

**Izr. prof. dr. Jana Mali**

## **Načela in pomen psihosocialne oskrbe in dostopa do oseb z demenco**

### Pomen vzpostavljanja in vzdrževanja dobrih medsebojnih odnosov

Potreba po vzpostavljanju stikov z ljudmi je pri ljudeh z demenco zelo izražena, zadovoljevanje te potrebe pa je pogosto ovirano. Zaradi demence so najbolj izrazite težave z vzpostavljanjem in vzdrževanjem socialnih stikov. Domače raziskave na tem področju kažejo, da so ljudje z demenco zelo osamljeni, da jim je dolgčas, da pogrešajo druženje in stike s sorodniki in znanci. Veliko ljudi z demenco je osamljenih, ker imajo malo stikov z drugimi. Pomanjkanje socialnih stikov kompenzirajo s hišnimi ljubljenci. Z njimi se sporazumevajo prek dotikov, vonja in drugih čutov. Besedno sporazumevanje nadomestijo z drugimi oblikami čutnega sporazumevanja.

Nerazumevanje bližnjih in negativen odziv okolice na vedenje ljudi z demenco je v prvih stadijih demence zelo pogost pojav. Ko ljudje v resnici še nimajo potrjene diagnoze, so konflikti z ljudmi iz socialnega omrežja precej pogost problem. Včasih okolica prekine stike s človekom z demenco, ker ne razume njegovega vedenja. Vendar pa se ljudje z demenco zelo dobro zavedajo, koliko pozornosti, jim jo namenjajo sorodniki. Pomembno je, da so sorodniki do ljudi z demenco prijazni, da jih ne prepričujejo, da se motijo, ker jih s tem samo še bolj zmedejo. Zato je najbolje, da preusmerijo pozornost drugam. V odnosih so potrebne vrline: vztrajnost, potrpežljivost, prilagodljivost, strpnost.

Ljudje z demenco ne marajo, kadar jih hoče kdo nadzorovati, »komandirati« in jih kdo obtožuje. Pomemben je spoštljiv odnos do ljudi z demenco, takšen, v katerem se kaže edinstvenost vsakega posameznika.

Izkušnje kažejo, da so odnosi s sorodniki z demenco zelo odvisni od kakovosti odnosa, ki so ga vzdrževali pred boleznijo. Zanimivo je, da je pojav demence lahko vpliva na izboljšanje odnosa s sorodniki. V domačih raziskava sorodniki navajajo bolj intenzivno sporazumevanje, sorodniki si vzamejo več časa za človeka z demenco kot pred pojavom bolezni ali pa so zaradi diagnoze demence bolj spoštljivi do staršev in so bolj strpni in razumevajoči. Nekateri sorodniki se namerno izogibajo konfliktom, temu, da bi človeka z demenco dodatno obremenjevali. Njihov odnos se je poglobil.

Projekt DEMENCA ACROSSLO sofinancira ESRR v okviru Programa sodelovanja.



Dom upokojencev Izola  
Casa del pensionato Isola



Nacionalni inštitut  
za javno zdravje



Obalni dom upokojencev Koper -  
Casa costiera del pensionato Capodistria



Grad Umag  
Città di Umago



Hrvatska  
Hrvatska udruga za  
Alzheimerovu bolest



Atilio Gamboc  
Dom za starije i nemoćne osobe



V nekaterih primerih je poslabšanje odnosov med človekom z demenco in neformalnimi oskrbovalci neizogibno. Značilno je vzajemno nerazumevanje, češ da človek z demenco obtožuje druge, da so »tečni«, oni pa njega. V takšnih primerih oskrbovalci doživljajo ljudi z demenco kot žaljive, obtožujoče, prepirljive, tudi fizično agresivne in nezmožne vzdrževanja dobrih medsebojnih odnosov. Podrobnejša analiza značilnosti takšnih medsebojnih odnosov pokaže, da se ljudje z demenco pogosto odzivajo odklonilno, ker jih moti odnos oskrbovalcev. Najbolj jih moti, da jim ne verjamejo, da jim redko dajo prav, da jim dajejo sporočila, da ne zmorejo. Včasih se počutijo, da so sorodnikom v breme. Na drugi strani pa oskrbovalci pogrešajo povratna sporočila ljudi z demenco, v katerih bi lahko zaznali hvaležnost in zadovoljstvo s pomočjo.

Osebje, ki prihaja v družino (na primer socialne oskrbovalke, patronažne sestre), pogosto zaznava nestrpno vedenje sorodnikov do ljudi z demenco ali »pomoč za vsako ceno«, pri kateri ni pomembna kakovost pomoči. V takšnih primerih postanejo ljudje z demenco pasivni, sorodniki pa preobremenjeni. Sorodniki v nekaterih primerih opuščajo zanimanje za ljudi z demenco, jih zanemarjajo ali celo onemogočajo pomoč (na primer nakup potrebnih pripomočkov za nego). Izčrpanost, neosveščenost in brezvoljnost svojcev so dejavniki, ki negativno vplivajo na odnose z ljudmi z demenco. Izhoda iz nevzdržnih razmerij pa ne poznajo in bi potrebovali strokovno pomoč.

### Upoštevanje mnenja in želja ljudi z demenco

Sodobni koncepti oskrbe in pomoči ljudem z demenco temeljijo na aktivnem vključevanju ljudi z demenco v odločanje o oskrbi. Takšnih praks pri nas še ni veliko. Izkušnje kažejo, da obstajajo tako negativne kot pozitivne izkušnje ljudi z demenco na tem področju, zato je prav, da poznamo oboje, da odpravimo negativne in nadgrajujemo pozitivne.

Negativne se nanašajo na nepoznavanje pravic. Včasih ljudje z demenco svojih pravic ne poznajo, ne vedo, da imajo sploh kakšne pravice, niti kje bi lahko bile njihove pravice zapisane, kdo bi jim lahko v zvezi s tem svetoval ustrezno pomoč in podporo. Strokovnjaki pogosto navajajo, da so pričakovanja sorodnikov in ljudi z demenco o formalni pomoči nestvarna (denimo, pričakujejo neke storitve, ki jih pomoč na domu ne zagotavlja). To povzroča številne konflikte in neuspešno izvajanje pomoči, s tem pa

Projekt DEMENCA ACROSSLO sofinancira ESRR v okviru Programa sodelovanja.





kršenje pravic ljudi z demenco. Ljudje z demenco imajo pogosto občutek, da jih ljudje iz socialnega omrežja, strokovnjaki in neznanci ne spoštujejo, se iz njih norčujejo. Niso prijazni do njih ali jih sploh ne opazijo, denimo, ko se strokovnjaki pogovarjajo s sorodniki o ljudeh z demenco, slednji pa niso aktivno vključeni v pogovor. Ne vprašajo jih za mnenje, tudi kadar gre za mnenje o zadovoljstvu z izvajano pomočjo.

Ljudje z demenco, ki odklanjajo institucionalno oskrbo (oskrbo v domovih starejših občanov, pomoč v bolnišnicah), so podvrženi prepričevanju sorodnikov in strokovnjakov, da je institucionalno varstvo zanje najboljša možna rešitev. V nekaterih primerih sorodniki sami odločajo o namestitvi v dom, zlasti če že imajo formalno urejen status skrbnika za poseben primer. Prepričevanje o ugodnostih institucionalne oskrbe uporabljajo tudi formalne oskrbovalke, kadar težko dosežejo, da človek z demenco sploh izrazi kakšno željo. Opisane situacije so na koncu sprevržejo v uresničevanje želja oskrbovalk, ki s prepričevanjem ljudi z demenco iščejo zgolj potrditev svojih želja.

### Prihodnost pomoči je v soustvarjanju rešitev

Spoštovanje posameznika, upoštevanje njegove identitete in integritete, delovanje po načelih krepitve moči uporabnika vodijo v dialog, pogovor v pomenu dogovarjanja, skupnega iskanja rešitev in soustvarjanja zelenih izidov. Zasedili smo primer, ko je hči z mamo, ki ima demenco, sprejela dogovor o tem, da bo mama odšla v dom le v skrajni sili, ko tudi pomoč domačih in formalnih oskrbovalk ne bo več zadostovala za dostojno življenje mame. Tudi vlogo za sprejem v institucionalno varstvo sta izpolnjevali s hčerjo skupaj.

Metodo dogovarjanja in skupnega sprejemanja odločitev smo zasledili tudi pri socialni delavki, ki tako skupaj s sorodniki in človekom z demenco išče ustrezne rešitve za družino.

Potrebno je iskati načine, kako ljudi z demenco vključiti 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, nezaupljiva in lastniška. Prav oskrbovalci bodo v bodoče morali omogočiti avtonomno uporabniško držo, ki bo izhajala iz pravic ljudi, da si oblikujejo oskrbo po lastni meri in s podporo strokovnjakov.

Projekt DEMENCA ACROSSLO sofinancira ESRR v okviru Programa sodelovanja.





Literatura:

1. Cantley, C. (ed.) (2001). *A handbook of dementia care*. Buckingham: Open University Press.
2. Innes, A. (2009), *Dementia Studies*. Los Angeles: Sage.
3. Kitwood, T. (2005), *Dementia Reconsidered: The Person comes First*. Buckingham, New York: Open University Press.
4. Mali, J. (2007). Raziskovanje demence v socialnem delu. *Kakovostna starost*, 10 (4): 25-34.
5. 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.
6. Mali, J. (2013), *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Projekt DEMENCA ACROSSLO sofinancira ESRR v okviru Programa sodelovanja.



Dom upokojencev Izola  
Casa del pensionato Isola



Nacionalni inštitut  
za javno zdravje



Obalni dom upokojencev Koper -  
Casa costiera del pensionato Capodistria



Grad Umag  
Città di Umago



Hrvatska  
Hrvatska udruga za  
Alzheimerovu bolest



**Atilio Gamboc**  
Dom za starije i nemoćne osobe

**Izr. prof. dr. Jana Mali**

## **Sodelovanje in povezovanje institucionalne oskrbe s skrbjo svojcev in prijateljev oseb z demenco**

### Vzgibi za pomoč ljudem z demenco

Raziskave so pokazale, da obstajajo različni dejavniki, ki družinske člane motivirajo za tako odgovorno nalogo kot je skrb za sorodnike v zadnjem življenjskem obdobju. Med najpogostejšimi so altruistični vzgibi, ki jih sorodniki opisujejo kot ljubezen, vdanost, empatija in občutek življenjske navezanosti s starejšim družinskim članom. Pogosti so osebni motivi, ki se raztezajo od občutkov krivde, da niso storili dovolj za sorodnike, do osebnega zadovoljstva, ki ga občutijo ob skrbi za sorodnika. Sorodniki navajajo tudi občutek, da opravljajo dobro in pomembno delo, ki pozitivno vpliva tudi na njihovo življenje. Zlasti otroci opisujejo recipročnost skrbi, saj želijo vrniti staršem podporo in skrb, ki so jo starši njim zagotavljali v rani mladosti. Tovrstna pomoč zagotavlja in krepi družinsko solidarnost in odgovornost otrok do staršev brez zahteve po vrnitvi dane pomoči (Toseland *et al.* 2001: 548).

Za strokovnjake je pomembno spoznanje, da sorodniki doživljajo tudi pozitivne učinke skrbi, saj jim pomagajo razumeti, da skrb družinskih članov za človeka z demenco ne predstavlja le stresne in negativne izkušnje. Pomoč sorodnikom lahko usmerijo v odkrivanje in izražanje pozitivnih občutij in izkušenj, ki jih doživijo ob skrbi za domače. Tudi ostali družinski člani, ki niso neposredno vpeti v skrb za človeka z demenco, lahko ob spremenjenem ritmu družinskega življenja spoznajo vrednote na katerih temelji njihova družina.

Zavedati se moramo tudi možnih negativnih posledic, ki se odražajo na poslabšanem zdravstvenem stanju in splošnem slabem počutju oskrbovalcev. Številne raziskave so pokazale na močan vpliv stresnih situacij, ki jih prinaša skrb za starega človeka, na nastanek zdravstvenih težav, težav v duševnem zdravju, izključene pa niso tudi stiske na socialni ravni.

Manjše število študij opozarja na pozitivne posledice skrbi za sorodnike z demenco, na sposobnost družin pri prilagajanju na spremembe ob skrbi za starega družinskega člana in na obstoječe programe pomoči, ki so na voljo družinskim oskrbovalcem.

Projekt DEMENCA ACROSSLO sofinancira ESRR v okviru Programa sodelovanja.



Dom upokojencev Izola  
Casa del pensionato Isola



Nacionalni inštitut  
za javno zdravje



Obalni dom upokojencev Koper -  
Casa costiera del pensionato Capodistria



Grad Umag  
Città di Umago



Hrvatska  
Hrvatska udruga za  
Alzheimerovu bolest



Atilio Gamboc  
Dom za starije i nemoćne osobe



Na emocionalni ravni se sorodniki soočajo z različnimi problemi: izgubo kontrole nad razporejanjem prostega časa, kar pogosto vodi v frustracijo, občutke jeze, vzbujanje in prenašanje krivde na starega človeka in ostale družinske člane; izgubo lastnega zasebnega življenja, intimnosti s partnerjem, kadar star človek živi v družini, ki zanj skrbi; izgubo naklonjenosti sorodnika za katerega skrbijo, kar je posledica bolezni, ne pa intenzivne skrbi družinskih oskrbovalcev (Toseland *et al.* 2001: 555).

Družine, ki so najbolj izpostavljene negativnim posledicam so tiste, v katerih je komunikacija že predhodno slaba, viri pomoči in podpore omejeni, zahteve premočne, konflikti nerešeni, odnosi slabi in odpor do sprememb največji.

### Učinki institucionalizacije na družinske člane

Pri razvijanju različnih oblik pomoči sorodnikom ljudi z demenco, je dobro upoštevati, da sorodniki niso homogena skupina ljudi. Sorodniki se med seboj razlikujejo po številnih dejavnikih: spolu, starosti, zdravstvenem stanju, zakonskem stanu, zaposlitvenih obveznostih, ekonomskem statusu, družinski dinamiki in strukturi, osebnostnih značilnostih, načinu spopadanja s težavami, odnosu, ki ga vzpostavljajo z družinskim članom za katerega skrbijo, dolžini in intenzivnosti skrbi za sorodnika, stopnji odgovornosti za skrb in drugih zmožnostih. Glede na to so različne tudi njihove potrebe in zahteve, ki jih izražajo do organizirane pomoči strokovnjakov.

Hospitalizacija ali institucionalizacija sorodnika z demenco predstavlja za družinske oskrbovalce začasno in delno razbremenitev. Star človek tudi v instituciji potrebuje družino in emocionalno podporo, ki jo lahko zagotavljajo le družinski člani. Pogosto se stiske sorodnikov po odhodu človeka z demenco v dom še nadaljujejo. Občutijo jih, ker vidijo, da starši pogrešajo svoj matični dom in se pri tem počutijo krive, da so predlagali odhod v dom in vztrajali v takšni rešitvi problema. Njihove občutke podkrepijo tudi dejstva, da je v domovih premalo zasebnosti, da so njihovi sorodniki še vedno osamljeni in da za njih skrbi premalo osebja. Obremenjujoči so predvsem obiski, saj pri nekaterih sorodnikih zaradi službenih obveznosti niso prav pogosti. Kadar pa sorodniki ne morejo sprejeti dejstva, da njihovi starši tako hitro osebno in telesno propadajo, se obiskom izogibajo.

Projekt DEMENCA ACROSSLO sofinancira ESRR v okviru Programa sodelovanja.





Sorodniki strokovnjakom običajno opisujejo težave in probleme s človekom z demenco. Usmerjenost strokovnjakov zgolj na negativne vidike skrbi zabriše možne vire moči za izboljšanje dane situacije in oskrbovalce postavi v vlogo uporabnikov, pri čemer so potrebe sorodnikov z demenco zabrisane. V ospredju je družinski oskrbovalec, ki ne zmore več prevzemati vloge oskrbovalca, obenem pa nismo dovolj pozorni na pozitivne izkušnje, ki jih prinaša skrb za ljudi z demenco in na prizadevanja sorodnikov za dobronamerno skrb. Noalan in Keady (2001: 164) opozarjata, da so lahko sorodniki lahko zelo dobri oskrbovalci, če od strokovnjakov dobijo pravo podporo in pomoč. Naša naloga je, da smo pozorni zlasti na naslednje dejavnike:

1. Skrb za sorodnika z demenco prinaša različne težave in probleme, kar družinskim oskrbovalcem onemogoča prepoznati pozitivne vidike te skrbi. Strokovnjaki v domu jih lahko opozorimo na iskanje smisla v novih odnosih, ki jih vzpostavljajo z ljubljeno osebo, zadovoljstvo, ki ga lahko občutijo ob skrbi za sorodnika in druge pozitivne vidike socialne podpore.
2. Pri oskrbovalcih ni dovolj le pripravljenost, da prevzamejo skrb za sorodnika, pozornost zasluži tudi njihova sposobnost in usposobljenost za tovrstno delo. Nekateri družinski oskrbovalci si v resnici ne želijo prevzeti skrbi za sorodnika, a se čutijo dolžne to skrb zagotoviti, prav tako pa obstajajo sorodniki, ki želijo prevzeti to odgovornost, a nimajo znanja in sposobnosti, da bi zadostili osnovnim potrebam skrbi za človeka z demenco.
3. Prepoznavanje znakov preobremenjenosti in izčrpanosti sorodnikov je svarilo, da potrebujejo počitek in začasno razbremenitev.
4. Institucionalna oskrba človeka z demenco ne izključuje pomoči sorodnikov. Sorodniki še vedno najboljše poznajo človeka z demenco, zato ostajajo pomembni partnerji pri njihovi skrbi tudi v institucionalnem okolju. Star človek z demenco jih tudi v instituciji potrebuje (Mali et al. 2011).

Z usmerjenostjo na tovrstne dejavnike bomo ohranili pozornost in ne bomo zanemarili potreb sorodnikov ljudi z demenco, prav tako pa tudi ne potreb ljudi z demenco. Lažje bomo načrtovali pomoč in nove oblike pomoči za vse udeležene v procesu pomoči. Pomoč bo tudi bolj prilagojena njihovim potrebam in bo tako tudi bolj učinkovita.

Projekt DEMENCA ACROSSLO sofinancira ESRR v okviru Programa sodelovanja.





## Literatura:

1. Bryden, C. (2005), *Dancing with Dementia: My story of living positively with dementia*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley.
2. Challis, D., Sutcliffe, C., Hughes, J., von Abendorff, R., Brown, P., Chesterman, J. (2009), *Supporting people with dementia at home: challenges and opportunities for the 21st century*. Farnham, Burlington: Ashgate.
3. Mali, J. (2011), An example of qualitative research in social work with older people: the history of social work in old people's homes in Slovenia. *Collegium antropologicum*, 35, 3: 657-664.
4. Mali, J., Kejžar, A. (2016), *Izhodišča za celostno oskrbo stanovalcev v Domu Petra Uzarja Tržič*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
5. 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.
6. Nolan, M., Keady, J. (2001), Working with carers. V: Cantley, C. (ed.), *A Handbook of Dementia Care*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press (161-172).
7. Toseland, R. W., Smith, G. C., McCallion, P. (2001), Family Caregivers of the Frail Elderly. In: Gitterman, A. (ed.), *Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Populations*. New York: Columbia University Press (548-714).

**DEMENCA aCROsSLO**  
Izboljšanje kakovosti življenja oseb z demenco na čezmejnem območju

Projekt DEMENCA ACROSSLO sofinancira ESRR v okviru Programa sodelovanja.



Dom upokojencev Izola  
Casa del pensionato Isola



Nacionalni inštitut  
za javno zdravje



Obalni dom upokojencev Koper -  
Casa costiera del pensionato Capodistria



Grad Umag  
Città di Umago



Hrvatska  
Hrvatska udruga za  
Alzheimerovu bolest



Atilio Gamboc  
Dom za starije i nemoćne osobe