

VLOGA SOCIALNEGA DELA PRI ZAGOTAVLJANJU KAKOVOSTI ŽIVLJENJA OSEBAM Z DEMENCO IN NJIHOVIM SVOJCEM

SOCIALNO DELO Z OSEBAMI Z DEMENCO

Socialno delo je stroka, ki si prizadeva za blaginjo vseh ljudi tako, da pomaga posameznikom, družinam, organizacijam in skupnostim pri doseganju življenjsko pomembnih ciljev. Socialne delavke¹ imajo ključno vlogo pri omogočanju dostopa do različnih oblik pomoči, storitev in dajatev, ki jih ljudje v stiski potrebujejo (Milošević Arnold 2003). Še posebej ranljivi in pomoči potrebni so stari ljudje, saj jim je bolezen odvzela možnost izbire, kako preživeti preostanek življenja. V današnji družbi za eno hujših bolezni v starosti velja demenca. Človeku odvzame spomine in počasi popolnoma okrni posameznikove zmožnosti ter mu onemogoči samostojno in neodvisno življenje.

Mali (2008) opozarja na pomembnost socialnega dela s starim ljudmi, ki zaradi določenih življenjskih sprememb potrebujejo specifično pomoč, kajti socialne delavkelahko pomagajo starim ljudem tako, da skupaj z njimi povečujejo njihove zmožnosti in sposobnosti za spopadanje s težavami in za reševanje problemov.

Ravnanje socialnih delavk pri delu z ljudmi z demenco mora preseči zgolj prepoznavanje demence in probleme starih, saj je socialno delo posebno prav v tem, da izhaja iz bogatih izkušenj človeka in jih uporabi kot pripomoček za razreševanje težav v sedanosti.

V dnevnem centru za starejše v Ljubljani sva avtorici opravljali obvezno študijsko prakso in ta naju je usmerila k raziskovanju možnosti za oblikovanje življenja ljudi z demenco po njihovi meri. Med opravljanjem študijske prakse sva opazili veliko nezadovoljenih potreb in stisk, ki se pojavljajo pri ljudeh z demenco in njihovih oskrbovalcih. Meniva, da lahko le maksimalno zadovoljene potrebe in razrešene težave zagotovijo dobro oskrbo in kakovostno življenje vseh udeleženih, zato sva jih želeli čim podrobneje raziskati in predstaviti. Želeli sva raziskati tudi, kako demenca vpliva na družino in na medosebne odnose, katere spremembe prinaša, kakšno je stanje informiranosti o bolezni in kako je živeti z osebo z demenco. Opozoriti sva želeli tudi na poklicno izgorelost socialnih delavk ter ugotoviti dejanski in možni prispevek socialnega dela k zagotavljanju kakovostnega življenja ljudi, ki se vsak dan srečujejo z demenco in njenimi posledicami.

V vzorec kvalitativne raziskave sva vključili ljudi z demenco, ki bivajo v Domu starejših občanov Ljubljana Šiška, Domu upokojencev Sevnica in Domu za stare Hrastnik ter tiste osebe z demenco, ki živijo doma in sva jih izbrali na podlagi poznanstva, torej sva k sodelovanju povabili nama najdostopnejše in najbolj poznane ljudi, ki so bili pripravljene sodelovati v najini raziskavi. Svojci, vključeni v najin vzorec, so osebe, katerih sorodnik z demenco biva v Domu starejših občanov Ljubljana Šiška, Domu upokojencev Sevnica in Domu za stare Hrastnik, ter svojci, izbrani na podlagi poznanstva. Stokovne delavke, ki so bile vključene v najin vzorec, so zaposlene v institucijah: Dom starejših občanov Ljubljana Šiška, Zavod za oskrbo na domu Ljubljana, Dom za stare Hrastnik in Dom upokojencev Center Tabor-Poljane.

¹ Ženska oblika (socialne delavke) v besedilu označuje oba spola.

POTREBE IN TEŽAVE LJUDI Z DEMENCO, NJIHOVIH SVOJCEV IN SOCIALNIH DELAVK

Vsaka bolezen prinese bolečino, stres in različne težave. Najhuje pa je, ko našega bližnjega doleti demenca, kajti težko se je sprizniti s tem, da te oseba, ki te je vzgajala in naučila najpomembnejših vrednot, ne prepozna več in da so njene sposobnosti in pomnjenje zelo okrnjeni.

Stari ljudje z demenco, ki so sodelovali v najini raziskavi, se s svojim bolezenskim stanjem obremenjujejo, vedo, da je nekaj narobe, a nihče jim ne pojasni, za kaj gre. Opozarjajo na različne težave in probleme, s katerimi se vsak dan srečujejo. Največ težav jim povzroča pozabljanje. Včasih se ne morejo spomniti, kam so odložili kak predmet, pozabijo kak pomemben podatek ali pa ne prepoznajo njim znane osebe. Zaradi pozabljanja se dogajajo nesporazumi s svojci in drugimi ljudmi, s katerimi prihajajo v interakcije. Ljudje z demenco niso več svobodni, ker jih svojci ne morejo pustiti same, saj obstaja tveganje, da bi ogrozili lastno življenje. Ena izmed sodelujočih oseb z demenco v raziskavi je izrazila svojo potrebo po svobodi tako: »Šla bi rada ven na sonce, pa ne morem.« Ljudje z demenco, ki živijo v domačem okolju, zelo pogrešajo druženje in aktivnosti, kajti njihovo življenje po navadi poteka za štirimi stenami domače hiše v ožji družini. Intervjuvani ljudje z demenco pripovedujejo o pomanjkanju družbe: »Nihče me ne obišče.« »Mi je kar precej dolgčas.« »Bilo bi dobro, če bi me prišel še kdo obiskat.« »Prijatelj je jaz pravzaprav nimam, so že vsi pomrli.« Tudi ljudje z demenco, ki živijo v domu za stare, izražajo potrebe po aktivnejšem in njim prilagojenem življenju, saj se organiziranih delavnic in aktivnosti v domu ne udeležujejo, ker imajo o njihovem poteku premalo informacij. Predstavljen vidik opozarja zaposlene v domovih za stare, da aktivnosti, ki jih pripravijo, oblikujejo po meri svojih uporabnikov in o samem poteku uporabnike prej dobro seznanijo. Ljudje z demenco, ki živijo doma, navajajo še druge težave: utrujenost, težave v komunikaciji in nenehno slabšanje življenja.

Ljudje z demenco, ki živijo v domu za stare, pa poleg naštetih težav omenjajo še domotožje, žalost in naveličanost življenja.

Tudi svojci v vlogi neformalnih oskrbovalcev se pri skrbi za osebe z demenco srečujejo z nerazrešenimi težavami in nezadovoljenimi potrebami. Zaradi nenehne skrbi se počutijo preobremenjeni, utrujeni in imajo zdravstvene težave. Oskrba ljudi z demenco povzroča finančno stisko, odvisnost od pomoči drugih in težave s širšim okoljem, v katerem živijo. Svojci navajajo, da se jih sosede in prijatelji, odkar skrbijo za svojega družinskega člana z demenco, izogibajo. Za kakovostnejšo oskrbo ljudi z demenco bi nujno potrebovali dodatne oblike pomoči, znanje o ravnanju z ljudmi z demenco, izobraževanje o demenci, skupine za samopomoč, literaturo, nasvete in informacije, kako skrbeti najbolje za ljudi z demenco in hkrati kakovostno živeti tudi sami.

Socialne delavke, ki vzpostavljajo delovne odnose z ljudmi z demenco in njihovimi svojci, se pri svojem delu prav tako kot uporabniki srečujejo z različnimi potrebami in težavami. Za kakovostnejše delo potrebujejo več informacij o demenci in specifičnih metodah dela ter pristopih k ljudem z demenco. Kakovost dela pa bi se povečala tudi z ustreznimi institucionalnimi bivanjskimi razmerami in z organizacijo službe za koordiniranje celostne obravnave ljudi z demenco. Služba za koordiniranje celostne oskrbe bi socialno delo z ljudmi z demenco obogatila predvsem s preglednejšimi informacijami o virih formalnih oblik pomoči, ki jih posameznik uporablja, in tako omogočila boljši vpogled v uporabnikove potrebe ter zagotovila učinkovitejšo oskrbo. Zdaj ko je pomoč porazdeljena med različne formalne institucije, se lahko zelo hitro zgodi, da je človek z demenco prikrajšan za določeno obliko pomoči, ker je svojci ne poznajo, strokovnjaki pa za njihove težave ne vedo.

Večjo kakovost obravnave stanovalcev z demenco v domovih za stare prinašajo ustreznejše institucionalne bivanjske razmere, več kadra in boljša izobraženost kadra za delo z ljudmi z demenco. Delo socialnih delavk, ki so bili vključene v najino raziskavo, omejujejo nepro-

stovoljni uporabniki, kajti težko je soustvarjati dobre zelene izide z nekom, ki sodelovanje zavrača. Težava za zaposlene so tudi uporabniki, ki nimajo sorodnikov oziroma sorodniki niso pripravljeni sodelovati, kajti prav svojci so vir informacij o uporabniku z demenco, o njegovem preteklem življenju, oni najbolj vedo, kakšen je bil človek v preteklosti, kaj si je želel, s čim se je ukvarjal. Na preteklih izkušnjah lahko gradimo življenje z demenco in če teh podatkov nimamo, je težko zagotoviti uspešno oskrbo uporabnika.

ODNOSI MED LJUDMI Z DEMENCO, SVOJCI IN SOCIALNIMI DELAVKAMI

V raziskavi sva poskušali ugotoviti tudi možen vpliv demence na medosebne odnose. Rezultati so pokazali, da demenca povzroči nekaj sprememb tudi na tem področju. Največkrat se kažejo kot spremembe vlog, saj otroci prevzamejo vlogo staršev. Praviloma tako ljudje z demenco kot tudi svojci in socialne delavke v najini raziskavi poudarjajo dobre medsebojne odnose in razumevanje. Vpliv demence je velikokrat zaznan kot pozitiven, ker se družina bolj poveže, saj preživijo skupaj več časa. Njihovi medsebojni odnosi pa zahtevajo potrpežljivost, prilagajanje in sodelovanje, to pa odnose zagotovo izboljša.

Tudi socialne delavke, ki so bile vključene v najino raziskavo, vlagajo v odnose z osebami z demenco in njihovimi svojci veliko več truda in energije, ker gre za specifično in naporno delo, ki zahteva človeka s srcem, sočutjem in posluhom za soljudi. Včasih demenca v medosebnih odnosih povzroči negativne spremembe. Za demenco je značilno, da se značajske lastnosti oseb ob pojavu bolezni še stopnjujejo. To pomeni: če je oseba že v preteklosti imela »težak karakter«, je sodelovanje z njo ob pojavu demence še veliko težje. Svojci pričakujejo za svoj trud in predanost hvaležnost, ljudje z demenco pa se na njihova pričakovanja odzivajo z nasiljem in agresijo, to pa v odnose vnaša nesporazume.

Socialne delavke imajo pomembno vlogo pri oskrbi ljudi z demenco, vendar pridobljeni

rezultati kažejo, da je večinoma ne uresničujejo, saj ljudje z demenco in njihovi svojci socialno delo slabo poznajo. S socialnimi delavkami nimajo veliko neposrednega stika ter ne poznajo njihovih nalog in možnih oblik pomoči, ki jim jih lahko zagotovijo.

Svojci oseb z demenco imajo praviloma pozitivne izkušnje s socialnimi delavci v domovih za stare. Vidijo jih kot ljudi, ki so vedno pripravljeni pomagati pri razreševanju težav, jim zaupajo in nesporazume konstruktivno razrešujejo. Intervjuvane socialne delavke se pri svojem delu z ljudmi z demenco zelo trudijo za vzpostavljanje delovnega odnosa z ustrezno komunikacijo, enakopravno obravnavo ljudi z demenco in drugih ljudi, ki so postali poznavalci na podlagi osebnih izkušenj, prizadevajo si za soustvarjanje dobrih zelenih izidov in za odprt prostor za pogovor. Socialno delo z ljudmi z demenco razumejo kot široko delovno področje, pri tem pa opažajo, da imajo premalo časa za uporabnike in potrebujejo več znanja in informacij o demenci. Odnose z ljudmi z demenco opisujejo kot spoštljive, bogate s smehom in smislom za humor, poskušajo se poistovetiti s človekom z demenco, mu ne nasprotujejo in uporabljajo prvine nebesedne komunikacije. Socialne delavke prav tako razumejo odnos s svojci kot dober sodelovalni odnos z nekaterimi omejitvami v posameznih situacijah, kot so nepripravljenost svojcev za sodelovanje, pretirana pričakovanja svojcev in enosmerna komunikacija.

Nepoznavanje socialnega dela temelji predvsem na premajhni angažiranosti in samoiniciativnosti socialnih delavk. To jim v najini raziskavi očitajo tudi njihovi uporabniki, ki menijo, da bi morale biti bolj vključene v terensko delo. To bi pomenilo, da bi bile dovezetnejše za težave in potrebe uporabnikov ter s tem tudi dostopnejše za razreševanje stisk in težav. Svojci ljudi z demenco, vključeni v najino raziskavo, so zelo kritični do socialnih delavk na centrih za socialno delo. Morda njihova kritika kljub vsemu ni dovolj konstruktivna v primerjavi z izraženim zadovoljstvom glede dela socialnih delavk v domu, kajti delovno področje obojih se zelo razlikuje. Socialni delavke na centrih

za socialno delo imajo velikokrat vlogo posrednic, in sicer tako v organiziranju pomoči kot tudi v primerih dodeljevanja denarnih pomoči. Tako niso ocenjevali le dela socialnih delavk, ampak tudi tiste, ki organizirano pomoč zares opravljajo.

PRISPEVEK SOCIALNEGA DELA K KVALITETNEJŠEMU ŽIVLJENJU LJUDI Z DEMENCO

Socialno delo lahko omogoči kvalitetnejše življenje ljudem z demenco in njihovim svojcem tako, da v delovnem odnosu zagotovi spoštljivost, obravnavo v skladu s starostjo uporabnikov in sprotno spremljanje uporabnikovega napredka.

Zaradi splošnega odklonilnega odnosa do demence in zapostavljanja ljudi z demenco mora biti socialno delo usmerjeno v krepitev moči ljudi z demenco kakor tudi svojcev, ki zanje skrbijo, saj se tudi sami pogosto srečujejo z odklonilnim odnosom okolice in odrivanjem iz vsakdanjega življenja. Usmerjenost na krepitev moči ljudi z demenco in vseh udeleženih v odnosu z njimi omogoča, da prevzamejo odgovornost za lastno življenje, pomaga jim pridobiti samospoštovanje in spoznati vrednost lastnih izkušenj, a tudi objektivno okrepi njihov položaj, saj jim omogoči vstop v različne cenjene vloge in uporabo različnih virov družbene moči v njihovo korist. (Mali *et al.* 2011: 7.)

Ljudje z demenco menijo, da bi morale socialne delavke načrtovane dejavnosti oblikovati po njihovi meri in poskrbeti za prostovoljce iz njihove starostne skupine, saj jim mlajši prostovoljci pomenijo težavo zaradi medgeneracijskih razlik. Hkrati pa ljudje z demenco vidijo možnost socialnega dela zaradi želje po življenju v domačem okolju tudi v aktivnejšem organiziranju oskrbe in pomoči za ljudi z demenco v skupnosti.

Svojci možen prispevek vidijo v tem, da bi bile socialne delavke več na terenu, da bi svoje delo usmerile v krepitev socialne mreže starih ljudi, organizirale predavanja o demenci,

bolje sodelovale s svojci, preživele več časa z uporabniki in organizirale dnevne centre za starejše po celotni Sloveniji. Hkrati opozarjajo, da bi morali biti tudi centri za socialno delo bolj prepoznavni in tam zaposlene socialne delavke bolj samoiniciativne.

Dejstvo je, da se ljudje z demenco srečujejo s stigmo in odrivanjem na rob družbe. To je posledica nepoznavanja bolezni. Prav tu lahko socialne delavke največ pripomorejo k spremembam. Najprej je treba ljudi ozaveščati in poučevati o demenci in njenih negativnih učinkih, ki lahko prizadenejo vsakega izmed nas. Okolje mora poznati demenco in pomembna dejstva o njej, saj bo le tako lahko sprejelo včasih družbeno nesprejemljivo vedenje ljudi z demenco.

Širša javnost mora vedeti več o potrebah ljudi z demenco, zavedati se mora, da potrebujejo pozitivne spodbude, povezanost, naklonjenost in toplino. Ozaveščanje javnosti lahko dosežemo na več načinov. Prvi način je vsekakor ponudba brezplačnih izobraževanj in delavnic o demenci za vsakogar, ki si želi o tej bolezni in oblikah pomoči izvedeti kaj več.

Katja Mlakar, Andreja Prapertnik

VIRI

- MALI, J. (2007), Socialno delo z osebami z demenco. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca: izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (117–130).
- (2008), *Od hiralnic do 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.
- MALI, J., MILOŠEVIČ ARNOLD, V. (ur.) (2007), *Demenca: izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- MILOŠEVIČ ARNOLD, V. (2003), *Socialno delo s starimi ljudmi: izbrani članki in referati*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (študijsko gradivo).