepovedi obiskov dovolili obiske za umirajoče stanovalce. Odzivi sorodnikov pa so bili različni. Nekateri so to dovoljenje sprejeli, drugi ne, ker jih je preveč oviralo nošenje varovalne opreme, zaradi katere jih družinski član ni prepoznal.

Socialne delavke so bile v nekaterih domovih celo prisiljene nadzorovati obiske sorodnikov, opozarjale naj bi na prepoved dotikov in telesnih stikov sorodnikov z umirajočimi. Po večini so se tem zahtevam uprle, ker so bile etične dileme glede teh pravil zanje prehude. Velike posledice je na čustvenem področju socialnih delavk pustil tudi potek bolezni covida-19, ki je bil zelo nepredvidljiv. Smrti stanovalcev so bile nenadne in nepričakovane.

> V bistvu so bila taka nenadna poslabšanja, v bistvu – tik pred koncem, v bistvu, da … da svojci niso niti uspeli tako hitro priti, ne? To je v bistvu ta dvojni … dvojni obraz tega virusa je bil oziroma, ja, sprva, sprva – prvo osebi ni bilo nič, ko smo jo dajali v rdečo cono, je bil pač pozitiven test, ne? Kasneje v bistvu, po enem sedmem, desetem dnevu, tu vmes, je pa navadno prišlo do drastičnega preobrata v parih urah, ne? Teh primerov smo imeli veliko. Sprva nobenih simptomov, pol ko so bili že simptomi, takrat pa v kratkem taki intenzivni, da … ljudem ni zneslo – nekaterim, ne? (F2_S5)

Po koncu epidemije socialne delavke ne razumejo, zakaj so prepovedani dotiki, stiski rok, objemi, vse oblike nebesednega sporazumevanja, ki ljudem z demenco pomenijo več kot besede oziroma, kot navajajo Mali, Mešl in Rihter (2011), so ti načini sporazumevanja pri ljudeh z demenco zaradi narave bolezni demence prevladujoči. Podobno občutijo umirajoči v zadnji fazi življenja, ko besedno sporazumevanje izgubi pomen in je možno samo nebesedno ohranjanje stikov (Reith in Payne, 2009). Vprašanje je, kaj upoštevati v teh primerih – človeški in osebni pristop ali ukrepe za zajezitev epidemije? Z vidika socialnega dela je odgovor jasen. Za socialno delo so vedno v ospredju potrebe ljudi in njihovo zadovoljevanje, človeški odnos in spoštovanje.

Socialno delo si je zlasti v socialno usmerjenih domovih izbojevalo pravilo, da se stanovalce iz ene sobe v drugo seli le na njihovo željo (Mali, 2008), v času epidemije pa je postala ta praksa povsem nepomembna in spregledana. Nad strokovnimi praksami so prevladali odloki in navodila ministrstev za zdravje in delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, ki so v drugem valu zapovedovali vzpostavitev različnih con in s tem povezane selitve stanovalcev. Po večini so selitve v cone potekale neosebno, hitro, zaposleni so hiteli z vzpostavitvijo con, da bi zadostili odlokom ministrstva. Povsem razumljivo, saj so se bali, da bodo brez con življenja stanovalcev ogrožena. Verjetno bi tudi bila, saj je bilo predvideno, da se okuženih in obolelih stanovalcev ne sprejema v bolnišnice. Socialne delavke opisujejo, da so v domovih vladale izredne razmere. Zaposleni so zbolevali za covidom, bolniških staležev je bilo čedalje več, vedno več je bilo tudi bolnih stanovalcev, potrebnih oskrbe, vzpostavljali so cone, strah med zdravimi stanovalci in zaposlenimi pa se je povečeval. V takšnih razmerah ni bilo vedno možnosti za oseben odnos. Zelo slikovito opisuje razmere socialna delavka takole:

> Vsi smo delali vse, vsi smo nosili hrano, pospravljali, kavo nosili, ni da ni, a ne? In si hodil mimo teh obrazov, a ne, ko si šel in si videl čez steklo, a ne, vse te preseljene stanovalce, ki so bili preventivno preseljeni, da smo lahko gor imeli sivo cono pa rdečo cono, pa to, a ne? In si jih gledal tam na postelji, a ne, in mi je zmeraj znova hodilo po glavi tako: preselili smo jih, vsi šibajo sem pa ke, vsi šibajo, vse je nujno, vsem se mudi, premalo kadra, vsi samo šibamo, a ne? (F1_S5)

Socialne delavke navajajo razkorak v razumevanju nalog in vloge socialne delavke, kot jo razumejo zdravstveni delavci in kakršna je v resnici. Od socialnih delavk so pogosto pričakovali nadzorovanje spoštovanja epidemioloških navodil, pravil in zapovedi. Ko so se zdravstveni delavci počutili nemočne, so za pomoč prosili socialne delavke, te pa svoje vloge v domu ne razumejo tako:

> Mene je recimo poklicala glavna sestra pa je rekla: »Prosim, pejte se pogovorit, pejte se pogovorit, ta gospod je šel k tisti sosedi, ne? (kratek pomenljiv nasmeh) Pejte se pogovorit, ne bi smel, ne?« (F1_S2)

V tem primeru je socialna delavka odšla do stanovalcev, ki sta zanikala druženje, in zanikanje sprejela, čeprav se je zavedela, da sta bila skupaj. Vedla se je kot njuna zagovornica, zato glavni sestri ni poročala o dogodku.

Tudi vodstvo domov je v nekaterih primerih pričakovalo, da bodo socialne delavke nadzorno vlogo prevzele tudi v primeru cepljenja. V enem primeru so od socialnega delavca celo pričakovali, da bo prepričal stanovalce v cepljenje:

> Ko je vodstvo zavoda zahtevalo od mene, da … mislim, da se jih enih dobrih pet, pet ali šest ni odločilo za cepljenje, da jih grem pa jaz zdaj prepričat, da se naj cepijo. Mislim, tle sem bil pa jaz šokiran, no, sem rekel, da pač … jaz enostavno ne morem nekoga prepričati v nekaj, ne? Pač prepričevat v nekaj, kar še sam dobro ne poznam, ne razumem, ne, kje je tisto, ne? … Tako da, sicer, no, sem jim potem pojasnil, tako da tle smo pol na hitro debato končali, da ja nisem pristojen nekomu, ga prepričevat. (F3_S4)

Primer kaže na nepoznavanje vloge socialnega dela v domu, ki v tako kaotičnih razmerah, kot jih je ustvarila epidemija covida-19, presega meje strokovnega dela.

Največja dilema je bila za socialne delavke prepoved obiskov v prvem valu, nato pa sproščanje obiskov pred drugim valom, ki je bilo organizirano tako, da so bili obiski časovno in prostorsko omejeni, zato so se morali sorodniki predhodno najaviti na obisk. Organizacijo obiskov so prevzele socialne delavke. Svojo vlogo v domu so usmerile zgolj v to dejavnost in podaljševale delovni čas, da so stanovalci lahko dobili obiske. Veliko težav je povzročala izvedba obiskov, še zlasti pri stanovalcih z več sorodniki, saj so nekateri čakali po več tednov, da so sploh lahko obiskali svoje domače. Tudi te težave so skušale socialne delavke reševati na čim bolj oseben način, s čim bolj človeškim pristopom, a kljub temu ni bilo lahko:

> Pa problem v bistvu – obiski, pač pri nas so bili načrtovani, so še vedno načrtovani, zdaj smo pa tudi mi rekli, da pač policaji žal ne bomo, da bomo zraven sedeli in gledali, kdo pač kaj dela. Saj smo opozarjali, ampak, ja, je bilo grozno, pač ne vem, ni bilo dovolj terminov za obiske … kako reči, ne vem – ne morete priti, je že polno? (F1_S6)

Z regulacijo obiskov so zaposleni začeli spoznavati, koliko sorodnikov sploh obiskuje stanovalce in kako pogosti so ti obiski. Zaposleni iz zdravstvenih strok so prepoznavali pomen obiskov sorodnikov, vlogo sorodnikov pri oskrbi v domu. Občutek je, da so imeli stanovalci ob regulaciji obiskov več stikov s sorodniki kot pred epidemijo. Verjetno je to le napačno sklepanje, saj so bili pred epidemijo obiski nenadzorovani in so potekali ves dan vse dni v tednu. Druga plat regulacije obiskov sorodnikov pa je pokazala, da so nekateri sorodniki tudi starejši, se bojijo okužbe z virusom in zato ne prihajajo na obisk. Pomembno je, da socialne delavke opozarjajo zaposlene tudi na te, spregledane vidike in prikažejo raznovrstnost stisk, ki jih doživljajo tudi sorodniki zaradi pojava virusa. Vsekakor je pomembno, da so se obiski vzpostavili, saj je vloga sorodnikov pri zagotavljanju praktične, fizične in psihosocialne pomoči za življenje stanovalcev res pomembna (Larkin in Milne, 2017).

Etične dileme socialnega dela

Etične dileme socialnega dela so se v času epidemije covida-19 porajale v odnosu do stanovalcev, njihovih sorodnikov in zaposlenih. Kažejo se kot odstopanja od uveljavljenih vlog socialnega dela. Socialna delavka v domu je v vlogi spremljevalke stanovalcev pri prihodu v dom, adaptaciji na življenje v domu, zagotavljala naj bi dobro ozračje in odnose v domu, je tudi pomemben vezni člen med sorodniki in zaposlenimi (Mali, 2008). Z ukrepi za zajezitev epidemije v domovih pa se od nje pričakuje, da bo opravljala diametralno nasprotne vloge od teh. Iz spremljevalke se je spremenila v nadzornico upoštevanja ukrepov, saj je stanovalce opozarjala na nošenje mask in vzdrževanje osebne razdalje pri stikih z drugimi. Če tega dela ni opravila dobro, so jo na to opozorili zaposleni, lahko pa so takšne situacije poslabšale odnose s sodelavci, zato je v domu težko vzpostavljala dobro ozračje, to pa je ena ključnih nalog socialnega dela v domu (Mali, 2008). Ozračje so načenjali tudi slabi odnosi med stanovalci, ki so bili posledica neupoštevanja epidemioloških ukrepov, predvsem nošenja mask.

Posebno vlogo je socialno delo v času epidemije pridobilo na področju dela s sorodniki. V obdobju popolnega zaprtja domov in prepovedi obiskov je bila naloga socialne delavke iskanje novih načinov vzpostavljanja stikov s sorodniki (Brennan, Reilly, Cuskelly in Donnelly, 2020; Mali in Grebenc, 2021; Mali in Penič, 2021). Čeprav to obdobje socialne delavke vidijo kot najbolj etično sporno, ker so v domovih dobesedno čez noč prekinili stike med stanovalci in sorodniki, etične dileme ostajajo tudi po epidemiji, ko so obiski že dovoljeni. Obiski namreč ne potekajo tako kot pred epidemijo, saj se morajo sorodniki na obisk prijaviti, čas obiskov je omejen, poteka v posebnih prostorih, ob upoštevanju vseh epidemioloških ukrepov glede nošenja mask, razkuževanja, merjenja telesne temperature, telesnega stika med obiski ipd., v zadnjem obdobju tudi izpolnjevanja pogojev PCT (preboleli, cepljeni, testirani). Socialne delavke naj bi nadzirale upoštevanje epidemioloških ukrepov med obiski sorodnikov, to pomeni, da so morale tudi vstopati v sobe stanovalcev med obiski sorodnikov:

> Kot sem že prej povedala, je bilo od mene zahtevano, da spremljaš, da hodiš po sobah z ljudmi, ki so prišli nepokretnemu na obisk. In so prišli, ne vem, dementnemu na obisk. V bistvu je moral bit nek telesni stik, da se je nekdo sploh odzval pri nekom, ko ne govori več, ne? In ti si moral tam zraven stati, ne? In ti si moral poslušat, kaj se kdo pogovarja. Tisto je meni bilo najtežje, no. (F1_S3)

Takšne prakse so pri številnih socialnih delavkah sprožile močne čustvene odzive, niso pa imele na voljo ustreznih oblik razbremenjevanja.

Etične dileme socialnega dela izhajajo iz ukrepov, ki so pravzaprav v nasprotju tako z osnovnimi načeli socialnega dela kakor tudi vrednotami in zavezami k udejanjanju človekovih pravic in socialnih svobošč̌in (Sobočan, 2021). Eno teh načel je, da socialno delo krepi odnose med ljudmi, povečuje družabnost, ki je pri starih ljudeh še posebej pomembna zaradi prevladujočega fenomena osamljenosti. Od začetka epidemije pa je bil poudarek na zmanjševanju stikov med ljudmi, ki sega od popolne izolacije do omejevanja

telesnih stikov (stisk rok, objemi, poljubi) in razdalje med ljudmi (npr. dva metra, občasno tudi dva metra in pol). Pravila so se tudi nenehno spreminjala, socialna delavka pa naj bi skrbela za upoštevanje veljavnih pravil, torej naj bi ljudi ves čas opozarjala na upoštevanje pravil, nadzorovala njihovo druženje, namesto da bi upoštevala svoje osnovno poslanstvo in krepila stike med stanovalci in drugimi, naj bodo to sostanovalci, sorodniki, zaposleni ali prostovoljci. Socialne delavke so zato opisovale etične dileme v kontekstu socialne izolacije, ki se jim zdi hujša od samega virusa.

Posebna etična vprašanja so sprožili ukrepi v drugem valu epidemije, ki so se nanašali na selitve stanovalcev. Domovi so od ministrstva za zdravje in delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti dobili navodila, da morajo za zajezitev epidemije in ohranjanje življenj stanovalcev vzpostaviti različne cone. Vzpostavili so bele, sive in rdeče cone (NIJZ, 2020). V bele so nastanili stanovalce, pri katerih ni bilo suma na okužbo z virusom SARS-CoV-2, v sive tiste, pri katerih je obstajal sum na okužbo z virusom, in v rdeče tiste, ki so imeli potrjeno okužbo z virusom, a niso potrebovali bolnišničnega zdravljenja. Gibanje stanovalcev je bilo omejeno znotraj con in tudi med conami. Posledice takšnih ukrepov imajo hude posledice na duševno zdravje stanovalcev. Štrancar (2021, str. 55–56) navaja, da so stanovalci to obdobje preživljali čustveno intenzivno, doživljali so veliko strahu, negotovosti, stisk, ker niso imeli stikov s sorodniki. Zato so se predajali brezdelju in poležavali, saj aktivnosti ni bilo, prav tako tudi ne obiskov.

Vzpostavljanje con v domovih za stare ljudi je bilo izvedeno na podlagi navodil ministrstva za zdravje in strokovnjakov (praviloma medicinskih ali zdravstvenih strok), ki so usmerjali ukrepe ob epidemiji. Mnenj in potreb stanovalcev pri tem niso spoštovali. Sklepava, da so domove razumeli kot medicinske ustanove, v katerih se stari ljudje zdravijo, in ne kot socialne ustanove oz. takšne, v katerih star človek živi – večinoma daljše obdobje, kot poteka zdravljenje v bolnišnicah.

Etične dileme vzpostavljanja con so večplastne. Prvič, z vzpostavitvijo con so v domovih želeli zagotoviti razmere za zdravljenje covidnih stanovalcev, saj so socialne delavke poročale, da oboleli stanovalci s covidom sploh niso bili sprejeti v bolnišnice:

> Mi smo imeli okužbo v drugi polovici novembra in takrat je bilo toliko okužb, da je bila tista obljuba, da bojo prve okužene nameščali v bolnice, pri nas prekršena, pri nas ni šel noben v bolnico. Razen kdo iz rdeče cone, ki je bil zelo slab potem, a ne? Da bi šel pa kdo samo zaradi tega, ker je bil pozitiven, v bolnico – pa nobeden. (F1_S4)

Zakaj torej stanovalci, ki imajo enake ustavne pravice kot vsi državljani, niso bili deležni zdravljenja v bolnišnicah? Takšen ukrep ministrstva je kršenje tudi temeljne socialnogerontološke usmeritve, ki smo jo v Sloveniji sprejeli pred več kot pol stoletja in po kateri naj se »starejši ljudje zdravijo v tistih medicinskih ustanovah, na katere se nanaša narava njihove bolezni« (Acceto, 1968, str. 33). Gre torej za kršenje načela vseh strok, ki delujejo na področju gerontologije, vede, ki se ukvarja s preučevanjem staranja in starosti, vendar so na dileme za zdaj opozorile le socialne delavke. Pričakovali pa bi, da bi predstavniki medicine in zdravstva nanje najprej pomislili in nato opozarjali na kršitve in možne etične dileme pri vzpostavljanju con. Priče smo bili le apelu nekaterih direktorjev, ki so se uprli, da bi imeli bolne stanovalce v domu. Za večino pa je obveljalo pravilo prebolevanja v domovih. Podobne so bile prakse drugod po Evropi, a z veliko hujšimi posledicami. Carter Anand idr. (2021) jih poimenujejo »tihi pokol« stanovalcev, saj so nekatere bolnišnice v prvem valu množično odpuščale starejše bolnike v domove, da so pridobile prostor za covidne bolnike. Avtorji še dodajajo, da pri odpustih iz bolnišnice bolnikov niso niti testirali na novi virus, zato se je virus razširil po domovih in povzročil množične smrti.

Druga etična dilema se nanaša na prakso vzpostavljanja con, način izvedbe selitev, ki se od doma do doma razlikuje, in življenjske razmere v conah. V nekaterih domovih so vzpostavljali cone znotraj institucije, drugje zunaj doma, na drugi lokaciji, na primer v bližnjem zdravilišču ali celo telovadnici osnovne šole. Življenjske razmere v conah, vzpostavljenih v domu ali zunaj njega, so bile slabe, bivalne razmere minimalne, podobne tistim v domovih po koncu druge svetovne vojne (Mali in Miloševič Arnold, 2006). Ljudje so imeli streho nad glavo, posteljo in ob njej omarico za najnujnejše stvari.

Dilema je bila tudi v tem, da so stanovalce dobesedno izselili iz njihovih malih domov v instituciji. Soba, ki so jo lahko pred epidemijo opremili po svojem okusu, da bi se čim bolj domače počutili v domu, je postala del cone, v katero so naselili stanovalca z določeno stopnjo okužbe. Takole je eden od socialnih delavcev doživljal te slabe prakse:

> To je dom, to je ... tukaj ljudje živijo, so doma, nekateri imajo tudi stalna prebivališča tukaj prijavljena, a ne? In tako, tako agresivno vstopanje v njihov osebni prostor in jih dobesedno izselit iz njihovega doma je pač zame nesprejemljivo, a ne? In s tem jaz nisem mogel sprijaznit tekom vsega, kar se je dogajal, a ne? In, poleg tega, tudi ne samo njih izselit, tudi njihove osebne stvari izselit, a ne? Sobe imajo urejene po pač svoje, po domače, s svojimi osebnimi predmeti, slikami, ne vem, tepihi, karkoli, a ne? Vse je moralo it ven, če je bila tam rdeča cona, potem … in s tem se jaz nisem mogel, nisem mogel sprijaznit. Še danes mi grejo kar malo kocine pokonci, no, ko se spomnim, kako smo tisti dan do poznega večera vzpostavljali vsi rdečo cono. (F1_S1)

Vprašanje je, kakšne posledice je pustilo takšno ravnanje v življenjih stanovalcev in kaj bi bilo bolje: ali pustiti stanovalce v sobah, da prestanejo epidemijo v okolju, ki ga doživljajo kot drugi dom, in tvegati okužbo ali za vsako ceno opraviti preselitve, kot je bila dejanska praksa. Na veliki preizkušnji je bilo pri izvedbi selitev spoštovanje stanovalcev, njihovega dostojanstva, upoštevanje njihovega glasu, uporabniška perspektiva, torej temeljna načela socialnega dela, za katera smo si desetletja prizadevali, da se uveljavijo v institucijah, kakršni so domovi za stare. Ugotovitve iz raziskave potrjuje tudi poročilo o razmerah v domovih v prvem valu epidemije covida-19, ki ga podaja Zagovornik načela enakosti (2021) in v katerem je navedeno, da domovi niso imeli ustreznih prostorskih in kadrovskih razmer za vzpostavitev in delovanje con.

Upoštevanje avtonomije stanovalcev glede odločanja o življenju v domu je bilo pred epidemijo eno od izjemno pomembnih področij socialnega dela v domovih (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018). Če je stanovalka denimo želela

živeti v drugi sobi, se preseliti, so ji to omogočili. Če pa je bila z življenjem v sobi zadovoljna, so si socialne delavke močno prizadevale, da je ostala v tej sobi do konca bivanja v domu, tudi če je njeno zdravstveno stanje zahtevalo oskrbo na drugem oddelku doma ali v drugi enoti doma. Z epidemijo je postala avtonomija stanovalcev drugotnega pomena. Zdi se, kot da je zdravstveno osebje s stanovalci ravnalo kot s predmeti, kar je značilno za totalne ustanove (Goffman, 1961; Mali, 2006). Ukrep ministrstev je bil zadosten povod za neosebno izvedene selitve, ki so bile množične, saj so v nekaterih domovih preselili več kot tretjino stanovalcev, v drugih tudi več kot polovico do konca leta 2020.

Prezrte so bile temeljne metode socialnega dela, predvsem osebno načrtovanje in izvajanje storitev (Flaker, Mali, Rafaelič, Ratajc in Balantič, 2013). Socialne delavke navajajo, da oskrbo v domovih še danes izvajajo neodvisno od potreb in želja stanovalcev, kot se je to dogajalo pred letom 2004, ko je individualno načrtovanje uvedel Pravilnik o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva (2004) kot osrednjo metodo oskrbe v domovih. Skrb zbujajoče je, da kljub odpravljanju najstrožjih pravil za omejevanje epidemije še niso vzpostavili metode osebnega načrtovanja niti drugih strokovnih metod, denimo timskega dela.

> Mi nismo imeli (glas: phhhh – v pomenu že zelo dolgo) individualnih načrtov od začetka epidemije, ne, niti se strokovni delavci ne moremo zbirat na tak način. Lahko bi se nekaj preko Skypa ali ne vem, kaj, ampak za to enostavno ne najdejo časa. Stanovalci še hodijo zdaj vsi v maskah po domu – v zaprtih prostorih, se pravi še imamo vedno ta navodila stroga, je pa to … najbolj je mene pač to prizadelo, ko nismo mogli mi soodločat pri izvajanju ukrepov, tako pa stanovalci ne morejo pri oblikovanju svojega vsakdana, a ne? Dejansko so bili potisnjeni ob zid in – sprejmi ali pusti. To je tista etična dilema - da nimaš več pravice do, do … izraziti, do izražanja svojega mnenja, svojih potreb, svojih želja, in to zdaj že traja 14 mesecev. (F2_S1)

Zdi se, kot da stanovalci v času epidemije niso bili več osrednjega pomena, niso bili pomembni, čeprav so zaposleni prav zaradi njih v domu. V ospredju so bile potrebe zaposlenih, institucije, to pa ruši več desetletna prizadevanja socialne stroke, da so domovi predvsem socialne in ne zdravstvene institucije.

Sklepi

Socialno delo je sprejelo epidemijo covida-19 kot izziv za razvoj novih praks pomoči uporabnikom. Na področju socialnega dela s starimi ljudmi so nastali različni projekti za uresničevanje njihovih želja in interesov. Kljub izzivom, težavam in neprijetnim spremembam so socialne delavke svoje poslanstvo v domu ohranjale na različne načine. V času epidemije se je močno okrepila uporaba sodobne tehnologije. V domovih za stare ljudi so se začele porajati nove, inovativne rešitve, ideje zanje pa so iskali tudi v tujini. Mali, Flaker, Urek in Rafaelič (2018) navajajo, da se je usmerjenost k porajanju inovacij v domovih uveljavila že pred epidemijo covida-19, ko je bilo prav socialno delo pobudnik številnih inovativnih rešitev, ki jih lahko umestimo v skupine družbenih, socialnovarstvenih in domskih inovacij.

V novih, kriznih razmerah je socialno delo v domovih pokazalo, da se je sposobno odzvati hitro, ukrepati učinkovito, v korist starih ljudi. Pogosto so morale socialne delavke zavzeti kritično stališče do prevladujočega stigmatizirajočega odnosa politike, različnih strok, skupin in posameznikov do starih ljudi.

Povezovanje med teorijo in prakso se je v času epidemije okrepilo, hkrati pa je postalo še pomembnejše povezovanje prakse s koncepti socialnega dela. Takšno delovanje krepi avtonomijo socialnega dela v domovih. Le avtonomnost stroke pa v kriznih razmerah, kakšne povzroča nova epidemija, zagotavlja uresničevanje poslanstva socialnega dela in, kot navajata Mešl in Leskošek (2021, str. 248–249), neposredni stik z uporabniki, v katerem lahko uresničujemo metode socialnega dela. Žal v vseh domovih nismo zasledili zadostne avtonomije socialnega dela. To je glede na trenutne razmere skrb zbujajoče z vidika zaščite temeljnih pravic in svoboščin stanovalcev.

Še bolj kot kadarkoli prej je v teh časih pomembno, da socialne delavke in delavci uresničujejo moralne in etične zaveze svojega poklica. Zato je pomembno, da jih pri svojem delu podpirajo stroka in institucije, ki to isto stroko utemeljujejo, razvijajo in zaznamujejo. Prav tako je pomembno, da dobijo pri svojem delu možnosti za razbremenitev in potrditev, da delujejo v pravi smeri. V takšnih razmerah ne smemo prezreti tudi potrebe po dodatnem izobraževanju in usposabljanju socialnih delavk. Treba je ugotoviti, kako socialne delavke v praksi podpreti pri njihovem delovanju. Možni načini sodelovanja se kažejo v organiziranju in izvajanju izobraževanj, po potrebi tudi na daljavo (na primer z izvajanjem seminarjev na daljavo), mesečnih srečanj s supervizorji, okroglih miz in strokovnih srečanj, na katerih socialne delavke aktivno sodelujejo in si zaupajo dobre prakse.

Socialno delo v slovenskih domovih v novih razmerah epidemije covida-19 prestaja številne preizkušnje, v katerih se preverjata trdnost in konceptualna vzdržljivost stroke. Kljub številnim težavam, ker druge stroke v domovih ne razumejo in ne poznajo vloge socialnega dela, kljub hudim obremenitvam pri delu, ki socialne delavke izčrpavajo, so v izrednih razmerah socialne delavke dokazale, da imajo v boju za zagotavljanje spoštovanja stanovalcev in upoštevanje njihovih temeljnih človeških pravic zelo pomembno vlogo.

Viri

Acceto, B. (1968), *Starost, staranje in starostno varstvo*. Ljubljana: Rdeči križ Slovenije.

Beltran, S. J., & Miller, V. J. (2020). COVID-19 and older adults: the time for gerontology-curriculum across social work programs is now! *Journal of Gerontological Social Work*, 63(6–7), 570–573.

Berg-Weger, M., & Morley, J. E. (2020). Loneliness and social isolation in older adults during the Covid-19 pandemic: implications for gerontological social work. *Journal of Nutrition, Health and Aging*, 24(5), 456–458.

Berg-Weger, M., & Schroepfer, T. (2020). COVID-19 pandemic: workforce implications for gerontological social work. *Journal of Gerontological Social Work*, 63(6–7), 524–529.

Bratuž Ferk, B., Čelebič, T., Gregorčič, M., Kajzer, A., Kokalj, A., Koprivnikar Šušteršič, M., Mervic, H., Pečar, J., Perko, M., Rogan, D., Sodja, & U., Zver, E. (2021). *Evropski steber socialnih pravic, Slovenija 2000–2020*. Ljubljana: UMAR.

Brennan, J., Reilly, P., Cuskelly, K., & Donnelly, S. (2020). Social work, mental health, older people and COVID-19. *International Psychogeriatrics*, 32(10), 1205–1209, doi:10.1017/S1041610220000873

Carter Anand, J., Donnelly, S., Milne, A., Nelson-Becker, H., Vingare, E., Deusdad, B., Cellini, G., Kinni, R.L., & Pregno, C. (2021). The covid-19 pandemic and care homes for older people in Europe – deaths, damage and violations of human rights. *European Journal of Social Work*, doi: 10.1080/13691457.2021.1954886

Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A., Ratajc, S., & Balantič, K. (2013). *Osebno načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Goergen, T. (2004). A multi- method study on elder abuse and neglect in nursing homes. *The Journal of Adult Protection*, 6(3), 15–25.

Goffman, E. (1961). *Asylums.* New York: Doubleday & Co.

Gonzalez, A. S. (2020). Non-memory led dementias: care in the time of covid-19. *British Medical Journal*, 369 m2489. doi: 10.1136/bmj.m2489

Hooyman, N. R. (2006). *Achieving curricular and organizational change: impact of CSWE geriatric enrichment in Social Work Education Project*. Alexandria VA: Council on Social Work Education.

Hooyman, N., & Peter, S. (2007). Creating aging-enriched social work education: a process of curricular and organizational change. V C. J. Tompkins, A. L. Rosen (ur.), *Fostering social work gerontology competence: a collection of papers from first National Gerontological Social Work Conference* (str. 9–29). New York: The Harworth Press.

James, N. (1989). Emotional labour: skill and work in the social regulation of feelings. *The Sociological Rewiev,* 37(1), 15–42.

Kusmaul, N., Bern-Klug, M., Heston-Mullins, J., Roberts, A. R., & Galambos, C. (2020). Nursing home social work during COVID-19. *Journal of Gerontological Social Work*, 63(6–7), 651–653.

Larkin, M., & Milne, A. (2017). What do we know about older former carers? Key issues and themes. *Health and Social Care in the Community*, 25(4), 1396–1403. doi.org/10.1111/hsc.12437

Mali, J. (2006). Koncept totalne ustanove in domovi za stare. *Socialno delo*, 45(1/2), 17–27.

Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi.* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. (2013). Social work with older people: the neglected field of social work. *Dialogue in Praxis*, 2(1–2), 23–40. Pridobljeno 10. 1. 2022 s http://dialogueinpraxis.fsd.uni-lj.si/index.php?id=5&a=archive

Mali, J. (2019 a). Innovations in long-term care: the case of old people's homes in Slovenia. *Revija za socijalnu politiku*, 26(2), 207–225.

Mali, J. (2019 b). Socialno delo v interdisciplinarnih raziskavah: primer raziskovanja socialnih razsežnosti demence. *Socialno delo*, 58(3/4), 219–233.

Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J., & Grebenc, V. (2021). *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti*. Ljubljana: Založba univerze.

Mali, J., Mešl. N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J., & Miloševič-Arnold, V. (2006). Nekatere značilnosti razvoja domov za stare ljudi v Sloveniji po drugi svetovni vojni. *Socialno delo,* 45(3/5), 169–181.

Mali, J., & Penič, B. (2021). Dobre prakse socialne participacije v domovih za stare ljudi v času epidemije covida-19. V N. Lipič (ur.), *Ljubljana – starejšim prijazno mesto: izboljšanje socialne vključenosti starejših v Mestni občini Ljubljana po pandemiji Covid-19* (str. 102–107). Ljubljana: Gerontološko društvo.

Mesec, B. (1998). *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu.* Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Mešl, N., & Leskošek, V. (2021). Delovanje centrov za socialno delo v času prvega in drugega vala epidemije covida-19. *Socialno delo*, 60(3), str. 233–251.

Myhre, J., Saga, S., Malmedal, W., Ostaszkiewicz, J., & Nakrem, S. (2020). Elder abuse and neglect: an overlooked patient safety issue. A focus group study of nursing home leaders' perceptions of elder abuse and neglect. *BMC Health Services Research*, 20(1), 199.

NIJZ (2020). Priporočila za preprečevanje in zajezitev okužb z virusom SARS-CoV-2 v socialnovarstvenih zavodih. Pridobljeno 12. 1.2022 s https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/uploaded/priporocila-za-preprecevanje-in-zajezitev-okuzb-z-virusom-sars_cov-2-1.-12.-2020.pdf

Perry, T. E., Kusmaul, N., & Halvorsen, C. J. (2020). Gerontological social work's pivotal role in the COVID-19 pandemic: a response from AGE*SW* leadership. *Journal of Gerontological Social Work*, 63(6–7), 553–558.

Pravilnik o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva (2004). *Ur. l. RS*, 38/04, 23/06, 42/07 in 4/14.

Reith, M., & Payne, M. (2009). *Social work in end-of-life and palliative care*. Bristol: Polity Press.

Rosenberg, J. (2009). *Working in social work: the real world guide to practice settings*. London: Routledge.

Schiamberg, L. B., Oehmke, J., Zhang, Z., Barboza, G. E., Griffore, R. J., Von Heydrich, L., Post, L. A., Weatherill, R. P., & Mastin, T. (2012). Physical abuse of older adults in nursing homes: a random sample survey of adults with an elderly family member in a nursing home. *Journal of Elder Abuse & Neglect*, 24(1), 65–83.

Sobočan, A. M. (2021). Etična socialnodelovna praksa v pandemičnem času. *Socialno delo*, 60(3), 219–231.

Štrancar, A. (2021) *Življenje stanovalcev DSO Ajdovščina v času epidemije covida-19* (magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Tompkins, C. J., & Rosen, A. L. (ur.) (2007). *Fostering social work gerontology competence: a collection of papers from First National Gerontological Social Work Conference*. New York: The Harworth Press.

Wang, D., & Chonody, J. (2013). Social workers' attitudes toward older adults: a review of the literature. *Journal of Social Work Education*, 49(1), 150–172, doi: 10.1080/10437797.2013.755104

Zagovornik načela enakosti (2021). *Poročilo o razmerah v domovih v prvem valu epidemije covida-19.* Ljubljana: Zagovornik načela enakosti Republike Slovenije.

Izvirni znanstveni članek

Prejeto 11. februarja 2022, sprejeto 24. junija 2022

doi: 10.51741/sd.2022.61.2-3.223-235

Anže Štrancar

Vpliv epidemije covida-19 na življenje stanovalcev domov za stare

Leto 2020 je zaznamovala epidemija covida-19, ki je najbolj vplivala na družbeno ranljive skupine, še posebej na stare ljudi. Članek na podlagi kvalitativne raziskave pojasnjuje vpliv ukrepov za zajezitev epidemije covida-19 na življenje starih ljudi v Domu starejših občanov Ajdovščina. Socialno delo se je v tem obdobju znašlo v kočljivi situaciji in se je bilo prisiljeno odzvati. V institucijah za stare se je znašlo v nezavidljivem položaju, saj se je moralo zelo hitro prilagoditi novim izzivom – vzdrževati stike v času, ki je hudo omejeval telesne stike, in omogočiti sporazumevanje med stanovalci in njihovimi bližnjimi. Članek povezuje domove za stare s pojmom totalne institucije in prikaže, kako se je socialno delo v domu za stare spoprijemalo z izzivi v času epidemije covida-19. Prikazan je vpliv epidemioloških ukrepov in socialne izolacije na duševno zdravje in vsakdanje življenje ljudi. Navedene so temeljne naloge socialnih delavk v kriznih okoliščinah.

Ključne besede: institucionalizacija, socialno delo, socialna izolacija, duševno zdravje.

Anže Štrancar je asistent in mladi raziskovalec na Fakulteti za socialno delo, na Katedri za dolgotrajno oskrbo. Kontakt: anze.strancar@fsd.uni-lj.si

Impact of Covid-19 epidemic on the lives of residents of homes for old people

The year 2020 was marked by the Covid-19 epidemic, which had the greatest impact on socially vulnerable groups, especially old people. Based on qualitative research, the article explains the impact of measures to curb the Covid-19 epidemic on the lives of old people in the Ajdovščina Home for the Old People. During this period, social work found itself in a difficult situation and was forced to respond. In institutions for old people, it found itself in an unenviable position, as it had to adapt very quickly to new challenges - to maintain contact in a time that severely limited physical contact, and to enable communication between residents and their loved ones. The article connects homes for old people with the concept of a total institution and shows how social work in the home for old people coped with challenges during the Covid-19 epidemic. The impact of epidemiological measures and social isolation on people's mental health and everyday life is shown. The fundamental tasks of social workers in crisis situations are listed.

Key words: institucionalisation, old people, social work, social isolation, mental health.

Anže Štrancar is an assistant and young researcher at the Faculty of Social Work, University of Ljubljana. Contact: anze.strancar@fsd.uni-lj.si

Uvod

Demografske spremembe se vse bolj kažejo tudi v Sloveniji. Večina starih ljudi tretje življenjsko obdobje preživi v domu za stare, saj oskrba starega človeka v veliki meri ne poteka več v družini (Kornhauser in Mali, 2013, str. 1). Prehod v življenje v instituciji pomeni za stare ljudi veliko spremembo na različnih življenjskih področjih, tudi na duševnem in fizičnem. Spremembe se kažejo v spremenjenem funkcioniranju socialnih omrežij, opravljanju dnevnih rutin, ne nazadnje pa imajo tudi različne finančne posledice. Stari ljudje, ki zaradi zdravstvenih, duševnih ali socialnih sprememb ne morejo živeti v svojih domovih ali pri sorodnikih, se odločajo za življenje v domovih za stare ljudi (Kornhauser in Mali, 2013, str. 1). V Sloveniji je bilo 1. 1. 2021 v institucionalnem varstvu kar 19.729 starih ljudi, leto pozneje (1. 1. 2022) pa 20.039. V enem letu se je število povečalo za 310

* Prispevek je del projekta Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela (št. J5-2567), ki ga je sofinancirala Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna.

(Skupnost socialnih zavodov Slovenije, 2022). Storitev pomoči na domu prejema 8.207 uporabnikov – podatek je z dne 31. 12. 2020 (Inštitut RS za socialno varstvo, 2022). Številčni podatki potrjujejo, da je v Sloveniji skrb za stare ljudi usmerjena izrazito institucionalno.

Dom za stare ljudi lahko opredelimo kot družbeno institucijo, ki vključuje veliko ljudi, katerih vedenje uravnavajo norme in vloge, ki jih določajo administrativne strukture (Hojnik-Zupanc, 1999, str. 94). Goffman (1961) totalno ustanovo opredeljuje kot prostor za bivanje in delo, kjer je veliko število posameznikov s podobnim položajem za precej časa odrezanih od širše družbe. Živijo skupaj, prisilno in formalno vodeno življenje (Mali, 2006, str. 17). Mali (2012, str. 90) pojasnjuje, da v domovih za stare najdemo nekatere elemente totalne ustanove, ne pa vseh. Tudi tiste značilnosti, ki jih imajo, niso skrajne. Uporabnika osebje upošteva, se prilagaja njegovim potrebam in zahtevam, a v okvirih delovanja ustanove. Življenje v ustanovi je podrejeno pravilom in birokraciji, v ospredju so cilji ustanove – skrb za množico ljudi, nakopičeno na enem mestu. Katere elemente totalne institucije ima dom, je odvisno od usmeritve institucije. Ustanova deluje kot totalna, če zaposleni v domu poudarjajo elemente medicinske obravnave uporabnikov, če pa so v ospredju elementi socialne usmeritve, ki poudarjajo uporabnika, njegove zahteve, potrebe in aktivno vključevanje v življenje znotraj institucije, je elementov totalne ustanove manj.

Namen prispevka je zbrati ključne ugotovitve o težavah in izzivih, ki jih je prinesla epidemija novega koronavirusa ljudem, ki živijo v institucijah za stare ljudi v Sloveniji. Fokus je predvsem na življenje stanovalcev domov za stare v času omejevanja obiskov in izhodov iz doma ter v času aktivne okužbe v domu. Cilj prispevka je predstaviti rezultate raziskovanja posledic socialne izolacije in prekinitve stikov z družino in drugimi bližnjimi ter s tem povezanimi občutki in stiskami stanovalcev v izbranem domu.

Vpliv epidemije covida-19 na življenje starih ljudi in življenje stanovalcev

Pandemija covida-19 je prizadela množice ljudi po vsem svetu, nekateri so bili zaradi starosti, zaposlitvenega statusa, finančnega stanja, bolezni ali drugih dejavnikov nesorazmerno izpostavljeni tveganju. Ena takšnih skupin so stari ljudje, ki so ranljivi ne le zaradi večjega tveganja smrti v primeru okužbe, ampak tudi zato, ker tisti, ki imajo socialne stike zunaj svojega doma, zaradi uvedenih preventivnih ukrepov (npr. telesno distanciranje, samoizolacija) niso imeli možnosti prejemanja socialne podpore drugih (Cugmas, Ferligoj, Kogovšek in Batagelj, 2021, str. 1)

Z epidemijo covida-19 so se v le nekaj tednih življenja ljudi korenito spremenila. Nepričakovane krizne situacije, kot je epidemija covida-19, neposredno vplivajo na zaskrbljenost in stres ljudi. Slovenija je tako kot številne druge države sprejela omejitvene ukrepe, kot sta socialna izolacija in omejitev gibanja. Spremenjeni načini življenja, ki vključujejo socialno izolacijo in osamljenost, lahko vplivajo na duševno in fizično zdravje ljudi. Epidemija je tudi pri starih ljudeh precej povečala stisko, spremenila njihove vsakodnevne rutine, vplivala na omejevanje njihove neodvisnosti in osamljenost (Urad Republike Slovenije za makroekonomske analize in razvoj, 2020, str. 1). Avtorici Berg-Weger in Schroepfer (2020) pojasnjujeta, da lahko doživljanje socialne izolacije oziroma osamljenosti vpliva na več zdravstvenih težav, med drugim na kardiovaskularne bolezni, kognitivne funkcije in duševno zdravje (depresija).

> Epidemija covida-19 je poleg zdravstvene, socialne in gospodarske krize imela katastrofalne posledice na področju duševnega zdravja, še posebej pri občutljivih skupinah. Podatki Združenih narodov in Svetovnega ekonomskega foruma kažejo, da je na enega umrlega za virusom več kot 200 ljudi zbolelo zaradi različnih oblik duševnih motenj. (Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2021)

Organizacija za gospodarsko sodelovanje in razvoj (Urad Republike Slovenije za makroekonomske analize in razvoj, 2020, str. 3) navaja, da so bili občutki socialne opore med starimi ljudmi manjši, saj pogosteje poročajo o tem, da nimajo družinskega člana ali prijatelja, na katerega bi se lahko zanesli.

Stari ljudje, ki so posebej ranljivi že v nepandemičnih okoliščinah, so postali v času krize še ranljivejši, saj je bolezen zanje nevarnejša kot za druge ljudi. Ta populacija je heterogena in vključena v različne vrste omrežij socialne podpore, vendar pa vsa socialna omrežja niso učinkovita v zaščitniški vlogi, se pravi, da so nekatere skupine starih ljudi ranljivejše, ker nimajo socialne podpore ali pa ta ni zadostna. Pomanjkljivost pa je omejena ne le na čustveno podporo, ampak tudi na druge vrste opore, kot je instrumentalna podpora. Med zaprtjem (angl. *lock-down*) so na primer imeli nekateri stari ljudje s kroničnimi boleznimi omejen dostop do zdravil, vadbe ali fizioterapije, čeprav bi to lahko poslabšalo njihovo telesno zdravje. Prav tako so se pojavila poročila/študije o tem, da so nekateri stari ljudje in osebe z ovirami zaradi strahu pred virusom odpovedali storitve na domu, da bi omejili fizične stike (Cugmas, Ferligoj, Kogovšek in Batagelj, 2021).

V času, ko je bila potrebna večja solidarnost, so ukrepi proti covidu-19 vse bolj stopnjevali starostno diskriminacijo in stigmatizacijo starih. Poročilo Organizacije združenih narodov (2020, str. 19) o vplivu covida-19 na stare ljudi opozarja, da so se pripombe in sovražni govor, namenjeni starim ljudem, pojavili v javnem diskurzu in na družbenih medijih kot izrazi zamer med generacijami. Bistveno je, da politike, programi in njihova sporočila zagotovijo različno, nepopačeno sliko vpliva pandemije na stare ljudi in da hkrati zagotovijo, da stari ljudje niso stigmatizirani.

Večina držav članic Evropske unije je v prvem valu epidemije koronavirusa prepovedala vstop obiskovalcev v domove za stare in začasno prekinila izvajanje številnih storitev za stanovalce domov. Takšno omejevanje dejavnosti, ki sicer pomembno pripomorejo k vsesplošni blaginji stanovalcev, je bilo z vidika zamejevanja širjenja virusa ustrezno, vendar je hkrati povzročalo intenziviranje občutkov osamljenosti, zmedenosti in ranljivosti, to pa ogroža tako fizično kot duševno zdravje stanovalcev. Omejevanje družabnosti povzroča slabšanje kognitivnih sposobnosti, izgubo samostojnosti, pojav ali poslabšanje depresije ali celo prenehanje uživanja hrane (Alzheimer's Society, 2020).

Kako zelo sta za stare ljudi pomembni področji dezinstitucionalizacije in dolgotrajne oskrbe, nakaže tudi Zagovornik načela enakosti (2020, str. 111), ki meni, da je trajna odsotnost sistema dolgotrajne oskrbe oz. nezadostni finančni, kadrovski in infrastrukturni pogoji, ki so posledica dolgotrajne neustrezne skrbi oz. pomanjkljivih vlaganj v institucionalno in zunajinstitucionalno varstvo starih ljudi, odločilno vplivali na poslabšanje položaja starih ljudi v domovih ob začetku epidemije.

Menim, da je epidemija covida-19 pokazala, kako zelo zamujamo s storitvami in oskrbo za stare ljudi v skupnosti. Če bi imeli dobro urejeno skupnostno oskrbo za stare ljudi, bi zaradi okužbe verjetno umrlo veliko manj ljudi, saj je veliko ljudi umrlo zaradi covida-19 prav v domovih za stare. Kot navaja Flaker (2020, str. 310), so institucije za stare prostor, kjer so pogoji za širjenje virusa odlični. Zato je obdobje novega koronavirusa velika priložnost, da opazimo vse slabosti institucionalne oskrbe in začnemo uvajati premišljene in za človeka prijazne skrbstvene storitve.

Vloge socialnega dela v domu med epidemijo covida-19

Epidemija covida-19 je nova izkušnja, ampak ni prvi primer, ko je poklic socialne delavke[1] imel pomembno vlogo. Zgodovina je pokazala, da so socialne delavke pogosto prve, ki se odzovejo na krizne situacije. Socialno delo je veda in stroka, ki se vedno hitro in fleksibilno odziva na družbene pojave, ki med ljudmi sprožajo neenakost in kršitve temeljnih človekovih pravic (Berg-Weger in Schroepfer, 2020; Mali in Grebenc, 2021, str. 29). Trenutna globalna zdravstvena kriza ponuja priložnost, da razmislimo o odzivih socialnega dela na pandemične situacije in z novimi znanji vzpostavljamo nove prakse za ranljive stare ljudi. Socialno delo v epidemijah deluje zagovorniško (krepi moč uporabnikov, zastopa njihove interese in zagotavlja polnopravnost in spoštovanje človekovih pravic). Podpira posameznike in tiste, ki so z njimi povezani (sorodniki, zdravstveno osebje), in opozarja na negativne vplive stresa in travmatičnih izkušenj na počutje in zdravje uporabnikov (telesno in duševno) (Hamler, English, Beltran in Miller, 2020, str. 577).

Socialne delavke, ki se ukvarjajo s populacijo starih ljudi, so zaskrbljeno opozorile na težave, ki jih pri starih ljudeh povzročata socialna izolacija in osamljenost, čeprav jih zdravstveni kader velikokrat spregleda. Epidemija covida-19 je spodbudila, da se je pozornost usmerila na socialno izolacijo in osamljenost pri vseh ljudeh, še posebej pri starih. Socialne delavke, ki so zaposlene v ustanovah za stare, so se morale spoprijeti z različnimi izzivi. Ker družine niso smele obiskovati svojih sorodnikov, so bile socialne delavke prisiljene razvijati nove kreativne načine vzpostavljanja stikov. Družine stanovalcev so obveščale o njihovem stanju (zdravstvenem in duševnem). Obveščanje in vzpostavljanje stikov je vključevalo digitalne pristope s pomočjo videokonferenčnih aplikacij. Berg-Weger in Morley (2020, str. 456) navajata, da je zdaj pravi čas, da si socialne delavke, ki delajo s starimi ljudmi, vzamejo čas, ocenijo načine, s katerimi nadgrajujejo svoje znanje in spretnosti ter ovrednotijo lasten odziv na krizno situacijo, ki jo je povzročila epidemija covida-19.

[1] Ženska oblika je v članku uporabljena za oba spola.

Za podobne krizne situacije, ki so v prihodnosti mogoče, je pomembno razvijati in prilagajati metode za ukvarjanje z osamljenostjo in socialno izolacijo za ocenitev vpliva na duševno zdravje človeka. V popandemskem obdobju bo priložnost za evalvacijo odgovorov socialnega dela in identifikacijo strategij, ki smo jih uporabljali in so delovale ter lahko postanejo del socialnodelovnih pristopov. Boj proti starizmu še vedno ostaja, saj so ga epidemiološki ukrepi še okrepili. Večina naše družbe je doživela osamljenost in socialno izolacijo, zato je ključno, da ju ne ohranjamo v popandemskem svetu, še posebej pri starih ljudeh.

Raziskovalni problem in metodologija

Hojnik-Zupanc (1999) meni, da so domovi za stare ustanove, kjer je vedenje ljudi odvisno od norm in vlog, ki jih določajo administrativne strukture. So institucije, ki sodijo v Goffmanov okvir totalnih ustanov, ki »implicirajo popolno oskrbo, konkretne dejavnosti, družbeno segregacijo, zaprtost, izolacijo« (Mali, 2006, str. 20).

Že ta vseobsegajoča definicija institucije, ki je nastala leta pred pojavom novega koronavirusa, vsebuje pojme segregacije, zaprtosti in izolacije. Ti pojmi so zaznamovali epidemijo novega koronavirusa in življenje v domovih za stare.

Flaker (2020) predstavi, zakaj je bila epidemija zares nevarna starim ljudem. Podatki kažejo (Flaker, 2020, str. 308–312; COVID-19 sledilnik, 2022), da so stari ljudje (predvsem tisti, ki živijo v institucijah) bolj kot druge družbene skupine utrpeli posledice epidemije novega koronavirusa, saj so bili domovi za stare (zaprt prostor, v katerem je omejeno veliko število ljudi) odličen poligon za širjenje virusa.

Že od začetka epidemije se poraja vprašanje, ali je novi koronavirus resnično tako nevaren za ljudi v domovih ali pa sta nevarnejši izolacija in osamljenost. Pomembno je raziskati, kako je epidemija covida-19 vplivala na stanovalce domov za stare, na njihovo počutje in stike s socialno mrežo. Katere od obstoječih potreb so bile bolj v ospredju in katere vrste potreb so se pojavile kot nove, kakšno podporo bi stanovalci v tem obdobju, polnem izzivov, potrebovali in kako bi lahko lajšali njihove stiske in težave?

Epidemija je torej pokazala slabe strani institucionalne oskrbe starih ljudi in širšo družbo spodbudila k razmišljanju o dolgotrajni oskrbi.

Da bi dobil odgovore za postavljena vprašanja, sem izvedel kvalitativno raziskavo. Intervjuvanje je potekalo neposredno z udeleženimi stanovalci Doma starejših občanov Ajdovščina. Pridobljeno gradivo je primarno, uporabljena je bila metoda spraševanja. Merski instrument je sestavljen iz vprašanj, ki so zagotavljala okvir pogovora. Vir podatkov je bil delno strukturiran intervju. Populacijo sestavljajo stanovalci Doma starejših občanov Ajdovščina. Vzorčenje je bilo neslučajnostno. Priročni vzorec predstavlja stanovalce, ki jim psihofizično stanje dopušča, da povedo kar največ o raziskovani situaciji in da imajo na raziskovanem področju veliko izkušenj, se pravi, da so doživeli začetek epidemije covida-19, vzpostavitev prvih ukrepov za preprečitev vdora virusa v institucijo, čas aktivne okužbe v domu in čas po njej. Namenoma sem

izbral osem stanovalcev iz različnih oddelkov in z različnimi karakteristikami. Nekateri so popolnoma samostojni, nekateri pri opravilih potrebujejo veliko pomoči. Pri izboru sem upošteval tudi, koliko stikov imajo stanovalci z bližnjimi, ker predvidevam, da je socialna izolacija različno vplivala na tiste, ki imajo dnevne stike, in na tiste, ki jih imajo malo. Intervjuji so bili opravljeni na začetku avgusta 2021. Opravljanje intervjujev je bilo zelo čustveno. Stanovalci so med pripovedovanjem o času epidemije imeli solzne oči in jokali.Podatki so bili obdelani s kvalitativno analizo, kot jo opredelijo Mesec, Rape Žiberna in Rihter (2009, str. 85).Ključna raziskovalna vprašanja:

- Na katera področja življenja stanovalcev je epidemija vplivala?
- Kakšne stiske so stanovalci doživljali med epidemijo covida-19?
- Katere vrste potreb so se pri stanovalcih pojavile med epidemijo covida-19?

Rezultati in razprava

Epidemija covida-19 je povečala vse oblike diskriminacije. Poudarila je škodljive posledice globoko ukoreninjenega starizma. Neoliberalni projekt staranja temelji na predstavi o zdravi, aktivni in zaposleni stari osebi. Med epidemijo pa je bil dolgotrajen boj za večjo aktivnost in vključenost starih ljudi v družbo (aktivno preživljanje časa, prostovoljno delo starih ipd.) nadomeščen s prizadevanjem za njihovo izključitev oz. prenehanje sodelovanja v družbenem življenju (zaradi socialne izolacije) in prenehanje dejavnosti v socialnem življenju. Zdi se, da je to najobčutljivejša točka krize novega koronavirusa, ki je poudarila največje izzive socialne politike, človekovih pravic in sistemov socialnega varstva po vsem svetu (Bogdanova in Grigoryeva, 2021, str. 77).

Vpliv epidemije na vsakdanje življenje stanovalcev

Epidemija novega koronavirusa je vplivala na več vidikov vsakdanjega življenja stanovalcev. Najbolj so na življenje stanovalcev vplivali ukrepi, ki so bili sprejeti z namenom omejevanja širjenja okužb. Stanovalci so poudarili ukrepa, ki sta imela največji vpliv na spremembo življenja v času epidemije. To sta prepoved izhodov iz doma in prepoved obiskov. Pravijo, da je bilo ukrepe zelo težko upoštevati, še manj pa jih razumeti. Ukrepe so sprejeli takšne, kot so, in se nad njimi niso pritoževali. Poročali so, da je najboljše, da ukaze sprejmeš. Eden izmed intervjuvancev je slikovito pojasnil, da so navodila sprejemali kot vojaki brez dvomov o njihovi učinkovitosti. Stanovalci niso imeli niti najmanjšega vpliva na odločitve, ki so zadevale njihovo življenje. Nihče se ni z njimi posvetoval o ukrepih, nihče jih ni vprašal za mnenje o sprejetih ukrepih in načinih za zagotavljanje varnosti v zdravstvenem pomenu. Generalni sekretar Organizacije združenih narodov je v analizi o vplivu epidemije koronavirusa na položaj starih ljudi opozoril, da so stanovalci domov za stare zaradi epidemije žrtve zanemarjanja in zlorab ter da je treba pri sprejemanju najzahtevnejših odločitev o zdravljenju starih ljudi spoštovati njihovo dostojanstvo in pravico do zdravja ter da so vsa človeška življenja enako vredna (Zagovornik načela enakosti, 2021, str. 24)

Vsi intervjuvanci so izrazili, da se jim je življenje z ukrepi precej spremenilo. Navaditi so se morali na življenje brez stikov, tako s sorodniki kot tudi s sostanovalci. Večina jih trdi, da so tudi po epidemiji še vedno več v sobah in se med seboj manj družijo. Nekatere spremembe v življenju so ostale tudi po tem, ko nekateri ukrepi (npr. prepoved nekaterih aktivnosti) niso več veljali. Tako je epidemija spremenila institucije za stare, ki so bolj odprtega tipa, v zaprte, okrepila institucionaliziranost in še bolj poudarila značilnosti totalnih ustanov.

V obdobju, ko so bile v domu aktivne okužbe s covidom-19, so stanovalce selili z namenom vzpostavitve rdeče in sive cone. Selitve v druge sobe in na druge oddelke so stanovalci sprejeli zelo težko. Stanovalci, ki so takrat ostali v svojih sobah, so izrazili veliko zadovoljstvo s tem, da so čas izolacije preživeli v lastni sobi. Ljudje, ki potrebujejo pomoč pri presedanju s postelje na voziček, so poročali, da so več časa preživeli v postelji in so bili deležni manj pomoči zdravstveno-negovalnega osebja pri prestavljanju s postelje na voziček. Več stanovalcev je poudarilo, da so sprejeli napotke osebja in se niso spraševali, zakaj se morajo seliti. Večkrat so izrazili, da so v času izolacije preživljali dneve v brezdelju in da jim je bilo dolgčas. Gledali so televizijo, brali in poslušali radio. Komuniciranje s sostanovalci je bilo omejeno, saj niso smeli zapuščati sob. Stanovalci, ki nimajo lastnega telefona, so bili ves ta čas brez stikov z družino in prijatelji. Pri teh stiskah jim je individualno pomagalo osebje, predvsem z omogočanjem telefonskih pogovorov. To je bilo zelo težavno, saj večina kadra ni smela dostopati do stanovalcev.

Najbolj so v času epidemije, zaradi prepovedi izhodov in obiskov, trpeli stiki s socialno mrežo. Stanovalci poročajo, da se je življenje v domu spremenilo tudi tako, da se stanovalci med seboj ne družijo več pogosto. Nekateri poročajo o razdvojenosti, ki je ostala po koncu epidemije, in o tem, da je izogibanje domu (zaradi strahu pred vnosom okužbe) postalo navada. Zato imajo stanovalci manj obiskov, kot so jih imeli pred epidemijo.

Uporaba informacijsko-komunikacijske tehnologije in izvajanje obiskov

Sogovorniki so soglašali, da so pogosteje uporabljali informacijsko-komunikacijsko tehnologijo. Uporaba telefona se je pri stanovalcih povečala. Pohvalili so možnost videoklica in socialno službo, ki jim je to omogočila. Prepoznali so, da je omogočanje videoklicev pomembna naloga zaposlenih. Poročali so o dobrih občutkih po vzpostavitvi stika z družino prek videa.

AGE Platform Europe (2020, str. 25) navaja, da so nekateri domovi za stare proaktivno organizirali telefonske in videoklice ter druge ukrepe za kompenzacijo izgube fizičnega stika. Kljub temu pa pojasnijo, da v primerih prevelike obremenjenosti kadra stikov z uporabo informacijsko-komunikacijske tehnologije ni bilo mogoče zagotoviti. Zagovornik načela enakosti (2020, str. 28) navaja, da se je pomen informacijsko-komunikacijske tehnologije med epidemijo koronavirusa še posebej pokazal. Ljudje brez dostopa in znanja za uporabo informacijsko-komunikacijske tehnologije niso mogli uporabljati več različnih storitev in ohranjati stikov z bližnjimi, zato mnogi stari ljudje niso ohranjali vsaj določene stopnje socialne vključenosti.

Na začetku epidemije so bili ukrepi še posebej strogi. Prepoved obiskov in izhodov stanovalcev je v domu, kjer sem izvedel raziskavo, začela veljati že februarja 2020 in se je omilila šele junija 2020. Takrat so bili dovoljeni obiski z določenimi pogoji in predhodno najavo. Podobno kot za videoklice so si obiskovalci morali zagotoviti termin obiska. Obiski so potekali v posebej pripravljenem prostoru, kjer je bila zagotovljena fizična distanca s postavitvijo mize med obiskovalca in stanovalca. Obiskovalec je moral imeti pravilno nameščeno masko, zaščitni plašč in vizir. Receptorska služba je upoštevanje pravil dosledno nadzorovala in opozarjala na kršitve. Imela je tudi pravico obisk prekiniti, če obiskovalec in stanovalec nista upoštevala pravil. Po nekaj mesecih milejših ukrepov so se ti jeseni 2020 spet zaostrili in se stopnjevali vse do vdora okužbe v Dom starejših občanov Ajdovščina konec decembra. Okužba se je zaradi koncentracije ljudi bliskovito razširila. Rdeča cona, kjer naj bi bili nameščeni aktivno okuženi stanovalci, se je razširila na celoten dom. Ta čas je bil po poročanju intervjuvancev najnapornejši, saj niso smeli zapuščati sob in imeti stikov niti s sostanovalci. AGE Platform Europe (2020, str. 24) navaja, da bi osebi, ki je v izolaciji zaradi preventive pred okužbo, morali biti vsak dan zagotovljeni smiselni medčloveški stiki. Glede na to je bil potek dogovorjenih obiskov, ki so jih organizirale socialne delavke, popolnoma nesprejemljiv. Maske, vizirji in plašči so spremenili videz obiskovalca do neprepoznavnosti; to je pri stanovalcih, ki so slabega zdravstvenega stanja, povzročalo nejasnost in nerazumevanje trenutnega dogajanja. V nekaterih primerih je bil absurd te situacije takšen, da so obiskovalci izkoristili svojih dvajset minut obiska, stanovalci pa jih sploh niso prepoznali. To se je dogajalo pogosto.

Glede na zakonodajo o človekovih pravicah nujni ukrepi ne smejo diskriminirati. Starost ne sme biti razlog za povečevanje obsega zaprtja (*lock-downa*). To je diskriminatorsko in ima lahko škodljiv vpliv na duševno in fizično zdravje starih ljudi (AGE Platform Europe, 2020, str. 17). Za stanovalce so bile selitve v cone zelo stresen dogodek v že tako napetem obdobju. Odločevalci, ki so dajali navodila za ukrepanje domovom za stare, niso dovolj dobro premislili, kako bodo takšni restriktivni ukrepi vplivali na počutje in zdravstveno stanje ljudi. Sprejeti ukrepi so upoštevali le zdravstvene in medicinske vidike skrbi za stare ljudi, ne pa socialnih vidikov v življenju človeka. Poudarjali so ukrepe fizične distance in socialne izolacije, niso pa upoštevali, kako pomembno je za duševno zdravje človeka vzdrževanje osebnih stikov z ljudmi, ki so mu blizu.

Stiske, strahovi in potrebe stanovalcev

Sogovorniki so omenili različne stiske, ki so jih doživljali v času od začetka epidemije do sodelovanja v intervjuju. Omenjali so razne oblike psihičnega trpljenja, žalosti in negativizma. Razlogi za duševne stiske so bili največkrat povezani z ukrepoma prepovedi obiskov in izhodov iz doma. Stanovalci so poročali o različnih psihičnih stiskah od apatičnosti, domotožja, občutkov tesnobe, izgube apetita, živčnosti, osamljenosti in skrbi do paranoje, nespečnosti in žalosti. Nekateri so poročali tudi o poslabšanju težav z duševnim zdravjem in tudi o hospitalizaciji v psihiatrični bolnišnici. Izražena je bila povečana stigmatizacija stanovalcev domov za stare, ker so mediji poročali o domovih kot o viru okužb. O najhujših stiskah poročajo iz časa izolacije, saj so bili izolirani ne le od ljudi zunaj doma, ampak tudi od sostanovalcev. V tem času je bilo zaznati predvsem hude občutke osamljenosti.

Ukrepi za fizično distanciranje ne bi smeli ljudi pahniti v socialno izolacijo. Socialni stiki so ključni za ohranjanje človekovega zdravja in dobrega počutja. Socialna in čustvena izolacija je povezana s povečanim tveganjem za demenco in zmanjšanjem kognitivnih funkcij. Odmaknjenost od družine in prijateljev lahko vpliva na pojav občutkov osamljenosti in ranljivosti med starimi ljudmi, še posebej tistimi, ki ne uporabljajo informacijsko-komunikacijske tehnologije (AGE Platform Europe, 2020, str. 13). S pojavom epidemije in medijskim poročanjem so se pri stanovalcih pojavili različni strahovi, so poročali v intervjujih. Hude občutke strahu so občutili zaradi možnosti okužbe in torej smrti. Nekateri niso občutili strahu pred smrtjo, bolj jih je skrbelo, da ne bodo več videli družinskih članov. Med drugim so izrazili strah pred dolgotrajnostjo epidemije in njeno ponovitvijo ter ponovno zaostritvijo prepovedi obiskov in izhodov ter prekinitvijo socialnih stikov. Stanovalci so občutili strah za svoje družinske člane, strah pred negotovostjo in strah pred neznanim.

V intervjujih je bila velikokrat omenjena potreba po pogovoru. Zaupali so, da sta jih druženje in pogovor pomirila. Stanovalcem je veliko pomenilo, če jih je kdo vprašal po njihovem počutju. Tudi če je bil pogovor kratek, je stanovalcem resnično veliko pomenil. Potreba, ki je bila pomembnejša kot izhod iz doma, je potreba po obiskih. Bila je večkrat izražena pri stanovalcih, ki zaradi zdravstvenega stanja več časa ležijo v sobi. Ena stanovalka je poudarila pomembnost človeške topline, ki je predvsem stanovalci na negovalnih oddelkih niso deležni veliko.

Zanemarjanje, osamljenost, izolacija, depresija in tesnobnost so bili veliki problemi v času socialnega distanciranja med epidemijo covida-19. To postane še bolj problematično pri institucionaliziranih starih ljudeh (Bannerje, 2020, str. 1). Ugotovitve raziskave, ki jo je izvedla organizacija Age UK (2020, str. 13), kažejo, da so stari ljudje v različnih delih Evrope doživljali podobne ali enake duševne stiske in težave. Zelo pogosto so stari ljudje poročali, da so zaskrbljeni glede prihodnosti in naslednjih valov epidemije ter ukrepov za preprečevanje širjenja virusa. AGE Platform Europe (2020, str. 25) navaja, da bi morali posebno pozornost nameniti uravnoteženju potrebe po varnosti in zaščiti ter tveganju socialne izolacije. Restriktivni ukrepi so povzročili čustveni stres, ta pa lahko povzroči duševne in fizične težave, saj se je v številnih primerih pojavila depresija. Opazili so tudi, da ljudje zavračajo hrano. Zanimivo je, da sem tudi sam lahko to ugotovil:

> Tako me je bilo strah, da nisem imela apetita. Na dan, ko so nas selili nazaj v naše sobe, mi je od stresa delalo zelo slabo. Med kopanjem se mi je vrtelo. Sploh nisem dojela, kaj se dogaja. (Štrancar, 2021, str. 57)

Stari ljudje v skupnosti in institucijah so doživljali občutke tesnobe. Skrbelo jih je za lastno varnost, varnost svoje družine in prihodnost obojih. V nekaterih primerih so bili občutki tesnobe tako hudi, da so se stopnjevali v napade panike in telesne težave, ki so vplivale na njihovo vsakodnevno življenje (psihosomatika).

Stari ljudje so se počutili zelo slabo, izgubili so voljo do življenja in niso več videli smisla življenja, vsak dan se jim je zdel enak. Nekateri stari ljudje so se počutili tako slabo, da so nehali skrbeti zase (Age UK, 2020, str. 10–18).

O socialni službi

Socialni vidiki življenja so bili zatrti že od začetka epidemije tako v institucijah kot v širši družbi. Socialna služba v domu, kjer sem opravil raziskavo, vključuje tri strokovne delavke – to je glede na število stanovalcev kar veliko. Stanovalci so poročali o hitrem odzivu socialnih delavk na prve epidemiološke ukrepe. Obiski s posebnimi pogoji in najavo so bili omogočeni takoj po prepovedi izhoda stanovalcev iz doma. Prav tako je socialna služba uredila prenosne računalnike in pametne telefone ter jih opremila s širokim spektrom aplikacij za videoklice. Sistem zagotavljanja obiskov in videoklicev je moral biti vzpostavljen zelo hitro. Obveščanje sorodnikov stanovalcev je bilo izvedeno učinkovito in seznama obiskov in videoklicev sta se hitro polnila.

Izvajanje videoklicev samo po sebi ni bilo težavno. Zahtevalo je le veliko pojasnjevanja, prilagajanja in hitrega iskanja rešitev.

> Tistim, ki slabo slišijo, sta priskrbela slušalke. Nekaterim je bilo treba dodatno razložiti, za kaj, se sploh gre. Nekaterim ste pomagali tudi pisati pisma. (Štrancar, 2021, str. 33)

V nekaterih primerih je socialna služba urejala in učila tudi sorodnike stanovalcev, kako namestiti aplikacije, kako se povezati z domskim profilom ipd. Zaradi enakovrednega zagotavljanja klicev je pomagala tudi receptorska služba. To so morale socialne delavke podučiti o uporabi aplikacij.

Videoklici so bili zelo uspešna alternativa obiskom v domu. Vsi intervjuvanci, ki so jih uporabljali, so izrazili zadovoljstvo z videoklici in izvedbo.

> Omogočili so nam pogovore prek videoklicev, prek Skypa. To je bilo v našem domu odlično urejeno. /…/ Oba sta bila zelo skrbna in sta uredila, da smo prišli vsi na vrsto. Nista delala nobenih razlik, vsem je bilo omogočeno ostati v stiku s sorodniki. Bivša socialna delavka je tudi meni urejala stike prek Skypa. Sem sicer vešč telefona, ampak to, da človeka vidiš v obraz, je odlično nadomestilo za oseben stik. (Štrancar, 2021, str. 30)

Kljub dobro organiziranim obiskom in izvajanjem videoklicev so se stanovalci počutili osamljene. Stik z družino in raznimi prijatelji je zanje zelo pomemben, ampak prav tako je pomemben človeški stik med vsakdanjim pogovorom, ta pa je bil med izvajanjem ukrepov okrnjen. Stanovalci so povedali, da jim je veliko pomenilo, da je socialna delavka potrkala na vrata sobe in stanovalce vprašala po počutju in nekaj časa govorila z njimi. Več intervjuvancev je zaupalo, da da sta jim zelo pomembna vsakdanji pogovor in obisk stanovalcev v sobah. Ob osamljenosti in brezdelju so se med epidemijo pojavljale različne težave stanovalcev. Te je v večini reševala socialna služba. Navajam primer:

> Ko smo bili zaradi virusa izolirani v sobah, so nam hrano prinesli v sobe v plastičnih posodah. Jaz imam do tega velik odpor. Gnusi se mi jesti s plastično žlico in več kot en teden nisem skoraj nič pojedla. Potem je sin to sporočil socialnemu delavcu in je uredil, da so mi prinesli vsaj pribor. Že doma nisem imela plastičnih posod in nikakor ne morem jesti iz stiropora. (Štrancar 2021, str. 33)

Sklep

Stanovalci so se težko spoprijemali z ukrepi za zamejitev širjenja okužb. Veliko časa niso imeli osebnih stikov s svojimi bližnjimi, ohranjali so jih prek informacijsko-komunikacijske tehnologije. Upoštevati so morali prepovedi izhodov iz doma in prepovedi obiskov – to so težko sprejeli. Med epidemijo so stanovalci večino časa preživeli v sobah, kjer so v izolaciji brali, gledali televizijo in poslušali radio. Med epidemijo in po njej so prevzemali nove navade, rituale in načine preživljanja časa. V času aktivne okužbe v domu so večino stanovalcev preselili v druge sobe, ker so vzpostavili rdečo in sivo cono. Selitve so zelo negativno vplivale na stanovalce in njihovo počutje. Takrat se stanovalci niso smeli družiti, ta navada pa je vztrajala tudi po epidemiji. Določeni negativni vplivi epidemije so se med stanovalci ohranili – manj se družijo, manj se gibajo, več časa preživijo v sobah, domske aktivnosti se ne izvajajo. Epidemija je negativno vplivala na duševno zdravje stanovalcev (nekateri intervjuvanci sami poročajo o ponovitvi težav z duševnim zdravjem). Stiske večinoma izvirajo iz omejevanja gibanja in obiskov. Hude duševne stiske so povezane s prekinitvijo osebnih stikov s socialno mrežo. Različne oblike psihičnega trpljenja in različni strahovi se kažejo na različne načine.

Socialno delo se je pokazalo kot nepogrešljiv del domske oskrbe. Socialna služba je skrbela, da so stanovalci vzpostavljali stike s svojo socialno mrežo. Tako so omilili stiske, ki so jih doživljali stanovalci. S pomočjo informacijsko-komunikacijske tehnologije so socialne delavke omogočale stike med stanovalci in bližnjimi.

Najnujnejše vloge socialnega dela, ki jih v času epidemije ne smemo zanemariti, sta opisali Mali in Grebenc (2021, str. 29–31). Zagotavljanje socialne pravičnosti in pomoč pri uveljavljanju pravic sta nalogi socialnega dela. Prav tako je pomembna vloga socialnega dela pri skrbi za medčloveške odnose, da torej socialne delavke raziskujejo življenjski svet starih ljudi in z njimi odkrivajo, kakšne odnose in socialne stike sploh ima človek, na koga se lahko zanese, kdo mu lahko pomaga in kako. Zagotavljanje avtonomije in dostojanstva mora biti med prvimi prizadevanji socialnega dela. Stari ljudje nimajo vedno možnosti samostojnega odločanja. Tu je potrebna naša pomoč. Ključna naloga socialnega dela je tudi ta, da informira, izobražuje in usposablja ljudi za medsebojno pomoč.

Socialno delo v domu za stare se je podredilo epidemiološkim (zdravstvenim) ukrepom. To je vplivalo na temeljne naloge, ki jih socialne delavke opravljajo v domu. Najbolj je bila poudarjena potreba po stikih in človeški bližini. Potreba po druženju je bila velika ves čas poteka epidemije. V času aktivne okužbe je podporo stanovalcem zagotavljalo zdravstveno in negovalno osebje, ki je edino imelo dostop do stanovalcev. Najpomembnejša podpora sta bila pogovor in uporaba informacijsko-komunikacijske tehnologije.

Socialno delo se po svoji naravi zavzema za solidarnost, človekove pravice in svoboščine ter pravično družbo. Menim, da je v tem negotovem obdobju še toliko pomembneje, da socialne delavke v praksi oz. pri svojem delu tako ravnajo. Pomembno je, da v domu za stare socialne delavke delujejo kot človekovi zagovorniki, čeprav je v času epidemije v ospredju zdravstvena stroka. Epidemija nas je naučila, kako zelo pomembno je, da smo uporabnikom v oporo v pomenu zagotavljanja osebnih svoboščin in pravic ter da se zavedamo posledic nepremišljenih ukrepov za duševno zdravje stanovalcev.

Viri

AGE Platform Europe (2020). *COVID-19 and human rights concerns for older persons*. Pridobljeno 15. 8. 2021 s https://www.age-platform.eu/sites/default/files/Human_rights_concerns_on_implications_of_COVID-19_to_older_persons_Final_18May2020.pdf

Age UK (2020). *The impact of COVID-19 to date on older people's mental and physical health*. Pridobljeno 11. 8. 2021 s https://www.ageuk.org.uk/globalassets/age-uk/documents/reports-and-publications/reports-and-briefings/health--wellbeing/the-impact-of--covid-19-on-older-people_age-uk.pdf

Agencija EU za temeljne človekove pravice (2020). *Coronavirus pandemic in the EU – fundamental rights implications*. Pridobljeno 15. 8. 2021 s https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/fra-2020-coronavirus-pandemic-eu-bulletin_en.pdf

Alzheimer's Society (2020). *Worst hit: dementia during coronavirus*. Pridobljeno 17. 8. 2021 s https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/2020-09/Worst-hit-Dementia-during--coronavirus-report.pdf

Bannerje, D. (2020). Age and ageism in COVID-19: elderly mental health-care vulnerabilities and needs. *Asian Journal of Psychiatry*, 51, 1–2.

Berg-Weger, M., & Morley, J. E. (2020). Loneliness and social isolation in older adults during the covid-19 pandemic: implications for gerontological social work. *The Journal of Nutrition, Health and Aging*, 24(5), 456–458.

Berg-Weger, M., & Schroepfer, T. (2020). COVID-19 pandemic: workforce implications for gerontological social work. *Journal of Gerontological Social Work*, 63(6–7), 524–529.

Bogdanova, E., & Grigoryeva, I. (2021). The crisis of Neoliberal project of aging during the COVID-19 pandemic: from compulsory activity to mandatory isolation. *The Journal of Adult Protection*, 23(2), 76–85.

COVID-19 sledilnik (2022). Pridobljeno 3. 6. 2022 s https://covid-19.sledilnik.org/sl/tables

Cugmas, M., Ferligoj, A., Kogovšek, T., & Batagelj, Z. (2021). *The social support networks of elderly people in Slovenia during the Covid-19 pandemic*. Pridobljeno 5. 8. 2021 s https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0247993#sec003

Drole, J., Črnak Meglič, A., Lebar, L., Nagode, M., Peternelj, A., Šonc, A., & Toth, M. (2015). Podpora samostojnemu bivanju v domačem okolju in dolgotrajna oskrba. Zaključni dokument projekta s predlogi ukrepov. Pridobljeno 9. 8. 2021 s http://www.staranje.si/sites/www.staranje.si/files/upload/images/m20_aha_si_dolgotrajna_oskrba_koncna.pdf

Flaker, V. (2020). Corona virus institutionalis – kronski institucionalni virus. *Socialno delo,* 59(4), 307–324.

Goffman, E. (1961). *Asylums*. New York: Doubleday & Co.

Hamler, T. C., English, S. J., Beltran, S. J., & Miller, V. J. (2020). A reflection of and charge to gerontological social work: past pandemic and the current COVID-19 crisis. *Journal of Gerontological Social Work*, 63(6–7), 577–579. Pridobljeno 19. 8. 2021 s https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/01634372.2020.1766629

Hojnik-Zupanc, I. (1999). *Samostojnost starega človeka v družbeno-prostorskem kontekstu.* Ljubljana: Znanstvena knjižnica FDV.

Inštitut RS za socialno varstvo (2022). Analiza izvajanja pomoči na domu: analiza stanja v letu 2020. Pridobljeno 3. 6. 2022 s https://irssv.si/wp-content/uploads/2022/04/Analiza--izvajanja-PND-za-leto-2020_koncna-2022.pdf

Kornhauser, A., & Mali, J. (2013). Priprava starega človeka na življenje v domu za stare ljudi. *Socialno delo,* 52(5), 321–331.

Mali, J. & Grebenc, V. (2021). *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo

Mali, J. (2006). Koncept totalne ustanove in domovi za stare. *Socialno delo,* 45(1–2), 17–27.

Mali, J. (2012). Uvajanje dezinstitucionalizacije na področju oskrbe starih ljudi. *Časopis za kritiko znanosti,* 39(250), 86–94.

Mesec, B., Rape Žiberna, T., & Rihter, L. (ur.) (2009). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu I: načrtovanje raziskave*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Nacionalni inštitut za javno zdravje (2021). Vpliv epidemije covid-19 na duševno zdravje. Pridobljeno 11. 8. 2021 s https://www.nijz.si/sl/vpliv-epidemije-covid-19-na-dusevno--zdravje-0

Organizacija združenih narodov (2020). Policy brief: the Impact of Covid-19 on older persons. Pridobljeno 11. 8. 2021 s https://unsdg.un.org/sites/default/files/2020-05/Policy--Brief-The-Impact-of-COVID-19-on-Older-Persons.pdf

Skupnost socialnih zavodov Slovenije (2022). Pregled kapacitet in pokritost institucionalnega varstva starejših in posebnih skupin odraslih. Pridobljeno 3. 6. 2022 s https://www.ssz-slo.si/wp-content/uploads/Register-kapacitet-1.1.2022-ZA-OBJAVIT.pdf

Štrancar, A., (2021). *Življenje stanovalcev DSO Ajdovščina v času epidemije covida-19* (Magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Urad Republike Slovenije za makroekonomske analize in razvoj (2020). Vpliv Covid-19 na nekatere vidike kakovosti življenja in družbene blaginje. Kratke analize. Pridobljeno 9. 8. 2021 https://www.umar.si/fileadmin/user_upload/publikacije/kratke_analize/Vplivi_Covid-19_na_zivljenje__Sodja_/Vplivi_Covid-19_na_nekatere_vidike_kakovosti_zivljenja_in_druzbene_blaginje1.pdf

Zagovornik načela enakosti (2021). Razmere v domovih za starejše v prvem valu epidemije – poročilo o raziskavi. Pridobljeno 10. 8. 2021 s http://www.zagovornik.si/wp-content/uploads/2021/05/Razmere-v-domovih-za-starejse-v-prvem-valu-epidemije-Covida-19.pdf

Strokovni članek

Prejeto 13. januarja 2022, sprejeto 20. junija 2022

doi: 10.51741/sd.2022.61.2-3.237-247

Anamarija Kejžar

Uporaba stimulativnih aktivnosti v socialnem delu z ljudmi z demenco

Socialno delo z ljudmi z demenco ima glede na vse večje število takšnih ljudi nov izziv: kako ohraniti dostojanstvo človeka z demenco in njegove družine. Avtorica raziskuje pomen kontinuiranega izvajanja različnih stimulativnih aktivnosti za ljudi z demenco v domovih za stare (primerne so tudi za izvajanje v domačem okolju) pa tudi njihovo dobro počutje, ohranjanje lastne vrednosti in samospoštovanje. Stimulativne aktivnosti sodijo med nefarmakološke oblike oskrbe in segajo na različna področja – dnevna opravila (v gospodinjstvu in na vrtu), fizična vadba, kognitivna vadba in komplementarne aktivnosti, kot so: aktivnosti s področja glasbe in likovne umetnosti, vključevanje sodobne informacijske tehnologije, aromaterapija. Stimulativne aktivnosti lahko izvajajo socialne delavke, delovni terapevti in druge strokovne delavke, njihov namen pa je ohranjanje kognitivnih sposobnosti, počasnejše napredovanje demence in dobro počutje ljudi z demenco. V stimulativnih aktivnostih človek z demenco skupaj s strokovnim delavcem oz. oskrbovalko raziskuje in odkriva aktivnosti, ki jih zmore opravljati in pri katerih se dobro počuti, to pa vpliva na zmanjšanje vedenjskih in psihičnih simptomov demence.

Ključne besede: nefarmakološke aktivnosti, osebno načrtovanje oskrbe, ustvarjalne tehnike, antipsihotiki.

Dr. Anamarija Kejžar je asistentka na Fakulteti za socialno delo. Področji delovanja: dolgotrajna oskrba in demenca. Kontakt: anamarija.kejzar@fsd.uni-lj.si

Use of stimulating activities in social work with people with dementia

With growing number of cases of dementia, social work with people with dementia faces new challenges in maintaining dignity in the lives of people with dementia and their families. The article discusses the importance of continuous implementation of various stimulating activities for people with dementia in homes for older people (which are also suitable for implementation in home environment), and their well-being, maintenance of self-worth and self-esteem. Stimulating activities are non-pharmacological forms of care and include various areas: daily tasks (in household and garden), physical exercise, cognitive exercises, as well as complementary activities such as: music and visual arts activities, playing with babies, incorporating modern information technologies, aromatherapy. Stimulating activities can be provided by social workers, occupational therapists and other professionals. Their goal is to maintain cognitive abilities, slow the progression of dementia, and promote well-being of people with dementia. In stimulating activities, the person with dementia, together with a professional, discovers activities that they can manage and enjoy. This leads to reduction in the behavioral and psychological symptoms of dementia.

Key words: non-pharmacological activities, personal plan of care, creative methods, antipsychotics.

Anamarija Kejžar, PhD, is a teaching assistant at the Faculty of Social Work, University of Ljubljana. Her interests include long-term care and dementia. Contact: anamarija.kejzar@fsd.uni-lj.si.

Uvod

Zaradi daljše pričakovane življenjske dobe se število ljudi z demenco v svetu hitro povečuje, zato je demenca globalna prioriteta javnega zdravja. Najpogostejše vrste demence so Alzheimerjeva bolezen, frontotemporalna demenca in vaskularna demenca. Po vsem svetu približno 50 milijonov ljudi, starejših od 65 let, živi z demenco, od teh jih 70 % prizadene Alzheimerjeva bolezen (Arco, Ramírez in Górriz, 2021). Število ljudi z demenco naj bi se do leta 2030 povečalo na 78 milijonov in do leta 2050 na 152 milijonov (Livingston idr., 2020).

* Prispevek je del projekta Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela (št. J5-2567), ki ga je sofinancirala Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna.

Pogoste značilnosti demence so motnje spomina in vsaj enega področja kognitivnega delovanja, kot so jezik, vizualno-prostorske sposobnosti, presoja ali osebnost (Buffington, Lipski in Westfall, 2013). Vedenjski in psihološki simptomi demence, ki se pogosto pojavijo z razvojem demence, so: spremembe zaznave (halucinacije, napačna identifikacija), razmišljanja (blodnje), razpoloženja (depresija, tesnoba, apatija) in spremembe vedenja (agresija, vznemirjenost, dezinhibicija, tavanje, socialno ali spolno neprimerno vedenje). Vedenjski in psihološki simptomi se lahko pojavijo v vseh fazah demence in tudi pri ljudeh z blažjim kognitivnim poslabšanjem. Vedenjski simptomi so: nasilno vedenje, kričanje, preklinjanje, jokanje, nemir, vznesenost, tavanje, socialno neustrezno vedenje, spolno dezinhibirano vedenje, zbiranje zalog, ponavljajoče se vprašanja, spremljanje svojcev.

Na pojav vedenjskih in psiholoških simptomov lahko vplivajo mlajša starost, depresija, sočasna zdravstvena stanja in zdravila ter okoljski dejavniki, kot so hrup, pretirana stimulacija, izolacija, neustrezna temperatura, sprememba rutine, neprimeren odnos med človekom z demenco in oskrbovalko (npr. komunikacijski slog, govorica telesa) ter nezmožnost človeka z demenco, da izrazi svoje potrebe - kot so npr. žeja, lakota, bolečina ali želja (Gilhooly idr., 2016; McKhann idr., 2011; Dubois idr., 2014; Perugia idr., 2018).

Simptomi, kot so izbruhi jeze, nespečnost, odklanjanje hrane, osebne higiene, nemir in tavanje, so najpogostejši razlogi za to, da se svojci odločijo za iskanje pomoči v skupini za samopomoč svojcem ljudi z demenco, za selitev človeka z demenco v dom za stare ali za pomoč pri zdravniku po dodatni terapiji. Navedeni simptomi so najpogostejši vzrok za institucionalizacijo in predpisovanje zdravil, povečajo nesamostojnost in odvisnost človeka z demenco, poslabšajo njegovo kakovost življenja in kakovost življenja oskrbovalca (Herrmann idr., 2006).

Pri preprečevanju in zmanjševanju simptomov je izziv socialnega dela opozoriti na stimulativne aktivnosti kot nefarmakološke oblike oskrbe, ki postajajo vse bolj prepoznavne kot kazalniki kakovosti oskrbe. Wells in Dawson (2000) menita, da lahko celo predvidevamo, da bo pomanjkanje dnevnih aktivnosti povzročilo odvisnost in večjo izgubo funkcionalnih spretnosti, kot bi jih lahko pojasnili z napredovanjem demence. V dolgotrajni oskrbi ljudi z demenco je glavni cilj ohraniti najboljšo možno kakovost življenja, saj zdravila za demenco (še) ni.

Namen članka je s pregledom znanstvene literature preučiti stimulativne aktivnosti kot možnost izboljšanja kakovosti življenja ljudi z demenco, saj ima socialno delo pomemben vpliv pri krepitvi moči ljudi z demenco in pri pomoči oskrbovalcem, še zlasti, če stimulativne aktivnosti vključimo v osebno načrtovanje oskrbe. Specifičnost socialnega dela zahteva tudi specifičnost raziskovanja v socialnem delu (Mali, Rihter in Mešl, 2011), pri socialnem delu z ljudmi z demenco pa raziskujemo njihov življenjski svet z namenom krepitve njihove moči in ohranjanja njihove osebnosti. Pri tem imajo pomembno vlogo aktivnosti, s katerimi lahko človek z demenco ohranja ali obuja nekdanje aktivnosti, ne samo z vidika počasnejšega napredovanja demence ob aktivnostih, temveč tudi z vidika ohranjanja kakovosti njegovega življenja

Opravila sem sistematični pregled literature, povezane z uporabo stimulativnih aktivnosti za ljudi z demenco, ki je nefarmakološka oblika oskrbe, pri tem pa uporabila iskalnik Digitalne knjižnice Univerze v Ljubljani. Iskanje sem opravila v angleškem jeziku, in sicer s korenom besede demenca (angl. *dementia*) in nefarmakološke aktivnosti (angl. *nonpharmalogical activities*). Pregledala sem baze z iskanjem teh pojmov: socialno delo z ljudmi z demenco, ustvarjalne tehnike socialnega dela, nefarmakološke aktivnosti, stimulativne aktivnosti, v človeka usmerjen pristop, informacijska tehnologija, glasba, komplementarne aktivnosti, domovi za stare – vse to v povezavi z demenco in osebnim načrtovanjem oskrbe.

V iskalniku sem določila kriterij prikaza zgolj člankov in del, ki so izšli od vključno leta 2000 in so zapisani v angleškem jeziku. Baza podatkov so bili elektronski viri: PubMed, ElseVier Scopus in Cross Ref, Directory of Open Access Journals, Wiley-Blackwell, Sage Publications, JSTOR in Oxford University Press. Pregledala sem tudi bibliografijo glavnih člankov (sistematični pregledi, metaanalize) z namenom odkriti druga relevantna dela. S pregledom literature sem iskala odgovore na vprašanje, katere stimulativne aktivnosti lahko uporabljamo kot možno obliko preprečevanja vedenjskih in psihičnih simptomov pri demenci z vidika socialnega dela, da bi izboljšali kakovost življenja ljudi z demenco.

V članku raziskujem različne oblike stimulativnih aktivnosti in v razpravi podajam kritičen pogled na odnos do njihove uporabe v domovih za stare. S predstavljenimi vrstami stimulativnih aktivnosti želim spodbuditi socialne delavke in delavce pri uporabi stimulativnih dejavnosti in ozaveščanju o njihovem pomenu v vsakodnevnem življenju v domu za stare ter spodbuditi nadaljnje raziskovanje na tem področju.

Stimulativne aktivnosti kot nefarmakološka oblika oskrbe

Čeprav izraza »ustvarjalnost« in »demenca« nista besedi, ki bi ju pogosto našli skupaj (Brotherhood idr., 2017), so izzivi socialnega dela z ljudmi z demenco prav iskanje najustreznejših aktivnosti, preizkušanje in individualno prilagajanje glede na življenjsko zgodbo, izražene želje in potrebe, trenutno počutje in zmožnosti človeka z demenco. Na podlagi življenjske zgodbe in raziskovanja človekovega življenjskega sveta izdelamo osebni načrt oskrbe, ki obsega tako področja, povezana s telesnim zdravjem, kot aktivnosti, ki pozitivno vplivajo na njegovo počutje. Pozornost in čustvena vključenost veljata za temelja sodelovanja uporabnikov (Cohen-Mansfield idr., 2015; Peters, Castellano in De Freitas, 2009). Vključenost v različne stimulativne aktivnosti in dnevna opravila je ključna za ohranjanje dobrega počutja človeka z demenco (Perugia idr., 2018; Kolanowski idr., 2006; Brooker, Woolley in Lee, 2007; Cohen-Mansfield idr., 2015). Pri kontinuiranem izvajanju stimulativnih aktivnosti opazimo tri učinke na človeka z demenco:

1) redno izvajanje stimulativnih aktivnosti je povezano z ohranjanjem sposobnosti, samospoštovanjem in boljšimi odnosi z drugimi in zmanjšanjem občutka osamljenosti (Robinson idr., 2013);
2) vpliva na zmanjšanje uživanja zdravil, ki zmanjšujejo pojavnost vedenjskih in psiholoških simptomov demence, kot so različni antipsihotiki (Mordoch idr., 2013; Moyle idr., 2013; Zucchella idr., 2018);

3) s fizičnimi, kognitivnimi in komplementarnimi aktivnostmi se izboljšajo določene kognitivne funkcije (Bamidis idr., 2015).

Z dnevnimi stimulativnimi aktivnostmi lahko izboljšamo kakovost življenja človeka z demenco pa tudi svojcev, saj lahko pozitivno vplivamo na njegovo počutje in zmanjšamo njegove vedenjsko psihične simptome. Ker se kognitivne sposobnosti zmanjšujejo in jih človek vse težje izraža, je pomembno, da ne domnevamo, da ni več potenciala za ustvarjalnost, temveč ga raziskujemo pri vsakem posamezniku posebej. Domneva ustvarjalnosti kot predvsem kognitivne domene pa nas pri uporabi ustvarjalnih konceptov pri delu z ljudmi z demenco omejuje (Camic idr., 2018).

Število raziskav o učinkovitosti stimulativnih aktivnosti z ljudmi z demenco se je v zadnjih letih zelo povečalo. Večina študij je bila opravljena v domovih za stare pri ljudeh z napredovalo demenco. Pri raziskovanju o oblikah dela z ljudmi z demenco se povezujejo strokovnjaki interdisciplinarno, saj segajo od senzornih, psiholoških in vedenjskih pristopov, vključujejo prenovo bivalnega okolja, validacijo, spominjanje, svetlobno terapijo, aromaterapijo, masažo, glasbo, vadbo kot tudi uporabo sodobne informacijske tehnologije (Zucchella idr., 2018). Stimulativne aktivnosti se lahko uporabljajo tako pri blažjem zmanjšanju kognitivnih sposobnosti kot pri ljudeh z demenco. Pri blažjem zmanjšanju kognitivnih sposobnosti bi lahko ob rednem izvajanju telesne, kognitivne vadbe in socialne vključenosti ustavili napredovanje kognitivnega usihanja ali celo izboljšali kognitivno funkcioniranje (Bamidis idr., 2015).

Ustvarjalne oblike socialnega dela z ljudmi z demenco v obliki stimulativnih aktivnosti obsegajo različna področja človekovega življenja – od vsakdanjih aktivnosti, telovadbe, kognitivnih vaj, aktivnosti na področju umetnosti, spodbujanja k izvajanju dnevnih opravil do aromaterapije, virtualne resničnosti in drugih pripomočkov, aplikacij sodobne tehnologije, masaže, pomembno pa je tudi ustrezno bivalno okolje, ki spodbuja k aktivnostim.

Vrste stimulativnih aktivnosti

Telesna vadba

Pri ljudeh z demenco vadba izboljša telesno zdravje in pripomore k dobremu počutju, zmanjša vedenjske in psihične simptome demence in izboljša izvedbo vsakodnevnih aktivnosti (Zucchella idr., 2018; Vidoni idr., 2019). Raziskava, ki so jo izvedli v letih 2002–2017 v Združenem kraljestvu, je pokazala, da bo pričakovana daljša življenjska doba povzročila do 57-odstotno povečanje števila ljudi z demenco; do leta 2040 naj bi jih bilo v tej državi 1,2 milijona. Kar 21,8 % vseh primerov demence v Združenem kraljestvu povezujejo z telesno neaktivnostjo (Norton idr., 2014). Tako aerobna vadba kot vaje za ravnotežje so povezane z zmanjšano atrofijo možganov (Zucchella idr., 2018), vendar pa je 44-letna študija, v kateri je sodelovalo 1462 žensk, starih od 38 do 60 let, pokazala večjo učinkovitost intenzivnega treninga v primerjavi z zmerno vadbo (Bamidis idr., 2015; Hörder idr., 2018). Priporočilo študije je izvajanje 150 minut zmerne do intenzivne telesne dejavnosti na teden. Kadar poteka telesna vadba v skupini, lahko človek z demenco ohranja socialne stike, to pa pozitivno vpliva na zmanjšanje občutka osamljenosti ali depresije. Telesna dejavnost je povezana z manjšo pojavnostjo izolacije in depresije (Favela idr., 2020).

Glasbene aktivnosti

Različni posnetki, ki si jih lahko ogledamo na socialnem omrežju YouTube, prikazujejo učinek glasbe na stanovalce z demenco – socialne delavke, delovni terapevti in oskrbovalci predvajajo personalizirano glasbo (to je seznam skladb in zvrsti, v kateri je človek z demenco včasih užival, jo morda celo igral ali plesal nanjo), gledalci filma pa lahko spremljajo učinek glasbe na spremembo vedenja, ko glasba aktivira spomine stanovalcev z demenco. Glasbene aktivnosti lahko izvajamo individualno ali v skupini, sestavljajo pa jih petje, poslušanje, improvizacija ali igranje na inštrumente. Glede na sposobnosti in interes ljudi z demenco so to lahko aktivne ali pasivne aktivnosti (Raglio, Pavlic in Bellandi, 2018). Pozitivni učinki glasbe so bili dokazani pri zmanjšanju vedenjskih simptomov, izboljšanju komunikacije, odnosih in sodelovanju (Curtin, 2010; Bishop, 2018; Hallam in Creech, 2016) – ljudje z demenco lahko uživajo v glasbi tudi v napredovali fazi demence, ko besedna komunikacija ni več mogoča (Sakamoto, Ando in Tsutou, 2013; Raglio idr. 2008; Brancatisano, Baird, in Thompson, 2019). Glasbene aktivnosti prilagodimo sposobnostim človeka z demenco (igranje na ksilofon ali v žoga bandu), glede na življenjsko zgodbo človeka pa prilagodimo tudi vrsto glasbe.

Obujanje spominov

Vsak dan se lahko s pomočjo slik, predmetov in pogovora vračamo v preteklost. Človek z demenco si z obujanjem spominov z uporabo predmetov, video ali zvočnih posnetkov lahko zmanjša vznemirjenost (Curtin, 2010). Spomine lahko obujamo na različne načine – s škatlo spominov, v kateri so shranjeni predmeti, ki prikličejo spomine, kot so fotografije, razglednice, molitvenik, ogledalo, prstan, ali z albumom s fotografijami iz mladosti. Pri tej aktivnosti lahko uporabimo tudi sodobno informacijsko tehnologijo, kot je multivizijska soba »Grem na lepš« v Domu Petra Uzarja v Tržiču; v tej sobi na velikem zaslonu lahko predvajamo različne projekcije – tudi digitalni album spominov (Kejžar, Dimovski, Colnar, 2022). Na USB ali tablico lahko posnamemo družinske člane, rojstno hišo in domači kraj ter to predvajamo prek tablice ali zaslona. Uporaba informacijske tehnologije pri obujanju spominov ima številne prednosti, saj omogoča predvajanje domačega kraja, obujanje spominov in krepitev moči človeka z demenco (Lazar, Thompson in Demiris, 2014).

Aromaterapija

Aromaterapija je del fitoterapije. Uporabljajo jo v ustanovah kot aktivnost za doseganje dobrega počutja in lajšanje dihalnih težav, sproščanje, spanje, lajšanje bolečine ali zmanjšanje simptomov depresije (Zucchella idr., 2018).

Z različnimi vonjavami lahko aktiviramo čutila pri človeku z demenco (npr. z vonjem cimeta, ki obudi spomine na dom, ali rožmarina, timijana).

Dnevne aktivnosti

Spodbujanje aktivnih socialnih interakcij za ljudi z demenco, vključenost v različne stimulativne aktivnosti in dnevna opravila so pomembne naloge kakovostne oskrbe ljudi z demenco. Tsekleves idr. (2020) menijo, da lahko s participativnim sooblikovanjem raziskujemo načine in izbiramo aktivnosti in opravila. Z vključevanjem vseh preostalih v proces oskrbe lahko tudi oskrbovalci ravnajo na podoben način in s tem zagotavljamo igriv prostor raziskovanja in tako vključujemo tudi najbolj zadržane, manj samozavestne posameznike (Tsekleves idr., 2020).

Pri raziskovanju sem ugotovila, da so pogoste stimulativnih aktivnosti, ki jih izvajajo: branje, iskanje besed, igranje z živalmi v domu (muca, morski prašiček ali živali v vrtu), obiski živali ali uporaba živali na baterije (ki zacvilijo, predejo), masaža (lasišča, vratu), friziranje. Pozornost stanovalcev socialne delavke in drugi strokovni delavci pritegnejo tudi z naravnimi materiali (barvanje kamnov, spletanje venčkov ali izdelovanje rož iz listov, ličkanje koruze, prebiranje fižola ipd.). Zelo pomembna stimulativna aktivnost pa je vključenost v dnevna gospodinjska in vrtna opravila. Nekaterim stanovalcem veliko pomeni, da so lahko še vedno aktivni, vendar pa pri tem ne želijo biti vodeni. Ti stanovalci postanejo »odgovorni« za pomivanje skodelic, zlaganje brisačk, peko peciva, kuhanje preprostih jedi ali vrtna opravila (zalivanje vrta, skrb za rastline v gredah in rože).

Rezultati in razprava

V članku sem predstavila različne oblike stimulativnih aktivnosti, ki jih lahko uporabljajo socialne delavke oz. oskrbovalke in družinski člani, da bi zmanjšali vedenjske in psihične simptome ter s tem rabo antipsihotikov pri osebah z demenco. Stimulativne aktivnosti kot nefarmakološko obliko oskrbe naj bi najprej (preden uporabimo antipsihotike) uporabili pri pojavu vedenjskih in psihičnih simptomov – vendar pa visoka stopnja rabe antipsihotikov v institucionalnem varstvu (kjer sploh obstaja evidenca o tem) nakazuje, da se to ne dogaja (Dyer idr., 2018). Alzheimer's Society (2014) opozarja, da imajo ljudje z demenco, ki imajo vedenjske in psihične simptome, velikokrat neprimerno predpisane antipsihotike – pogosto s stranskimi učinki.

Kot navaja Alzheimer's Society (2014), so v študiji britanskega ministrstva za zdravje leta 2014 od skupaj 180.000 predpisanih antipsihotičnih zdravil ocenili 140.000 kot neprimernih. Neprimerni predpisani antipsihotiki so zelo škodljivi, saj poleg mnogih nezaželenih učinkov povečajo nevarnost kapi za 9-krat, tveganje za umrljivost pa se skoraj podvoji (Howson, 2014). V mnogih državah, kot sta Združeno kraljestvo (Alzheimer's Society, 2014) in Švedska (Karlsson idr., 2017), je postala zmanjšana raba antipsihotikov nacionalna prioriteta. Primeri držav, kot je Švedska, kjer so s spremljanjem zmanjšali veliko rabo antipsihotikov ob zavedanju o njihovi škodljivosti, dokazujejo, da je možno uspešno preprečevati ali zmanjševati farmakološko terapijo in najprej uporabiti različne stimulativne aktivnosti.

V Sloveniji smo žal na prvem mestu po predpisovanju antipsihotikov za ljudi, starejše od 65 let (OECD, 2018, str. 140). Zaradi omejene učinkovitosti zdajšnjega farmakološkega zdravljenja in zaradi zavedanja, da zahteva oskrba ljudi z demenco vključitev večjega števila strokovnjakov (psihologi, delovne terapevtke, socialne delavke idr.) in oskrbovalcev, da lahko ponudimo celovito in individualizirano oskrbo, postajajo dnevne stimulativne aktivnosti vse pomembnejše.

Stimulativne aktivnosti kot nefarmakološke oblike oskrbe lahko izboljšajo počutje, samostojnost in kakovost življenja; so varne in brez stranskih učinkov (Zucchella idr., 2018). Pri izbiri ustrezne stimulativne aktivnosti ni enega pravega odgovora, kakšno aktivnost ponuditi, saj je treba vsakemu človeku z demenco prilagoditi vsebino aktivnosti glede na sposobnosti, življenjsko zgodbo, želje in navade. Pri tem se moramo zavedati, da lahko že manjše, vsakodnevne aktivnosti spremenijo kakovost življenja in izboljšajo počutje in odnose z drugimi.

Vključevanje ljudi z demenco v domovih za stare v različne oblike stimulativnih aktivnosti je kompleksno, saj zahteva interdisciplinarna znanja z različnih področij, kot so socialno delo, delovna terapija, psihologija, zdravstvena nega idr. Dodaten izziv je osredotočenost na kakovostno zdravstveno nego in čistočo prostorov pri zdravstvenonegovalnih zaposlenih in svojcih (Edvardsson idr., 2014), saj lahko izvajanje stimulativnih aktivnosti in dnevnih opravil pojmujejo kot nepomembno ali celo nesmiselno početje. V domu za stare lahko osebje uporabi raznovrstne predstavljene stimulativne aktivnosti, s katerimi stanovalci z demenco zapolnijo dan – če prepoznajo pomen aktivnosti za dobro počutje stanovalcev z demenco (in drugih) v domu.

V slovenskih domovih za stare v zadnjem desetletju izvajajo številne stimulativne aktivnosti za ljudi z demenco, kot so aktivnosti z živalmi, glasbene aktivnosti, gospodinjske aktivnosti in druge, ki povezujejo stanovalce in pozitivno vplivajo na počutje stanovalcev (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018). Smit in drugi (2016) navajajo, da so stanovalci večino časa, ko so budni, vključeni v pogovore, petje, največji del dneva pa namenijo gledanju televizije ali poslušanju radia: tretjina stanovalcev je bila aktivno vključena v aktivnosti manj kot 1 uro v 3 dneh, tretjina od 1 do 3 ure in tretjina več kot 3 ure. Ti rezultati potrjujejo, da stanovalci pogosto preživijo dneve brez vključenosti v aktivnosti.

Fakulteta za socialno delo je leta 2020 izvajala projekt ŠIPK »Nefarmakološka oskrba ljudi z demenco« (Živ_z_dem) (Spominčica, b.d.) skupaj s Fakulteto za arhitekturo Univerze v Ljubljani, Zdravstveno fakulteto Univerze v Ljubljani in Fakulteto za matematiko, naravoslovje in informacijsko tehnologijo Univerze na Primorskem in Filozofsko fakulteto Univerze v Mariboru. Namen projekta je bil opozoriti na pomen nefarmakološke oblike oskrbe. Zunanji partner je bilo društvo Spominčica; ob epidemiji covida-19 je opozorilo na velik pojav različnih vedenjsko psihičnih simptomov pri ljudeh z demenco

v domačem okolju, zato so se svojci velikokrat počutili nemočne. V sklopu projekta so zato vsak teden študentke pripravile različne videoposnetke in ideje, ki jih je Spominčica objavila na spletni strani in so bile svojcem lahko v pomoč.

Na določene dejavnike nimamo vpliva, kot so sočasna zdravstvena stanja in starost, lahko pa vplivamo na razvijanje ustreznega odnosa med človekom z demenco in oskrbovalcem in ob ustrezni komunikaciji s človekom z demenco in poznavanju njegove življenjske zgodbe razumemo njegove potrebe in želje ter se nanje lahko ustrezno odzovemo, poleg tega pa lahko tudi ponudimo človeku z demenco različne aktivnosti, v katerih se bo dobro počutil.

Socialni model skrbi za stanovalce z demenco temelji na posamezniku in pri tem modelu enakopravno sodelujeta področji zdravstva in socialnega varstva. Zmote in strahovi o demenci povečujejo stigmo, to pa povzroča izolacijo ljudi z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 136). Točnejših podatkov o zmanjšanju uporabe antipsihotikov ob uporabi stimulativnih aktivnosti za stanovalce z demenco v domovih za stare žal ne zbiramo, zato je to priložnost za prihodnje raziskovanje. Celostna oskrba človeka pomeni, da se osredotočimo na glavni cilj v oskrbi človeka z demenco, da dosežemo, da mu je prijetno, in uporabimo vse, kar nam je na voljo – da poznamo človeka z demenco in njegovo življenjsko zgodbo, ga poslušamo (to je možno do napredovale demence, ko besedna komunikacija ni več možna ali pa je zelo otežena), pomembne so naše izkušnje, znanje in modrost ter informacije najbližjih, ki ga dobro poznajo. Vsako aktivnost vedno znova prilagodimo človeku z demenco glede na trenutne sposobnosti, počutje, želje.

Sklep

Uporaba stimulativnih aktivnosti omogoča krepitev moči ljudi z demenco. Z raziskovalnim pogovorom s človekom z demenco, oskrbovalci in socialno mrežo človeka z demenco (lahko) razvijemo tudi nove pristope k osebnemu načrtovanju oskrbe ljudi z demenco. Pregled literature kot tudi izkušnje socialnih delavk nedvoumno sporočajo, da lahko vplivamo na izboljšanje počutja ljudi z demenco. Izvajanje stimulativnih aktivnosti pozitivno vpliva tako na človeka z demenco kot tudi na oskrbovalce, različni vedenjsko psihični simptomi se zmanjšajo, s tem pa tudi poraba različnih antipsihotikov. Za prepoznavanje pomena stimulativne aktivnosti in vključevanje v dnevni potek je nujno interdisciplinarno povezovanje strokovnih delavk in oskrbovalcev, njihova sprotna komunikacija o spremembah pri ljudeh z demenco ter timsko načrtovanje dela. Ker so socialne delavke v domovih pogoste vodje programa aktivnosti in oskrbe na enotah za ljudi z demenco, je to priložnost za izboljšanje kakovosti življenja ljudi z demenco z rednim, kontinuiranim izvajanjem stimulativnih aktivnosti. Te omogočajo razvijanje ustvarjalnih oblik socialnega dela z ljudmi z demenco, saj tako ustvarjamo nova znanja in izkušnje, pomembne za področje socialnega dela z ljudmi z demenco.

Viri

Alzheimer's Society (2014). *Alzheimer's Society View on Antipsychotic drugs*. Pridobljeno 1. 12. 2021 s https://www.alzheimers.org.uk/about-us/policy-and-influencing/what-we--think/antipsychotic-drugs

Arco, J. E., Ramírez, J., Górriz, J. M., & Ruz, M. (2021). Data fusion based on Searchlight analysis for the prediction of Alzheimer's disease. *Expert Systems with Applications*, 185, 115549.

Bamidis, P. D., Fissler, P., Papageorgiou, S. G., Zilidou, V., Konstantinidis, E. I., Billis, A. S., Romanopoulou, E., Karagianni, M., Beratis, I., Tsapanou, A., Tsilikopoulou, G., Grigoriadou, E., Ladas, A., Kyrillidou, A., Tsolaki, A., Frantzidis, C., Sidiropoulous, E., Siountas, A., Matsi, S., ... & Kolassa, I.-T. (2015). Gains in cognition through combined cognitive and physical training: the role of training dosage and severity of neurocognitive disorder. *Frontiers in aging neuroscience*, *7*, 152.

Bishop, L. (2018). Collaborative musical creativity: how ensembles coordinate spontaneity. *Frontiers in Psychology, 9,* 1285. Pridobljeno 15. 9. 2021 z doi 10.3389/fpsyg.2018.01285

Brancatisano, O., Baird, A., & Thompson, W. F. (2019). A 'Music, Mind and Movement' program for people with dementia: initial evidence of improved cognition. *Frontiers in Psychology,* 10, 1435. Pridobljeno 15. 9. 2021 z doi 10.3389/fpsyg.2019.01435

Brooker, D. J., Woolley, R. J., & Lee, D. (2007). Enriching opportunities for people living with dementia in nursing homes: an evaluation of a multi-level activity-based model of care. *Aging and Mental Health*, 11(4), 361–370. Pridobljeno 16. 9. 2021 z doi 10.1080/13607860600963679

Brotherhood, E., Ball, P., Camic, P. M., Evans, C., Fox, N., Murphy, C., Walsh, F., West, J., Windle, G., Billiald, S., Firth, N., Harding, E., Harrison, C., Holloway, C., Howard, S., McKee-Jackson, R., Jones, E., Junghaus, J., Martin, H., ... & Crutch, S. (2017). Preparatory planning framework for Created Out of Mind: shaping perceptions of dementia through art and science. *Wellcome Open Research*, 2. Pridobljeno 6. 10. 2021 z doi 10.12688/wellcomeopenres.12773.1

Buffington, A. L., Lipski, D. M., & Westfall, E. (2013). Dementia: an evidence-based review of common presentations and family-based interventions. *Journal of Osteopathic Medicine*, 113(10), 768–775.

Camic, P. M., Crutch, S. J., Murphy, C., Firth, N. C., Harding, E., Harrison, C. R., Howard, S., Strohmaier, S., Van Leewen, J., West, J., Windle, G., Wray, S., & Zeilig, H. (2018). Conceptualising and understanding artistic creativity in the dementias: interdisciplinary approaches to research and practise. *Frontiers in Psychology*, 9, 1842.

Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., Dakheel-Ali, M., & Thein, K. (2015). The use and utility of specific nonpharmacological interventions for behavioral symptoms in dementia: an exploratory study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(2), 160–170. Pridobljeno 6. 9. 2021 s https://doi.org/10.1016/j.jagp.2014.06.006

Curtin, A. J. (2010). Non-pharmacological approaches to dementia in the long-term care setting. *Medicine & Health/Rhode Island*, 93(12), 369–371.

Dubois, B., Feldman, H. H., Jacova, C., Hampel, H., Molinuevo, J. L., Blennow, K., ... & Cummings, J. L. (2014). Advancing research diagnostic criteria for Alzheimer's disease: the IWG-2 criteria. *The Lancet*, 13(6), 613–629. Pridobljeno 1. 10. 2021 z doi 10.1016/S1474-4422(14) 70090-0

Dyer, S. M., Harrison, S. L., Laver, K., Whitehead, C., & Crotty, M. (2018). An overview of systematic reviews of pharmacological and non-pharmacological interventions for the treatment of behavioral and psychological symptoms of dementia. *International Psychogeriatrics*, 30(3), 295–309. Pridobljeno 11. 10. 2021 z doi 10.1017/S1041610217002344

Edvardsson, D., Petersson, L., Sjogren, K., Lindkvist, M., & Sandman, P. O. (2014). Everyday activities for people with dementia in residential aged care: associations with person-

centredness and quality of life. *International Journal of Older People Nursing*, 9(4), 269–276. Pridobljeno 16. 9. 2021 z doi 10.1111/opn.12030

Favela, J., Cruz-Sandoval, D., Morales-Tellez, A., & Lopez-Nava, I. H. (2020). Monitoring behavioral symptoms of dementia using activity trackers. *Journal of Biomedical Informatics*, 109, 103520. Pridobljeno 16. 9. 2021 z doi https://doi.org/10.1016/j.jbi.2020.103520

Gilhooly, K. J., Gilhooly, M. L., Sullivan, M. P., McIntyre, A., Wilson, L., Harding, E. & Crutch, S. (2016). A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC Geriatrics*, 16(1), 1–8.

Hallam, S., & Creech, A. (2016). Can active music making promote health and well-being in older citizens? Findings of the music for life project. *London Journal of Primary Care*, 8(2), 21–25. Pridobljeno 18. 9. 2021 z doi 10.1080/17571472.2016.1152099

Herrmann, N., Lanctôt, K. L., Sambrook, R., Lesnikova, N., Hébert, R., McCracken, P., & Nguyen, E. (2006). The contribution of neuropsychiatric symptoms to the cost of dementia care. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A Journal of the Psychiatry of Late Life and Allied Sciences*, 21(10), 972–976.

Hörder H., Johansson L., Guo, X., Grimby G., Kern S., Östling S. & Skoog I. (2018) Midlife cardiovascular fitness and dementia: a 44-year longitudinal population study in women. *Neurology*, 90(15). e1298-e1305. Pridobljeno 2. 11. 2021 z doi:10.1212/WNL.0000000000005290

Howson, C. (2014), Reducing antipsychotic prescribing in dementia toolkit. NHS PressQIPP. Pridobljeno 10. 9. 2021 s https://carehomecompanion.uk/uploads/Reducing-antipsychotic-prescribing-in-dementia-toolkit.pdf

Karlsson, S., Rahm Hallberg, I., Midlöv, P., & Fagerström, C. (2017). Trends in treatment with antipsychotic medication in relation to national directives, in people with dementia – a review of the Swedish context. *BMC Psychiatry*, 17(1), 251. Pridobljeno 16. 10. 2021 s https://doi.org/10.1186/s12888-017-1409-9

Kejžar, A., Dimovski, V., Colnar, S. (2022). Social innovation from the perspective of quality of life of old people in long-term care. *The Palgrave handbook of global social problems*. Pridobljeno 18. 3. 2022 s https://link.springer.com/referencework/10.1007/978-3-030-68127-2

Kolanowski, A., Buettner, L., Litaker, M., & Yu, F. (2006). Factors that relate to activity engagement in nursing home residents. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*, 21(1), 15–22. Pridobljeno 13. 11. 2021 z doi 10.1177/153331750602100109

Lazar, A., Thompson, H., & Demiris, G. (2014). A systematic review of the use of technology for reminiscence therapy. *Health Education & Behavior*, 41(1 Suppl), 51S–61S. Pridobljeno 22. 2. 2022 s https://doi.org/10.1177/1090198114537067

Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C. & Banerjee, S. (2020). *Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission.* Pridobljeno 19. 8. 2021 s http://www.thelancet.com/article/S0140673620303676/fulltext

Mali, J., Flaker, V., Urek, M. in Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J., Mešl., N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack Jr, C. R., Kawas, C. H., & Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 7(3), 263–269.

Mordoch, E., Osterreicher, A., Guse, L., Roger, K., & Thompson, G. (2013). Use of social commitment robots in the care of elderly people with dementia: a literature review. *Maturitas*, 74(1), 14–20. Pridobljeno 10. 8. 2021 z doi 10.1016/j.maturitas.2012.10.015

Moyle, W., Cooke, M., Beattie, E., Jones, C., Klein, B., Cook, G., & Gray, C. (2013). Exploring the effect of companion robots on emotional expression in older adults with dementia: a pilot randomized controlled trial. *Journal of Gerontological Nursing*, *39*(5), 46–53. Pridobljeno 16. 8. 2021 z doi 10.3928/00989134-20130313-03

Norton, S., Matthews, F. E., Barnes, D. E., Yaffe, K., & Brayne, C. (2014). Potential for primary prevention of Alzheimer's disease: an analysis of population-based data. *The Lancet Neurology*, 13(8), 788–794. Pridobljeno 6. 9. 2021 s https://doi.org/10.1016/S1474-4422(14)70136-X

OECD (2018). *Care needed: improving the lives of people with dementia*. Paris: OECD Health Policy Studies, OECD Publishing. Pridobljeno 16. 8. 2021 s https://doi.org/10.1787/9789264085107-en

Perugia, G., Van Berkel, R., Díaz-Boladeras, M., Català-Mallofré, A., Rauterberg, M., & Barakova, E. (2018). Understanding engagement in dementia through behavior. the ethographic and laban-inspired coding system of engagement (ELICSE) and the evidence-based model of engagement-related behavior (EMODEB). *Frontiers in Psychology*, 9, 690. Pridobljeno 16. 9. 2021 z doi 10.3389/fpsyg.2018.00690

Peters, C., Castellano, G., & De Freitas, S. (2009). An exploration of user engagement in HCI. *Proceedings of the International Workshop on Affective-Aware Virtual Agents and Social Robots.* Pridobljeno 17. 8. 2022 s https://dl.acm.org/doi/10.1145/1655260.1655269

Raglio, A., Bellelli, G., Traficante, D., Gianotti, M., Ubezio, M. C., Villani, D., & Trabucchi, M. (2008). Efficacy of music therapy in the treatment of behavioral and psychiatric symptoms of dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 22(2), 158–162. Pridobljeno 3. 9. 2021 z doi 10.1097/WAD.0b013e3181630b6f

Raglio, A., Pavlic, E., & Bellandi, D. (2018). Music listening for people living with dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 19(8), 722–723.

Robinson, H., MacDonald, B., Kerse, N., & Broadbent, E. (2013). The psychosocial effects of a companion robot: a randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Directors Association*, 14(9), 661–667. Pridobljeno 13. 11. 2021 z doi 10.1016/j.jamda.2013.02.007

Sakamoto, M., Ando, H., & Tsutou, A. (2013). Comparing the effects of different individualized music interventions for elderly individuals with severe dementia. *International Psychogeriatrics*, 25(5), 775–784. Pridobljeno 15. 9. 2021 z doi 10.1017/S1041610212002256

Smit, D., De Lange, J., Willemse, B., Twisk, J., & Pot, A. M. (2016). Activity involvement and quality of life of people at different stages of dementia in long term care facilities. *Aging & Mental Health*, 20(1), 100–109. Pridobljeno 2. 10. 2021 z doi 10.1080/13607863.2015.1049116

Spominčica (b.d.). »Nefarmakološka oskrba ljudi z demenco« (Živ_z_dem). Pridobljeno 17. 8. 2022 s https://www.spomincica.si/?page_id=99529

Tsekleves, E., Bingley, A. F., Luján Escalante, M. A., & Gradinar, A. (2020). Engaging people with dementia in designing playful and creative practices: co-design or co-creation? *Dementia*, 19(3), 915–931. Pridobljeno 5. 11. 2021 z doi 10.1177/1471301218791692

Vidoni, E. D., Perales, J., Alshehri, M., Giles, A. M., Siengsukon, C. F., & Burns, J. M. (2019). Aerobic exercise sustains performance of instrumental activities of daily living in early-stage Alzheimer disease. *Journal of Geriatric Physical Therapy*, 42(3), E129–E134. Pridobljeno 3. 11. 2021 z doi https://doi.org/10.1519/JPT.0000000000000172

Wells, D. L., & Dawson, P. (2000). Description of retained abilities in older persons with dementia. *Research in Nursing & Health*, 23(2), 158–166.

Zucchella, C., Sinforiani, E., Tamburin, S., Federico, A., Mantovani, E., Bernini, S., Casale, R., & Bartolo, M. (2018). The multidisciplinary approach to Alzheimer's disease and dementia: a narrative review of non-pharmacological treatment. *Frontiers in Neurology*, 9, 1058. Pridobljeno 6. 8. 2021 s https://doi.org/10.3389/fneur.2018.01058

Strokovni članek

Prejeto 4. marca 2022, sprejeto 18. aprila 2022

doi: 10.51741/sd.2022.61.2-3.249-256

Ivona Balent, Barbara Gungl, Lara Horvat

Posledice življenja starih ljudi v samoti in kako jih lahko preprečimo

Prispevek prikazuje pomembne ugotovitve na področju samskega življenja v starosti in obravnava problem samote. Težav, s katerimi se zaradi samote srečajo stari ljudje, ne smemo zanemarjati, prav tako pa moramo upoštevati tudi posledice teh težav na njihovo fizično in psihično zdravje in splošno počutje. Zato so v prispevku opisane nekatere intervencije, ki so se pokazale kot učinkovite v preprečevanju negativnih posledic samote pri starih ljudeh. Ker je socialna mreža za zdravje starostnika zelo pomembna, so najuspešnejše intervencije tiste, ki temeljijo na krepitvi socialne podpore starega človeka (npr. sodelovanje znotraj društev, zagotavljanje podpore drugim, multigeneracijska gospodinjstva).

Ključne besede: socialna intervencija, starost, socialna izolacija, socialna opora, duševno zdravje, samostojno življenje.

Ivona Balent je študentka magistrskega študija Psihologije na Univerzi v Mariboru. Kontakt: ivona.balent@student.um.si

Barbara Gungl je študentka magistrskega študija Psihologije na Univerzi v Mariboru. Kontakt: barbara.gungl@student.um.si

Lara Horvat je študentka magistrskega študija Psihologije na Univerzi v Mariboru. Kontakt: lara.horvat@student.um.si

Old people living alone: consequences and prevention

Important findings in the field of solitary life in old age and the problem of loneliness are presented. Difficulties experienced by old people due to loneliness should not be neglected and their impact on their physical and mental health and general wellbeing needs to be addressed. Therefore some interventions are described that proved to be effective in preventing negative consequences of loneliness among the elderly. As the social network is very important for the health of the old, the most successful interventions are those based on strengthening the social support of old people (for example cooperation within associations, providing support to others, multigenerational households).

Key words: social intervention, old age, social isolation, social support, mental health, independent living.

Ivona Balent is a Master student of Psychology at the Univesity of Maribor. Contact: ivona.balent@student.um.si

Barbara Gungl is a Master student of Psychology at the University of Maribor. Contact: barbara.gungl@student.um.si

Lara Horvat is a Master student of Psychology at the University of Maribor. Contact: lara.horvat@student.um.si

Uvod

Pozna odraslost prinaša nove in objektivno zahtevne izzive, ti pa so še težje obvladljivi, ko se je star človek z njimi prisiljen spoprijeti sam. Samsko življenje v starosti ni redek pojav, skrb pa zbuja podatek, da se delež starih ljudi, ki živijo sami, vsako leto povečuje. Zanimivo je, da je ta trend opazen po vsem svetu, čeprav se kulture med seboj pomembno razlikujejo v vrednotah in načinu življenja (Reher in Requena, 2018). Prav tako je starih žensk, ki živijo same, vse manj, starih moških, ki živijo sami, pa vse več (Stepler, 2016b). Praviloma imajo ženske v svetovnem merilu namreč daljšo pričakovano življenjsko dobo

kot moški. Manjše razlike se pojavljajo med določenimi celinami (npr. v Evropi je razlika med pričakovano življenjsko dobo med spoloma leta 2020 znašala 7 let, v Afriki pa 3 leta), vendar je povsod končni rezultat isti: ženske živijo dlje kot moški (Szmigiera, 2021). Ta trend je opazen tudi v Sloveniji. Leta 2014 je bila pričakovana življenjska doba za ženske 84,1 let, za moške pa 78,2 let, se pravi, da je bila razlika v Sloveniji skoraj šest let (Perčič, 2016).

Ker je življenjska doba moških krajša, so največkrat ženske tiste, ki zaradi smrti izgubijo partnerja. Podatki iz ZDA kažejo, da so v 20. stoletju starejše ženske pogosteje kot moški živele same (Stepler, 2016a). Se je pa velikost razkoraka med spoloma z leti spreminjala, kot se spreminja tudi danes. V skladu z aktualnim trendom se namreč delež starih žensk, ki živijo same, hitro zmanjšuje, delež starih moških, ki živijo sami, pa se pospešeno povečuje. V zadnjih letih opažamo daljšanje pričakovane življenjske dobe, vendar je ta proces veliko hitrejši pri moških kot pri ženskah. To pomeni, da se moški približujejo ženskam po številu pričakovanih let življenja, zato imajo ženske svojega partnerja dlje časa ob sebi in niso prisiljene živeti same (Stepler, 2016a).

Manjšega števila ovdovelih pa ne moremo pripisati samo daljši življenjski dobi, kajti s podaljševanjem življenjske dobe se je povečalo tudi število ločitev (Stepler, 2016a). Razkorak v pogostosti življenja v samoti med spoloma v obdobju pozne odraslosti lahko tako pojasnimo tudi z večjo verjetnostjo, da se bodo stari moški znova poročili. Statistično gledano imajo stari moški (ob predpostavki, da so heteroseksualni) večjo izbiro in prav tako izražajo večjo željo za ponovno poroko v primerjavi s starimi ženskami (Stepler, 2016a).

Življenje v samoti in socialna izolacija

Stari ljudje, ki živijo sami, so bolj podvrženi socialni izolaciji in osamljenosti, vendar pa pojmov »živeti sam«, »biti socialno izoliran« in »biti osamljen« ne moremo enačiti.

Koncept socialne izolacije se nanaša na objektivno pomanjkanje stikov z drugimi, osamljenost pa je subjektivni občutek pomanjkanja teh stikov (Leigh-Hunt idr., 2017). Oseba se torej lahko počuti samo, čeprav ni nujno, da je tudi socialno izolirana. Poleg tega pa lahko živi sama in ima hkrati bogate stike z drugimi, tj. ni socialno izolirana.

K socialni izolaciji verjetno pripomore to, da se socialni krog starih ljudi oži. Otroci se navadno odselijo, upokojitev stare ljudi loči od sodelavcev, vrstniki in življenjski sopotniki pa umirajo.

Ob vsem omenjenem k življenju v samoti oz. predvsem k vzdrževanju takega življenja pripomore tudi potreba starih ljudi po ohranitvi samostojnosti in neodvisnosti, kajti drugim ne želijo biti v breme (Aoun idr., 2008). Samostojnost je pogosto povezana z avtonomijo, se pravi, da stare ljudi skrbi, da bodo z izgubo samostojnosti izgubili tudi avtonomijo. Kasser in Ryan (1999) sta zaznano znižano stopnjo avtonomije in samoregulacije pri starih ljudeh povezala z znižano blaginjo in splošnim poslabšanjem psihičnega zdravja. To ugotovitev potrjujejo rezultati ankete, izvedene v ZDA (Stepler, 2016b), v sklopu katere so bili starejši od 65 let vprašani, kako bi najraje preživeli starost. Večina (okrog 60 %) je poročala, da bi preostanek življenja najraje preživela na svojem domu, tudi če ne bi živeli samostojno oz. bi zanje nekdo skrbel. Veliko manjši delež (8 %) bi izbral vselitev k članu družine, le 4 % starih ljudi pa je izrazilo pripravljenost za odhod v dom za stare ljudi. Navedene preference se kažejo tudi pri dejanskem številu starih ljudi, ki živijo v domovih za stare ljudi – leta 2014 so v ZDA v domovih za stare živeli samo 3 % vseh starih ljudi, ta delež pa se vztrajno zmanjšuje (Stepler, 2016b).

Tako si kljub mnogim neprijetnim dogodkom, ki jih spremlja slabšanje duševnih in telesnih funkcij v obdobju pozne odraslosti, stari ljudje želijo ohraniti neodvisnost, čeprav to pomeni, da ostanejo sami. Možno razlago za takšno vedenje ponuja teorija socialno-čustvene selektivnosti (Carstensen, 2006): neprijetni dogodki stare ljudi opominjajo, da so vse bližje smrti, zato si določajo cilje, ki so bolj povezani s sedanjostjo in pozitivnimi izkušnjami, to pa selitev ni. Zahteva namreč priprave in prilagajanje na novo okolje; je torej fizično in čustveno naporna. Tudi če bi bila selitev dolgoročno izbira, ki bi povečala zadovoljstvo, je to za nekoga, ki čuti, da se mu čas izteka, neprivlačna možnost, saj bi od njega najprej zahtevala napor, tistega zadovoljstva pa morda sploh ne bi dočakal (Golant, 2020). Zaradi teženja k pozitivnim izkušnjam pa prav tako sami omejijo svoje socialne odnose predvsem na pomembne bližnje osebe (Carstensen, 2006).

Posledice socialne izolacije

Osiromašena socialna mreža je dejavnik tveganja za zdravje starega človeka, saj poveča verjetnost pojava različnih duševnih in telesnih bolezni. Socialna izolacija pri starih ljudeh vzbuja občutke osamljenosti, depresije in tesnobe (Adams, Sanders in Auth, 2004; Zali idr., 2017). Stari ljudje lahko še posebej na začetku, ko zaživijo sami, doživljajo hujše depresivne občutke in poslabšanje samospoštovanja, a se lahko to postopoma izboljša. Koo, Son in Yoo (2021) ugotavljajo, da ženske in ljudje v zelo pozni odraslosti na sploh depresivna občutja doživljajo dlje časa. Pri tem so stari ljudje, ki živijo sami proti svoji volji, bolj nagnjeni k takšnim občutkom (Tseng, Petrie in Leon-Gonzales, 2017).

K slabšemu duševnemu zdravju lahko pripomore tudi občutek slabše varnosti, kadar ljudje zaživijo sami. Stari ljudje, ki živijo sami, se namreč bolj bojijo padcev kot tisti, ki ne živijo sami (Zali idr., 2017). Ljudje, ki živijo sami, lahko manj računajo na pomoč, če se jim kaj pripeti, zato ni nenavadno, da je njihov občutek varnosti okrnjen, poleg tega pa so padci ne glede na spol med njimi pogostejši v primerjavi s starimi ljudmi, ki ne živijo sami (Lee idr., 2011).

Duševne težave pa se kažejo tudi v povečani stopnji samomorilnosti med starimi ljudmi. Stopnja umrljivosti zaradi samomora se pri starih ljudeh z leti zvišuje, pri tem pa so bolj ogroženi moški kot ženske, saj je za starejše ženske značilno, da več razmišljajo o samomoru, moški pa večkrat preidejo k dejanju (Jeong, 2020).

Omenjen trend se prav tako pojavlja v slovenskem kontekstu; še posebej ogrožena skupina so moški, starejši od 65 let. Ti v pozni odraslosti v primerjavi

z ženskami pet- ali večkrat pogosteje umrejo zaradi samomora (Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2020).

Moški imajo v nasprotju z ženskami manj tesnih in podpornih intimnih odnosov; po navadi so ti omejeni le na njihovo partnerko (Antonucci in Akiyama, 1987), zato so bolj nagnjeni k razvoju depresivnih simptomov po izgubi partnerke (Förster idr., 2019; Van Grootheest idr., 1999). Ob tej izgubi namreč nimajo nikogar več, komur bi se lahko resnično odprli, hkrati pa je njihova socialna mreža manjša in premalo intimna, da bi jim lahko zagotovila zadostno oporo.

Poleg tega, da ima pomanjkanje socialnih interakcij škodljiv učinek na duševno zdravje, škoduje tudi telesnemu zdravju. Elovainio idr. (2021) so z raziskavo ugotovili, da samota poveča verjetnost pojava raka, pri tem pa to pri ženskah obsega vse oblike raka, pri moških pa le nekatere. Življenje v samoti je prav tako dejavnik tveganja za srčno-žilne bolezni, kap (Leigh-Hunt idr., 2017) in demenco (Desai idr., 2020). Fang idr. (2019) so odkrili, da so stari ljudje z nizko stopnjo socialnega udejstvovanja, ki živijo sami in so depresivni, bolj podvrženi pojavu razjed na želodcu kot osebe z višjo stopnjo socialne aktivnosti, ne glede na pojav depresivne simptomatike.

Tveganje za slabše fizično in duševno zdravje pa povečuje tudi nižji socialnoekonomski status. V longitudinalni študiji so Ervin, Milner, Kavanagh in King (2021) ugotovili, da imajo ženske, stare 65 let ali več, ki hkrati živijo same in v relativni revščini, slabše duševno zdravje kot moški v podobnih okoliščinah. Pravzaprav te povezave v vzorcu moških sploh niso našli. Podobno ugotavlja tudi študija avtorjev Koo, Son in Yoo (2021). Jeong (2020) pa nasprotno ugotavlja, da slabši socialnoekonomski status pomeni večjo verjetnost slabšega duševnega zdravja pri obeh spolih.

Ker si stari ljudje, ki živijo sami, težje zagotovijo nekoga, ki bi skrbel zanje zunaj institucije, je verjetnost njihovega odhoda v dom oz. institucionalizacije večja. Pri starih ljudeh, ki se socialno udejstvujejo in imajo stike s prijatelji ali družino, sta umrljivost in verjetnost instucionalizacije za skoraj pol manjši (Steinbach, 1992).

Intervencije

Vidimo lahko, da je socialna opora ključna za ohranjanje duševne blaginje starih ljudi in njihovega telesnega zdravja. Stiki z drugimi, ne glede na to, ali so izvedeni v živo ali na daljavo, pomagajo starim ljudem, ki živijo sami, da se počutijo manj osamljene in srečnejše (Noguchi idr., 2021). V skladu s tem je krepitev socialne podpore starih ljudi eden izmed ključnih vidikov intervencij. Potreba po učinkovitih intervencijah za izboljšanje zdravstvene oskrbe in vsakodnevne življenjske podpore se zaradi globalnega trenda hitrega staranja prebivalstva in povečevanja odstotka starih ljudi še naprej povečuje.

Veliko avtorjev se je ukvarjalo s to aktualno tematiko. Opazili so negativne vplive osamljenosti na starejše odrasle, ki živijo sami, in poskušali oblikovati intervencije, ki bi jim koristile. Saito, Murata, Aida in Kondo (2017) so v raziskavi ugotovili, da socialna podpora bolj vpliva na kakovost življenja starih ljudi, ki živijo sami, kot pa telesna aktivnost ali zdrava prehrana. Poleg tega so njihovi rezultati pokazali, da zagotavljanje podpore (v nasprotju s sprejemanjem podpore) za starejše zmanjšuje tveganje za nezmožnost izvajanja vsakodnevnih opravil. Tako so torej ugotovili, da zagotavljanje socialne podpore in pomoči izboljša zdravje starih ljudi, ki živijo sami. Ti posamezniki lahko podporo zagotavljajo svojim otrokom ali drugim družinskim članom. Če pa ne morejo pomagati svojim bližnjim, lahko zagotavljajo podporo tudi znancem ali posameznikom iz svoje okolice.

Vendar pa je starejša raziskava (Tang in Lee, 2011) pokazala, da se s staranjem zoži tudi socialni krog posameznikov, zato bi bilo koristno oblikovati skupine ali društva, kamor bi se stari ljudje lahko včlanili. S tem bi jim olajšali iskanje in navezovanje stikov. Znotraj društva bi organizirali razne dejavnosti (npr. pohodi v naravi, izdelovanje dekoracij), pri katerih bi posamezniki imeli možnost za vzajemno socialno podporo (podporo bi hkrati zagotavljali in prejemali), sočasno pa bi bili tudi telesno aktivni in vpeti v socialno okolje.

Raziskava, ki jo je v ZDA izvedla Elena Portacolone (2013), je pokazala, da stari ljudje, ki živijo sami, bližajočo se smrt dojemajo kot olajšanje, saj se tako izognejo preselitvi v dom za stare ljudi ali plačevanju najemnine. Vzrok za tako dojemanje so njihovi povečani občutki negotovosti, saj se zmanjšujejo viri na osebni, družbeni in institucionalni ravni (njihova socialna mreža se krči, prejemajo nizko pokojnino). Stari ljudje, ki živijo sami, imajo torej vedno manj razpoložljivih virov na številnih področjih, zato menijo, da njihov cilj ni več življenje, ampak preživetje. Portacolone trdi, da bi pri razreševanju negotovosti starih ljudi zaradi nižjih prihodkov lahko pomagali politiki s sprejetjem zakonov, ki bi zagotavljali zanesljivo, varno in brezplačno (ali vsaj subvencionirano) pomoč pri oskrbi na domu. Dodatno bi lahko stari ljudje prejeli bone, ki bi jih lahko unovčili v lekarnah, trgovinah ali med plačevanjem položnic, saj bi bila to zanje dodatna finančna pomoč. Druga rešitev, ki bi lahko pomagala pri razreševanju negotovosti tako zaradi nižjih prihodkov kot manjšanja socialne mreže, bi lahko bilo oblikovanje večgeneracijskih gospodinjstev, kjer bi stari ljudje in predstavniki mlajših generacij skupaj v sožitju živeli v hiši ali stanovanju. Pri tem bi mlajši posamezniki lahko zagotavljali pomoč in družbo starim ljudem, ti pa bi še vedno ohranili svojo avtonomnost. Skupno korist vsem sodelujočim pa bi pomenili nižji stroški najemnine (Portacolone, 2013).

Avtorji Ko in drugi (2019) so ugotovili, da številni dejavniki, kot sta izolacija in zmanjšana mobilnost, pripomorejo k slabšanju duševnega zdravja (natančneje k pojavu depresije) in kognitivnih funkcij pri starih ljudeh, ki živijo sami. Zmanjšana in ovirana mobilnost pa je imela ne samo neposredni vpliv na stare ljudi (povečana osamljenost), temveč tudi posrednega (zmanjšana avtonomija). Ta negativna vpliva sta se pokazala kot dejavnika tveganja za slabo kakovost življenja starih ljudi, ki živijo sami. Prav zato bi bilo koristno razviti učinkovite intervencijske programe, ki bi vključevali delavnice za zmanjševanje osamljenosti, spreminjali družbeno vedenje udeležencev in izboljšali njihove socialne povezave, dodatno pa bi ti programi vključevali tudi kognitivne treninge.

Cheryl A. Krause-Parello (2012) pa je z raziskavo pokazala, da hišni ljubljenčki krepijo tako fizično kot psihično zdravje starih ljudi. Delujejo lahko

namreč kot terapevti, socialni podporniki in spremljevalci ter pomagajo zmanjšati občutek osamljenosti in depresije pri starih ljudeh. Raziskava je pokazala tudi, da stari ljudje, ki imajo hišne ljubljenčke, opravijo manj zdravstvenih obiskov na leto kot tisti, ki nimajo hišnih ljubljenčkov. Dodatno lahko hišni ljubljenčki starim ljudem zagotovijo občutek odgovornosti in podpore, saj zahtevajo skrb in negovanje – vse to pa pri starih ljudeh krepi občutek koristnosti. Zato bi lahko oblikovali programe sprehajanja psov, v katere bi vključili zavetišča, ki bi omogočila starim ljudem sprehajati pse ali živali vsaj božati ali hraniti. To bi lahko storili večkrat na teden, saj bi bili tako bolj fizično aktivni in bi se počutili koristne in manj osamljene.

Sklep

Prispevek prikazuje pomembne ugotovitve na področju samskega življenja v starosti in obravnava problem samote. Težav, s katerimi se zaradi samote srečajo stari ljudje, ne smemo zanemarjati, prav tako pa moramo upoštevati tudi posledice teh težav na njihovo fizično in psihično zdravje in splošno počutje. Zato so v prispevku opisane nekatere intervencije, ki so se pokazale kot učinkovite v preprečevanju negativnih posledic samote pri starih ljudeh.

Glede na to, da je glavni dejavnik tveganja za poslabšano zdravje in blaginjo osiromašena socialna mreža starega človeka, se večina intervencij nanaša na vzdrževanje socialnih stikov. Pomanjkljivost pri tem je, da nimajo vsi stari ljudje enakih potreb oz. niso vsi enako željni preživljati svojega časa z drugimi. Za takšne posameznike bi lahko bile predlagane intervencije neuporabne ali celo utrujajoče. Zato menimo, da bi bilo sprva treba prepoznati potrebe starega človeka in potem na podlagi tega izvesti primerne intervencije.

Ena od možnih težav v zvezi z izvedbo intervencij je, da določene spremembe v osebnosti in motivaciji starega človeka občutno otežijo sodelovanje z njimi. Dokazano je, da se nevroticizem nekoliko povečuje v pozni odraslosti (Steunenberg idr., 2005), vendar raziskovalci opozarjajo, da je to odvisno od vzorca, na katerem so izvedli raziskavo, in od drugih pomembnih dejavnikov (Donellan in Lucas, 2008), tako da ne moremo govoriti o pravilu. Nevroticizem je povezan z negativno afektivnostjo (Miller, Vachon in Lynam, 2009), to pomeni, da bi stari ljudje določene situacije (in intervencije) lahko doživljali bolj negativno. Dodatno je pomembno omeniti še to, da si stari ljudje želijo čim več samostojnosti in avtonomije, se pravi, da bi nekateri stari ljudje lahko določene intervencije (npr. večgeneracijska gospodinjstva) zaznali kot ogrožajoče za njihovo neodvisnost.

Viri

Adams, K. B., Sanders, S., & Auth, E. A. (2004). Loneliness and depression in independent living retirement communities: risk and resilience factors. *Aging & Mental Health*, 8(6), 475–485. https://doi.org/10.1080/13607860410001725054

Antonucci, T. C., & Akiyama, H. (1987). An examination of sex differences in social support among older men and women. *Sex Roles*, 17(11–12), 737–749. https://doi.org/10.1007/bf00287685

Aoun, S., Kristjanson, L., Oldham, L., & Currow, D. (2008). A qualitative investigation of the palliative care needs of terminally ill people who live alone. *Collegian*, 15(1), 3–9. https://doi.org/10.1016/j.colegn.2007.11.005

Carstensen, L. L. (2006). The influence of a sense of time on human development. *Science*, 312(5782), 1913–1915. https://doi.org/10.1126/science.1127488

Desai, R., John, A., Stott, J., & Charlesworth, G. (2020). Living alone and risk of dementia: a systematic review and meta-analysis. *Ageing Research Reviews*, 62, 101122. https://doi.org/10.1016/j.arr.2020.101122

Donnellan, M. B., & Lucas, R. E. (2008). Age differences in the Big Five across the life span: evidence from two national samples. *Psychology and aging*, 23(3), 558. https://doi.org/10.1037/a0012897

Elovainio, M., Lumme, S., Arffman, M., Manderbacka, K., Pukkala, E., & Hakulinen, C. (2021). Living alone as a risk factor for cancer incidence, case-fatality and all-cause mortality: a nationwide registry study. *SSM - Population Health*, 15, 100826. https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2021.100826

Ervin, J. L., Milner, A., Kavanagh, A. M., & King, T. L. (2021). The double burden of poverty and marital loss on the mental health of older Australian women; a longitudinal regression analysis using 17 annual waves of the HILDA cohort. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 56(6), 1059–1068. https://doi.org/10.1007/s00127-020-02019-z

Fang, B., Yang, S., Liu, H., Zhang, Y., Xu, R., & Chen, G. (2019). Association between depression and subsequent peptic ulcer occurrence among older people living alone: a prospective study investigating the role of change in social engagement. *Journal of Psychosomatic Research*, 122, 94–103. https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2019.04.002

Förster, F., Pabst, A., Stein, J., Röhr, S., Löbner, M., Heser, K., Miebach, L., Stark, A., Hajek, A., Wiese, B., Maier, W., Angermeyer, M. C., Scherer, M., Wagner, M., König, H. H., & Riedel-Heller, S. G. (2019). Are older men more vulnerable to depression than women after losing their spouse? Evidence from three German old-age cohorts. *Journal of Affective Disorders*, 256, 650–657. https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.06.047

Golant, S. M. (2020). The distance to death perceptions of older adults explain why they age in place: a theoretical examination. *Journal of Aging Studies*, 54, 100863. https://doi.org/10.1016/j.jaging.2020.100863

Jeong, J. Y. (2020). Gender difference in socioeconomic factors affecting suicide ideation and suicide attempt among community dwelling elderly: based on community health survey. *Epidemiology and Health*, e2020052. https://doi.org/10.4178/epih.e2020052

Kasser, V. G., & Ryan, R. M. (1999). The relation of psychological needs for autonomy and relatedness to vitality, well- being, and mortality in a nursing home. *Journal of Applied Social Psychology*, 29(5), 935–954. https://doi.org/10.1111/j.1559-1816.1999.tb00133.x

Ko, H., Park, Y.-H., Cho, B., Lim, K.-C., Chang, S. J., Yi, Y. M., Noh, E.-Y., & Ryu, S.-I. (2019). Gender differences in health status, quality of life, and community service needs of older adults living alone. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 83, 239–245. https://doi.org/10.1016/j.archger.2019.05.009

Koo, J. H., Son, N., & Yoo, K. B. (2021). Relationship between the living-alone period and depressive symptoms among the elderly. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 94. https://doi.org/10.1016/j.archger.2021.104341

Krause-Parello, C. A. (2012). Pet ownership and older women: the relationships among loneliness, pet attachment support, human social support, and depressed mood. *Geriatric Nursing*, 33(3), 194–203. https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2011.12.005

Lee, W. J., Cheng, Y. Y., Liu, J. Y., Yang, K. C., & Jeng, S. Y. (2011). Living alone as a red flag sign of falls among older people in rural Taiwan. *Journal of Clinical Gerontology and Geriatrics*, 2(3), 76–79. https://doi.org/10.1016/j.jcgg.2011.06.006

Leigh-Hunt, N., Bagguley, D., Bash, K., Turner, V., Turnbull, S., Valtorta, N., & Caan, W. (2017). An overview of systematic reviews on the public health consequences of

social isolation and loneliness. *Public Health*, 152, 157–171. https://doi.org/10.1016/j.puhe.2017.07.035

Miller, D. J., Vachon, D. D., & Lynam, D. R. (2009). Neuroticism, negative affect, and negative affect instability: establishing convergent and discriminant validity using ecological momentary assessment. *Personality and individual differences*, 47(8), 873–877. https://doi.org/10.1016/j.paid.2009.07.007

Nacionalni inštitut za javno zdravje (2020). *Podatki o samomoru v Sloveniji, trend samomorilnosti in aktualne aktivnosti NIJZ*. https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/datoteke/priloga_1_-_podatki_o_samomoru_v_sloveniji_trend_samomorilnosti_in_aktualne_aktivnosti_nijz.pdf

Noguchi, T., Nojima, I., Inoue-Hirakawa, T., & Sugiura, H. (2021). Role of non-face-to-face social contacts in moderating the association between living alone and mental health among community-dwelling older adults: a cross-sectional study. *Public Health*, 194, 25–28. https://doi.org/10.1016/j.puhe.2021.02.016

Perčič, S. (2016). *Pričakovana življenjska doba ob rojstvu*. Pridobljeno 17. 11. 2021 s http://kazalci.arso.gov.si/sl/content/pricakovana-zivljenjska-doba-ob-rojstvu-0

Portacolone, E. (2013). The notion of preacariousness among older adults living alone in the U.S. *Journal of Aging Studies*, 27(2), 166–174. https://doi.org/10.1016/j.jaging.2013.01.001

Reher, D., & Requena, M. (2018). Living alone in later life: a global perspective. *Population and Development Review*, 427–454. https://doi.org/10.1111/padr.12149

Saito, T., Murata, C., Aida, J. & Kondo, K. (2017). Cohort study on living arrangements of older men and women and risk for basic activities of daily living disability: findings from the AGES project. *BMC Geriatrics*, 17. https://doi.org/10.1186/s12877-017-0580-7

Steinbach, U. (1992). Social networks, institutionalization, and mortality among elderly people in the united states. *Journal of Gerontology*, 47(4), S183–S190. https://doi.org/10.1093/geronj/47.4.s183

Stepler, R. (2016a). *Gender gap in share of older adults living alone narrows.* Pridobljeno 17. 11. 2021 s https://www.pewresearch.org/social-trends/2016/02/18/1-gender-gap-in--share-of-older-adults-living-alone-narrows/

Stepler, R. (2016b). *Smaller share of women aged 65 and older are living alone*. Pridobljeno 17. 11. 2021 s https://www.pewresearch.org/social-trends/2016/02/18/smaller-share-of--women-ages-65-and-older-are-living-alone/

Steunenberg, B., Twisk, J. W., Beekman, A. T., Deeg, D. J., & Kerkhof, A. J. (2005). Stability and change of neuroticism in aging. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 60(1), 27–33. https://doi.org/10.1093/geronb/60.1.P27

Szmigiera, M. (2021). *Life expectancy by continent and gender 2020.* Pridobljeno 17. 11. 2021 s https://www.statista.com/statistics/270861/life-expectancy-by-continent/

Tang, F., & Lee, Y. (2011). Social support networks and expectations for aging in place and moving. *Research on Aging*, 33(4), 444–464. https://doi.org/10.1177/0164027511400631

Tseng, F. M., Petrie, D., & Leon-Gonzalez, R. (2017). The impact of spousal bereavement on subjective wellbeing: evidence from the Taiwanese elderly population. *Economics & Human Biology*, 26, 1–12. https://doi.org/10.1016/j.ehb.2017.01.003

Van Grootheest, D. S., Beekman, A., Broese Van Groenou, M. I., & Deeg, D. J. H. (1999). Sex differences in depression after widowhood. Do men suffer more? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 34(7), 391–398. https://doi.org/10.1007/s001270050160

Zali, M., Farhadi, A., Soleimanifar, M., Allameh, H., & Janani, L. (2017). Loneliness, fear of falling, and quality of life in community-dwelling older women who live alone and live with others. *Educational Gerontology*, 1–7. https://doi.org/10.1080/03601277.2017.1376450

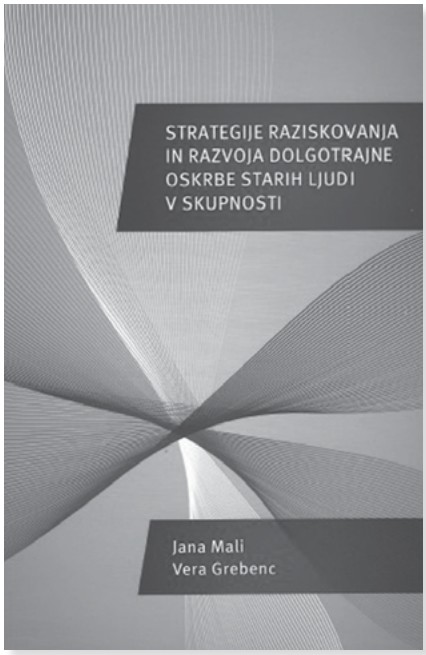
Prejeto 6. januarja 2022, sprejeto 27. januarja 2022

doi: 10.51741/sd.2022.61.2-3.257-259

Jana Mali in Vera Grebenc (2021)

Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti

Ljubljana: Založba Univerze. 307 str.
ISBN 978-961-7128-08-6



Monografija je pomembno delo, ki obravnava razvoj dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti in predstavi metodološka orodja za raziskovanje njihovih potreb. Delo s starimi ljudmi je eno od temeljnih področij socialnega dela. Zaradi demografskih sprememb obstoječe storitve in programi niso več ustrezen odgovor na potrebe ljudi oziroma potrebe niso dovolj obsežno ali zanesljivo raziskane. Ljudje si želijo v starosti bivati doma, a je področje dela s starimi ljudmi v Slovenij zelo institucionalizirano (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018).

Vlada Republike Slovenije (b.d) v *Strategiji dolgožive družbe* opozarja na zagotavljanje pogojev za kakovostno življenje vseh generacij in dostojno staranje s prilagajanjem ukrepov za omogočanje čim daljše neodvisnosti starejših in zdravo staranje. Zato je prispevek monografije aktualen in nujen. Prikaže izzive na področju (socialnega) dela s starimi ljudmi, jih aktualizira v kontekstu epidemije covida-19 in pokaže, kako se lahko začnemo spoprijemati z njimi. Zapisan je v duhu paradigmatskih sprememb v socialnem delu, ki se od ukvarjanja s problemi premika k iskanju in soustvarjanju rešitev.

Monografija pritrjuje trditvi, da imamo v socialnem delu »… znanja za prakso in raziskovanje, ki je družbeno angažirano« (Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2019, str. 198). Povzame razvoj metodologije za raziskovanje občutljivega področja dela s starimi ljudmi v skupnosti in išče nove odgovore. Posega na področje socialne politike in jo kritično analizira.

Vsebinsko je monografija členjena na šest poglavij, ki si logično sledijo od splošnejših h konkretnim. V zadnjih dveh poglavjih avtorici prikažeta prednosti in morebitne ovire raziskovanja na tem področju.

* Prispevek je del projekta Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela (št. J5-2567), ki ga je sofinancirala Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna.

V prvem poglavju z naslovom »Socialno delo s starimi ljudmi v kontekstu dolgotrajne oskrbe« avtorici predstavita socialno delo s starimi ljudmi in ga umestita v kontekst demografskih sprememb. Pregledno prikažeta razvoj na tem področju. Prikažeta vlogo socialnega dela kot zagotavljanje solidarnosti in še posebej okoliščine socialnega dela s starimi ljudmi v času epidemije covida-19 s predlogi za spremembe. Socialnemu delu pripišeta velik potencial za razvoj dolgotrajne oskrbe.

V drugem poglavju z naslovom »Raziskovanje potreb po dolgotrajni oskrbi kot temeljna usmeritev socialnega dela« utemeljita koncept potreb. Ta se v sodobnem času uporablja kot merilo blaginje, a je hkrati velikokrat zlorabljen v okviru neoliberalnih ideologij za spodbujanje potrošništva. Predstavita razumevanje potreb v socialnih politikah. Opozorita na arbitrarnost in nevarnost, da bi kot model za razumevanje potreb vzeli stereotipne podobe starih ljudi ali da bi jih razumeli na preprost način brez kritičnega premisleka. Na koncu poglavja predstavita in definirata razumevanje potreb iz perspektive normalizacije bivanja in emancipacijskega socialnega dela.

V tretjem poglavju z naslovom »Metodološke značilnosti hitre ocene potreb in storitev« natančno predstavita eno od metod raziskovanja potreb. Prikažeta možnosti metode za razvoj skupnosti, osnovna načela in značilnosti metode, ki omogoča, da dobimo hiter vtis vsakdanjega življenja v določeni skupnosti. Akcijska in etnografska usmerjenost poleg raziskovanja omogoča tudi velik manevrski prostor za ukrepanje v skladu z ugotovitvami. Pri tem sta ključni pripravljenost (lokalne) skupnosti za sodelovanje in stalna refleksija o ugotovitvah. Triangulacija različnih metod, podatkov in virov omogoča preverjanje veljavnosti rezultatov in s tem uporabnosti. Poimenovanje metode kot HOPS izhaja iz začetnih črk in nakazuje njene prednosti v pomenu hitrega raziskovanja – beseda hops pomeni skok (Fran, b.d.), se pravi hitro in hipno dejanje. Kljub temu mora biti raziskovanje premišljeno, občutljivo za možne pozitivne spremembe. Izogniti pa se je treba morebitnim negativnim posledicam (npr. prehitrega sklepanja). O pomenu ocene potreb sta obe avtorici s soavtorji pisali v knjigi *Hitra ocena potreb in storitev* (Flaker, Ficko, Grebenc, Mali, Nagode in Rafaelič, 2019). Metoda je bila uporabljena v številnih raziskavah, vendar jo v monografiji predstavita celovito in prilagojeno glede na predhodno ugotovljene prednosti in pomanjkljivosti za raziskovanje dolgotrajne oskrbe.

Tudi četrto poglavje z naslovom »Integriranje različnih metod raziskovanja pri HOPS-u« je namenjeno metodologiji in bi lahko bilo združeno s prejšnjim. Obravnava metodološka vprašanja, predstavlja primere raziskovalnih načrtov integriranja metod in praktično vrednost tega za razumevanje potreb starih ljudi. Za številne bralce je dragocena predstavitev matrice, ki je vodilo raziskovanju, a je hkrati odprta za nove teme.

Posebej zanimivo je peto poglavje z naslovom »Zemljevidi dolgotrajne oskrbe starih ljudi«, ki nakazuje možne rezultate raziskovanja z metodo HOPS. S podatki, ki jih pridobimo, lahko razumemo značilnosti kraja v kontekstu dolgotrajne oskrbe, izdelamo zemljevid obstoječih storitev in oblik oskrbe, opozorimo na konkretne potrebe in oblikujemo vizijo dolgotrajne oskrbe. To je podlaga za načrtovanje dolgotrajne oskrbe v konkretnih okoljih. Pomembna je predstavitev vizije dolgotrajne oskrbe z možnimi oblikami pomoči glede na do zdaj identificirane potrebe.

V sklepnem, šestem poglavju z naslovom »Usmeritve za strategijo raziskovanja in razvoj dolgotrajne oskrbe v prihodnosti« se avtorici osredotočita na kontekst epidemije covida-19, ki je preprečila običajne načine raziskovanja, in opozarjata na posledice, če neposredno raziskovanje ni možno. Nakažeta možne alternative za dolgotrajno oskrbo.

V monografiji avtorici uporabljata aktualno socialnodelovno terminologijo in znanstveni slog pisanja. Argumentacije utemeljujeta na podlagi pregleda številnih raziskav domačih in tujih avtoric in avtorjev. Posebej dragocen je opis metodologije za raziskovanje potreb ne samo s pomočjo opredelitve ali povzemanja ustreznih metod, ki so jih razvili v tujini, ampak tudi na podlagi dolgoletne uporabe teh metod, ki je omogočila, da sta metodologijo prilagodili raziskovanju potreb po dolgotrajni oskrbi. Ne smemo spregledati opozorila, da je za socialno delo s starimi ljudmi treba ustrezno usposobiti še več zdajšnjih in prihodnjih socialnih delavk in delavcev.

Monografijo priporočam raziskovalkam in raziskovalcem, socialnim delavkam in delavcem v praksi, razvijalcem in razvijalkam politik dolgotrajne oskrbe na ravni države in lokalnih skupnosti, študentkam in študentom socialnega dela in drugih sorodnih ved. Uporaba predstavljenih metod raziskovanja namreč omogoča pridobitev veljavnih podatkov, s pomočjo katerih lahko ustrezno razvijamo strategijo dolgotrajne oskrbe na makroravni, ukrepe in storitve na mezoravni v skupnostih in na mikroravni konkretno prilagodimo pomoč in podporo posameznemu človeku.

Ker se sistem dolgotrajne oskrbe v skupnosti v Sloveniji šele vzpostavlja (pred kratkim je bil sprejet Zakon o dolgotrajni oskrbi, a brez temeljite raziskave potreb, kot sta si želeli avtorici, in brez upoštevanja alternativ za dolgotrajno oskrbo, kot jih ponujata na podlagi podatkov), je smiselno čim bolje in čim prej oceniti potrebe in na tej podlagi razviti konkretne ukrepe in odgovore. Pri tem je monografija nujen temeljni pripomoček.

Liljana Rihter

Viri

Čačinovič Vogrinčič, G., & Mešl, N. (2019). *Socialno delo z družino: soustvarjanje želenih izidov in družinske razvidnosti.* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flaker, V., Ficko, K. Grebenc, V., Mali, J., Nagode, M., & Rafaelič, A. (2019). *Hitra ocena potreb in storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Fran (b.d.). Hops. Pridobljeno 17. 12. 2021 s https://fran.si/iskanje?View=1&Query=hops&hs=1

Mali, J., Flaker, V., Urek, M. & Rafaelič, A. (2018*). Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Vlada Republike Slovenije (b.d.). Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, Urad RS za makroekonomske analize in razvoj. *Strategija dolgožive družbe*. Pridobljeno 21. 4. 2021 s https://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/kratke_analize/Strategija_dolgozive_druzbe/Strategija_dolgozive_druzbe.pdf

Prejeto 27. maja 2021, sprejeto 23. februarja 2022

doi: 10.51741/sd.2022.61.2-3.261-268

Ko odide nekdo izmed nas ...

V spomin na Johna Southgatea

Ko odide nekdo izmed nas, je to vedno izguba. Tudi če si z njim izgubil stik že davno prej. Ko se človek, s katerim si nekoč imel intenzivne stike, zgubi s tvojega življenjskega obzorja, ne zaradi kakšnih nesoglasij ali zamer, ko se pač vajine življenjske poti razidejo, bolj zaradi naključnih dogodkov, izgube pravzaprav ne doživiš, morda celo ne opaziš. Seveda te nanj občasno spomni kakšna skupna stvar. Na Johna se spomniš, ko vzameš v roko njegovo delo, ko ga citiraš ali usmeriš študentke in študente, naj berejo njegove stripe.[1] Ob lepih spominih ti je lepo, občutek izgube, ki se nakaže, pa nemudoma potolažiš z mislijo, da ga boš poklical, mu pisal, obiskal – a tega seveda ne storiš, kakor tega nisi naredil že vrsto let. A ko človek umre, je ta, prej komaj zaznavna izguba dokončna, neizpodbitna.

Takrat je priložnost za slovo, tokrat dokončno. Čeprav potrti, obujamo lepe spomine. Na človeka, na trenutke, ki smo jih skupaj preživeli, na stvari, ki smo jih skupaj delali. Je čas izgube in rekonstrukcije. Je čas prehoda – ne samo za Johna, tudi za nas. Kar je bilo njegovo in naše, je zdaj samo naše. Johna ni več, da bi nam ugovarjal, ko se odzovemo na njegovo misel, ali pa, da bi, kakor se je pogosto zgodilo, bil presenečen in bi rekel: »Še sam se tega ne bi spomnil!« Tudi sicer velja, da se, ko nekaj izrečeš, zapišeš, temu tudi odrečeš. Ko te ni več, to postane absolutno. Johnu nikoli ni bilo posebej mar za to, zadovoljen je bil, da lahko kaj podari, in vesel, če smo darilo sprejeli. Zdaj, ko mu ne more biti mar, je mar nam. Kar je ustvaril, ni dediščina, je skupno dobro. Skupno dobro, ki ga lahko vsak uporabi na svoj način in za svoj namen. Skupno ni le v tem, da je vsem na voljo, skupno je tudi, ker nas, hoteli ali ne, povezuje. Tako, kakor nas je nekoč povezalo prav z Johnom.

*

Johna sem prvič srečal na ljubljanski železniški postaji, kolodvoru. Spoznal sem ga, kot mi je naročil, po klobuku in pipi, tudi po dveh najstniških otrocih

1 Po nekem naključju je bilo v zadnjih dveh letih takih priložnosti veliko. Johnov strip o skupinski dinamiki sem izdatno uporabil v Osijeku ob izvedbi predmeta Skupinsko delo in se nanj izdatno skliceval v blogih, ki so takrat nastali (Flaker, 2019) in bodo v kratkem izšli v knjižnem formatu. Nazadnje pa v drugi knjigi o dezinstitucionalizaciji (v poglavju o osemdesetih letih), ki sem jo končeval prav takrat, ko je John preminil.

– Leonu in Eli.[2] Utrujeni od 24-urne vožnje so bili veseli, da so prispeli na cilj. Pravzaprav ne še, čakala jih je, po premoru, še pot (takrat ne z avtom, ampak vlakom) na tabor Črnega Mrava v Marindolu ob Kolpi. Od tam pa na poletno šolo v Štatenberg.

Seveda smo Johna poznali že prej, a le po njegovih delih. Prvič sem ga zasledil leta 1978 v članku v reichovski reviji *Energy and Character*, ki jo je urejal David Boadella in na katero sem se kot nadobuden reichovec naročil. Članek (Southgate in Randall, 1978) je pritegnil pozornost, saj je odstopal od siceršnje vsebine revije, ki se je ukvarjala predvsem s temami reichovske telesne terapije, včasih tudi z vprašanjem »energije«, kot jo je zasnoval Reich – tako v filozofskem kot tudi eksperimentalnem pomenu. Tu pa je bil članek, ki se je ukvarjal s psihodinamiko procesov samoupravljanja oz. »delovne demokracije« v zadrugah. Privlačila je ne le manjkajoča družbena razsežnost, ampak tudi skupinska dinamika, ki je pomembno krojila življenje raznih terapevtskih šol, a so večinoma bile zanjo slepe. Ne le za boljše delovanje teh skupinic, temveč tudi pri samem terapevtskem delu, ki je večinoma potekalo skupinsko, a brez posebnega ozira, kaj se v *skupini* dogaja. Mene osebno je branje tega članka motiviralo, da sem končno prebral Bionovo klasiko (1963).

Ta drobec sem skoraj pozabil, dokler mi John ni poslal stripa, ki je celostno predstavil študijo, o kateri je poročal (Southgate in Randall, b.d.). Je pa pomemben za razumevanje Johnove poti in sploh stanja duha na začetku neoliberalizma. V takšne terapije in v gibanje za človeško rast (oz. nove humanistične terapije) so se v sedemdesetih letih v veliki meri zatekli aktivisti ,68. Nova levica je namreč zahtevala spremembo ne le ekonomskih družbenih razmerij, temveč tudi miselnosti, prevrat v naših glavah in dušah. Revolucijo subjektivnosti. Po zatrtju revolucionarnega vrenja, ko ni bilo več toliko množičnih protestov, zasedb fakultet, šol in tovarn, so bile aktivistom na voljo tri opcije. Prva je bila trdovratno vztrajati v političnem boju, se organizirati podtalno in militantno z namenom sprožitve ljudskega oboroženega upora – tako so nastale Rdeče brigade v Italiji in Frakcija rdeče armade v Nemčiji. Druga je bila »dolgi pohod skozi institucije«, tretja pa spreminjati subjektivnost – miselnost, odnose, sebe – to pa je pomenilo udinjati se v psihoterapiji.[3]

A ta terapija je morala biti drugačna od klasičnih. V duhu tistega časa je morala biti skupinska, neposredna in nekonvencionalna. Morala je obljubljati nekaj več kot ležanje na kavču, morala je organizirati (ali vsaj inscenirati) duševni prevrat, izbruh potlačenih čustev, upor proti ponotranjenim avtoritetam in hipno osvoboditev in možnost ustvarjanja povsem drugačnih odnosov *tukaj* in *zdaj.* John se je iz organizatorja demonstracij prelevil v organizatorja takšnih novih terapevtskih dogodkov in praks. Med drugim je bil, če se prav spomnim, tudi eden izmed vodilnih članov *Quaesitorja*, prvega centra za osebno rast in humanistično terapijo v Londonu; nekaj časa ga je vodil drugi naš znanec David Brandon.

[2] Leon je dobil ime po Trockem, Ela bržkone zaradi jazza.

[3] V revolucionarnem vrenju oseminšestdesetega so na novo odkrili Wilhelma Reicha, ki je govoril prav o tem in ponudil sintezo med marksizmom in psihoanalizo. Zato ni čudno, da se je veliko aktivistov v svinčenih letih usmerilo prav v reichovske pristope.

Problem, s katerim so se morali ob prehodu iz političnih gibanj spopasti v terapevtska nekdanji aktivisti in antiavtoritarci, je bil v tem, da je že sam obrazec, ki ga terapija uvaja, avtoritaren. Zelo očitno je, da je terapevt avtoriteta, pa naj je še tako sproščena in prisrčna. Odvisnost terapirancev od nje pa očitna. Razrešitev protislovja med odvisnostjo od avtoritete terapevta in bojem zoper patriarhalno avtoriteto se je kazala v skupinah brez vodij (*leaderless groups*) in pa v sosvetovanju – terapevtskem delu na vzajemen način.

Bosonogi psihoanalitik (Southgate, 1976) je Johnovo delo, ki je najbrž doživelo največ ponatisov. Je sinteza dveh tradicij – samoanalize, kakor jo je že zdavnaj zasnovala socialno usmerjena psihoanalitičarka Karen Horney, in sosvetovanja (*co-counselling*), ki ga je desetletje prej razvil Harvey Jackins. Na eni strani gre za povsem logično sintezo, saj gre za podobno prakso, na strani teorije pa, v luči tistega časa, za nezdružljivi teoretski izročili. In prav v tem je bila tudi sicer genialnost Johnovih sintez, sestaviti na videz nezdružljive komponente, ki potem delujejo kot celota.

Prav ta majhen priročnik je bil povod, da smo se z Johnom povezali. Lidiji Kunič, takratni knjižničarki in predavateljici angleščine na Višji šoli za socialne delavce se je zdel strip tako odličen, da ga je kar začela prevajati in smo ga sklenili na bolj kot ne fanzinski način izdati. Da pa ne bi bil povsem piratski, sem pisal Johnu in s povratno pošto dobil paket, v katerem je bilo – še več stripov.

Strip o skupinski dinamiki v skupnosti (*community and co-operative group dynamics*) (Southgate in Randall, 1980; slovenska dopolnjena izdaja: Southgate in Randall, 1988) je bil tombola. Bil je natančno tisto, kar smo si želeli. Govoril je o resničnih skupinah, ki samoraslo delujejo v skupnosti, ne pa o skupinskih procesih v posebnih, umetno ustvarjenih skupinah, ki jim je spoznavanje skupinskih procesov glavni in edini namen. Skupinsko dinamiko je umestil v družbeni kontekst, v okvir tega, kar skupina dela in si želi ustvariti – torej v okvir organizacijskih in proizvodnih procesov, ne le čustvenih dogajanj. Fascinirala nas je pa tudi sinteza, ki jo je John ustvaril, in sicer sinteza treh avtorjev, treh misli, ki so za nekatere izmed nas bile magistralnega pomena.

Želja skupine in ugotovitev, da je dogajanje v skupini odvisno prav od zmožnosti skupine željo uresničevati oziroma od notranjih in zunanjih ovir, da bi jo uresničili, je bilo Johnovo izhodišče za razmislek o skupini. Se pa želja, tako John, oblikuje v orgazmičnem procesu, ciklu. To je življenjska in radoživa ustvarjalna osnova skupine, ki jo je John prevzel od Reicha, a jo v luči skupinskih procesov razumel na Bionov način – kot sklenjeno sosledje negovanja, energiziranja, vrha in sproščanja. Tako je John preimenoval Bionove osnovne predpostavke odvisnosti, boja ali bega in parjenja. Te se pojavijo tako, kot jih je opisoval Bion, takrat, ko se zgodijo zastoji (v Reichovem besedišču »staze«) pri uresničevanju skupinske želje, iz ustvarjalnega skupinskega procesa nastane kaotično izmenjevanje temeljnih počutij o metafizičnem namenu skupine. Vmesne skupine niso več sinteza oz. kompromis med »delovno skupino« in osnovnimi predpostavkami, kot je nakazoval Bion, temveč med ustvarjanjem in destrukcijo, med zmožnostjo in nezmožnostjo uresničevanja skupinskih želja.

Tretji kralj, ki ga je John postavil na prizorišče, je bil ob Reichu in Bionu Paolo Freire. A ta nastopi drugače kot prva dva. Ne vzpostavlja osnovne matri-

ce dogajanja v skupini, pač pa je orodje skupine, da bi postala ustvarjalnejša. Freirov pristop omogoča ozaveščanje o resničnih skupinskih in skupnih željah in načrtovanje delovanja v skupno dobro, s tem pa tudi večjo stopnjo ustvarjalnega procesa. Raziskovanje želje na institucionalni oz. statutarni ravni, na ravni skupinske ali dejanske želje, osebnih in na koncu nezavednih želja v skupini, ozaveščanje o fazah razvoja in delovanja skupine na registrih produkcije, organizacije in čustvenih odzivov, je akcijsko raziskovanje, način, kako skupina postane subjekt.

Prav strip kot medij, ob Johnovi tenkočutnosti in inventivnosti, omogoča predstavitev razmeroma zapletene materije na dokaj razumljiv, a ne poceni način. Prav okvirčki, njihovo sosledje, mešanica risb, izjav protagonistov in spremnega teksta omogoča, da je John postavil tri opuse treh pomembnih ljudi enega zraven drugega – tako da so se ne le dopolnjevali, ampak tudi medsebojno oplajali. V njem bralec dobi osnovno informacijo o Bionu, Reichu in Freiru, hkrati pa zelo dober vpogled v delovanje skupin v njihovem »naravnem« okolju, vpogled, ki je dovolj praktičen, da človeka opremi za delovanje. Johnov strip ni banalizacija kompleksne teorije, ni poljudnoznanstvena predelava ezoteričnega védenja, je predstavitev teorije v njeni praktični izpeljavi (praksis), nared za uporabo.

Tudi sicer, v navadnih linearnih besedilih, je John uporabljal slike, sheme, ki ponazarjajo procese. Bil je velik shematik in je s temi shemami omogočil spoj med idejami in pojmi, ki se sicer zdijo nezdružljivi, ki imajo svojo lastno logiko in konsistentnost, ki je ni mogoče uporabiti na povsem drugi ravni človekovega obstoja oz. delovanja družbe. Prav stripovski način razmišljanja in izkušnja jazz glasbenika (John je bil odličen pianist) sta mu omogočila ustvarjati sinteze tam, kjer jih drugi nismo mogli, in ki niso bile le površna eklektika trendov tistega časa.

To pa je bilo izjemno pomembno v tistem času. Takrat se je namreč končevala sektaška ekskluzivnost, ki so jo zahtevale posamezne šole, ki so se od Freuda (in še pred njim) cepile od osnovne usmeritve, in je vsaka posebej, pa čeprav so se ukvarjale z zelo podobno snovjo, zahtevala podrejanje njenim kanonom. V pohodu iskanja resnice je resnica lahko samo ena. V resnici pa se je zgodilo prav nasprotno. Množenje, pravzaprav rojenje psihoterapevtskih šol in teorij, ki so jih spremljale, je ustvarilo terapevtski nakupovalni center, v katerem so se ljudje, željni spoznanja, sprehajali od stojnice do stojnice, nabirali izkušnje in jih potem pri svojem delu ali preprosto v življenju uporabljali, večinoma neselektivno.

Sprehajal se je tudi John. A njegov sprehod je bil nekoliko drugačen. Podobno kot se je sprehajal po taboru in opazoval otroke pri igri, ne da bi se prav zares v dogajanje vključil, hkrati pa si dovolil navdušenje ob tem, kar je videl, je dojemal nepregledno in kaotično pokrajino raznih praks dela z ljudmi. Kot se je na taboru potem raje umaknil v jedilnico ali bližnjo gostilno, da bi o tem, kar je videl in doživel, premislil, skiciral shemo, ki naj bi izkušnjo zajela, je storil tudi ob svojih teoretskih in prakseoloških sprehodih. Njegova prednost je bila tudi v tem, da ni nikoli (razen morda na koncu svoje kariere) pripadal kaki »šoli« ali hotel ustanoviti svojo, raje se je, kot odbegli junec, pasel tam, kjer je bila trava sveža in okusna. Zato je čar njegovih mnogih sintez prav v tem, da v njih misli, pogledov, ki jih je spoznaval pri raznih avtorjih, ni podredil tisti misli, ki naj bi nastajajočemu miselnemu sistemu bila vodilna. V delovanju skupine so registri čustev, proizvodnje in organizacije enako pomembni, se izmenjujejo v različnih pojavnosti, od katerih ima vsaka svojo logiko. Prav tako ni merodajna niti institucionalna »želja«, ne osebna, ne dejanska skupinska, ne nezavedna. Pomembno je, kako med seboj odzvanjajo.

Johnov zastavek ni bil zgolj teoretičen, konceptualen – dognati, kako so ravni človeške eksistence med seboj povezane, kakšno je bogastvo njihove slojevitosti, temveč se je trudil tudi ustvariti praktične, izkustvene povezave – ne le spoznavanja, tudi delovanja.

*

V času, ko smo se zares srečali, se je ukvarjal s temama zunanje in notranje skupinske dinamike (Southgate, 1983) in skupnostnih svetovalnih krogov (ali krožkov) (Southgate, 1985). Pri zadnjih je šlo za korak naprej od Cathy, ki v stripu izvede »naredi si sam« svetovanje za stanovanjsko zadrugo, k bolj instant rešitvi, da dogajanje v skupini opazujejo zunanji krogi udeležencev-opazovalcev, ki kot v okroglem akvariju (*fish-bowl*) spremljajo več ravni skupinskega dogajanja hkrati (denimo: čustveni, organizacijski in proizvodni). Za notranjo in zunanjo skupinsko dinamiko pa velja, da skupinski procesi ne potekajo zgolj zunaj v dejanski skupini, temveč tudi znotraj človeka samega, med več deli njegovega samega sebe, saj ta ni enovit. Notranja skupinska dinamika se oglaša na zunanjo in nasprotno zunanja na notranjo.

Ti ideji nam je predstavil še isto leto na poletni šoli sekcije za skupinsko dinamiko v gradu Štatenberg, kamor smo se preselili s tabora v Marindolu. Poletna šola nam je ostala v spominu ne le po neskončnem ču-ču vlakcu, ki nas je vodil po grajskih sobanah, temveč tudi prav po Johnovi delavnici. Na njej je združil obe ideji tako, da so v notranjem krogu udeleženci igrali razne dele neke imaginarne osebe, ki smo si jo na asociativen način izmislili. Človek, ki smo ga takole frankensteinsko (in štatenberško) ustvarili, je bil nadvse zanimiv lik. Dali smo mu celo ime (Florijan ali Felicijan, priimka se pa ne spomnim). Ko smo drugo jutro v časopisu prebrali osmrtnico za patra s skoraj identičnim imenom (če je bil naš lik Florijan, potem je bil ta Felicijan) in priimkom, nas je vrglo na rit.[4] Velja pripomniti, da niti udeleženci delavnice niti John nismo bili mistično usmerjeni, nas je pa ta sinhronost zelo zabavala.[5]

Je pa to bila tudi najava vrnitve »h koreninam« – psihoanalize. Danes se ta vrnitev zdi povsem v sozvočju z obdobjem »svinčenih let«. Od eksplozije ego psi-

[4] Z Zoranom Pavlovićem sva se pogreba tudi udeležila, saj je še eno naključje hotelo, da sva imela prav na dan pogreba v Mariboru, kjer se je ceremonija dogajala, na problemski konferenci mladinske organizacije predstavitev izsledkov raziskave o mladinskih delovnih akcijah (tudi v stripu), ki sva jo izvedla tisto poletje. Zvedela sva, da je bil to zelo priljubljen pater, duša in srce organiziranih romanj.

[5] Je pa res, da je za idejo notranje in zunanje skupinske dinamike, ki jo je John ta čas razvil, bila, med drugim, inspiracija tudi duhovna razsežnost, ki jo je John prevzel iz del Kena Wilberja.

hologije na vse strani v pomenu slogana oseminšestdesetega, da »je vse možno«, k minimalizmu Lacanovega označevalca ali, na drugi strani, resničnosti travme v otroštvu (Alice Miller). Za Johna je bilo oboje možno. Za nas je to pomenilo, da smo se naslednjih nekaj let na poletnih šolah ukvarjali s skritimi otroki v nas. John (1988) se je pri tem premiku delno vrnil k samoanalizi Karen Horney, a z novim sporočilom, da otrok, ki se skriva v nas, potrebuje zagovornika, nekoga, ki je priča krivicam, ki so se mu godile, nekoga, ki ga lahko neguje in okrepi.[6] Tokrat je bil glavni medij samoanalize prosto asociativno dopisovanje – malce tudi po vzoru na korespondenco Freuda in Fliessa, ki ga je John razglasil za enega od prezrtih pionirjev samoanalize (Southgate, 1987).

Tu približno, ali točneje v Bohinju, so se prenehali Johnovi kontinuirani obiski in naše redno sodelovanje. Deseta poletna šola sekcije o »psiholoških« pravicah otrok je bila najbolj obiskana, a hkrati tudi labodji spev tega gibanja. Veliko nas je na tisto poletno šolo pripeljalo svoje otroke, zanje pa smo morali potem skrbeti. Ne le za tiste, ki so skriti v nas. Stike z Johnom smo še vzdrževali, a bolj kot posamezniki in njegovi gostje v Londonu, kakor da bi on gostoval v Jugoslaviji, ki je potem tudi ni bilo več.

John formalno ni bil del projekta Tempus, ki je zaznamoval marsikoga od nas in pustil pečat v slovenski sociali, je pa tudi v njem pustil svoj odtis – še zlasti pri nekaterih, ki so bili na praksi v Londonu in se z njim večkrat sestali. Ti so tudi prek bogate mreže stikov, ki jih je John zaradi svoje večstranosti imel, prišli v stik z zanje pomembnimi strokovnjaki.

V Londonu smo Johna obiskovali v prostrani hiši, nedaleč od Hampsteadskega parka, lučaj od Parlamentnega griča, na katerem so otroci lahko spuščali zmaje. Včasih mu je bilo malce nerodno, da živi v tako prestižni četrti, a je bil ponosen na to, da se je tja preselil kot član stanovanjske zadruge. Sčasoma so se drugi člani odselili, John pa je prevzel njihove deleže. Ponosen je bil tudi na svojega soseda Erica Hobsbawma, ki se je nekoč Johnu, mimogrede, na pošti, pohvalil z novim prevodom neke od svojih knjig, John pa njemu nazaj s slovenskimi prevodi v Jugoslaviji – kjer takrat Hobsbawm še ni bil preveden. Je pa bil naslov 12 Nassington Road, NW 3, stalnica v njegovem življenju. John je v svojem času ustanovil številne organizacije – inštitute, centre, založbe – večina jih je imela isti naslov. To je bila njegova »varna baza«, ki mu je omogočala številne izlete, materialna osnova, da se je s Kate ustalil v tokrat Bowlbyjevem centru, in izdajal revijo *Attachment* (Navezanost). Omogočila pa mu je tudi, da je konec življenja, kljub demenci, preživel prijetno v okolju, ki sta si ga ustvarila, in ob jazzu, ki mu ga ni odvzela niti bolezen.[7]

*

Ko rečem, da je bil John eden izmed nas, mislim na dvoje. Na to, da nas je družila sočasnost idej, ki smo se jih lotili in ki so nas pripeljale skupaj. Pa tudi na to, da je bil navaden človek, čeprav je bil izjemen. Bil je učitelj brez katedra.

[6] Članek je napisal na počitnicah na Krku 13. avgusta 1987.

[7] Vidimo in slišimo ga lahko na spletu, ko kljub demenci skupaj z Elo igra jazz (Southgate, Southgate in Godel, 2020).

Dostopen in radoveden. Od njega smo se naučili marsikaj. Naučili smo se, da je delo z ljudmi predvsem ustvarjalna praksa, da je nezavedno predvsem ustvarjalna zmožnost, da so proste asociacije lahko umetnost in da ni treba, da jih imamo le kot orodje za mukotrpno rudarjenje po človeški psihi. Da je delo z ljudmi umetnost, kot judo – nežen način učenja, v katerem oba udeleženca padeta, da bi se naučila o življenju nekaj novega.

Pokazal nam je, da je možno ustvarjati sinteze, da ni treba človekove eksistence zvesti na eno samo raven delovanja, da je naše življenje slojevito, da je treba razne ravni bivanja obravnavati spoštljivo, doumeti njihovo konsistenco in načine, kako odzvanjajo na drugih ravneh. Pokazal je, da imamo pravico, morebiti tudi dolžnost, razmišljati široko, da si moramo zaupati in upati ustvarjati pogumne miselne sisteme in da tem sistemom daje konsistentnost etična podlaga – predvsem pravičnosti in zagovorništva šibkih. Da radovednost ustvarja znanje. Da znanje ni kultna zadeva in da ga lahko ustvarjamo predvsem, če ostanemo, in z njim postanemo, neodvisni.

Opogumljala nas je prav njegova nepretencioznost. Če je bil učitelj, je bil tudi učenec. Če je bil analitik, je bil tudi analizand. Ko je bil avtor, je bil tudi bralec. Tudi ko je bil izumitelj, je bil tudi izum in kot aktivist tudi del akcije. Naučili smo se, da ideje ustvarjamo sočasno in da imamo pravico do radovednosti in pogumnih misli in dejanj.

Smrt sočasnost prekine. A le za toliko, da se prestavi na drugo raven. Na raven skupnega. V tem nas Johnova smrt povezuje.

Vito Flaker

Viri

Bion, W. R. (1963). *Experiences in groups*. London: Tavistock.

Flaker, V. (2019). Zašto (opet) grupna dinamika? (predgovor). *Vito Flaker agenda* [blog], sreda, 27. november 2019. Pridobljeno 26. 5. 2021 s http://vitoflakeragenda.blogspot.com/2019/11/zasto-opet-grupna-dinamika.html

Southgate J., & Randall, R. (b.d.). *Psychodynamics of self-managed groups*. Loughborough: Loughborough University.

Southgate, J. (1983). *Inner and outer group dynamics: working paper No. 1 for students on psychoanalytic counselling and groupwork courses.* London: The Polytechnic of North London.

Southgate, J. (1985). *Community counselling circles*. London: Institute of Social Inventions.

Southgate, J. (1987). The forgotten pioneer – Robert Fliess. *Journal of the Institute of Self-Analysis* 1(1), str. 138–153.

Southgate, J. (1988). The Practice of the therapist advocate. *Journal of the Institute of Self-Analysis* 2(1), str. 21–56.

Southgate, J., & Randall, R. (1976). *The barefoot psychoanalyst*. London: Association of Karen Horney Psychoanalytic Counsellors.

Southgate, J., & Randall, R. (1978). Work democracy and character. *Energy and Character*, 9(2).

Southgate, J., & Randall, R. (1980). *Cooperative and community group dynamics*. London: Barefoot Books.

Southgate, J., & Randall, R. (1988). *Skupinska dinamika v skupnosti.* Ljubljana: Zveza kulturnih organizacij Slovenije in Višja šola za socialne delavce.

Southgate, J., Southgate, E., & Godel, R. (2020). *Jazz and bossa nova at home* [Video]. 26. 6. Pridobljeno 26. 5. 2021 s https://www.youtube.com/watch?v=2ZX0kgH1wXk

NOVA SPLETNA STRAN O ZGODOVINI SOCIALNEGA DELA

Junija 2022 smo objavili projektno spletno stran temeljnega raziskovalnega projekta z naslovom »Socialno delo kot družbena naprava solidarnosti: izbrane problematike v zgodovinski in izkušenjski optiki (»SODELO«).

Spletno stran so ustvarili: Darja Zaviršek (vodja projekta), Irena Šumi, Jelka Zorn, Ana Marija Sobočan, Sara Pistotnik, Tanja Buda in Gašper Krstulović.

Povezava na spletno stran: https://sodelo.fsd.uni-lj.si/main/

Če imate materiale, za katere menite, da je dobro, da se ne izgubijo, in so relevantni za razumevanje zgodovine socialnega dela v Sloveniji, vas vabim, da nam jih pošljete na elektronski naslov: darja.zavirsek@fsd.uni-lj.si.

Spletna stran ima tudi moderiran forum, ki je namenjen izmenjavi mnenj in stališč o zgodovini in sedanjosti socialnega dela v Sloveniji ter o socialnovarstvenih in socialnopolitičnih vprašanjih. Vabimo vas k sodelovanju!

Povezava na forum: https://sodelo.fsd.uni-lj.si/main/forum/

Prof. dr. Darja Zaviršek, Fakulteta za socialno delo