

Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco: od raziskovanja potreb do razvoja storitev

Jana Mali

Fakulteta za socialno delo

Dolgotrajno oskrbo porajajo številni družbeni procesi, med najvidnejšimi pa so: demografske spremembe, staranje prebivalstva in sočasno zmanjševanje deleža mladega prebivalstva, podaljševanje življenja, napredek medicine, zmanjševanje deleža delovno aktivnega prebivalstva in večanje deleža ljudi, odvisnih od pomoči drugih ljudi. S podaljševanjem življenjske dobe se porajajo tudi različna tveganja, ki so značilna za starejše (denimo bolezni, revščina, socialna izključenost ipd.). Med tveganji, ki predstavljajo za stare ljudi in njihova socialna omrežja številne spremembe, je zagotovo demenca. Posledice demence so tako zdravstvene kot socialne narave, saj prizadene človeka, ki zbolí, in vse njegove bližnje, zato močno vpliva na vsakdanje življenje ljudi in njihove medsebojne odnose.

Preučevanje socialnih vidikov demence je v mednarodni literaturi prisotno od osemdesetih let prejšnjega stoletja dalje, raziskovanje socialnih razsežnosti demence v kontekstu dolgotrajne oskrbe pa je novost. V Sloveniji z raziskavami na področju socialnih razsežnosti demence močno zaostajamo v primerjavi z ostalimi državami. Prav tako nimamo enotnega raziskovanja na področju dolgotrajne oskrbe, saj obstajajo parcialna raziskovanja vprašanj, povezanih s starostjo, na različnih univerzah in inštitutih. Za zapolnitev obeh vrzeli smo v raziskovalnem projektu *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela*¹ usmerili znanstveno raziskovanje na področje dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco, ki je utemeljeno na konceptih socialnega dela kot vede in stroke, ki deluje na presečišču dveh interdisciplinarnih tem – demence in dolgotrajne oskrbe. V tem prispevku predstavljamo preliminarne rezultate raziskovanja, ki smo ga izvedli na temo raziskovanja potreb ljudi z demenco, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo. Z raziskovalno metodo hitre ocene potreb in storitev smo ocenjevali potrebe in odzive, odgovore na potrebe ljudi z demenco. Prikažemo rezultate treh fokusnih skupin s ključnimi akterji za zagotavljanje dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v treh izbranih občinah, v katerih je sodelovalo 29 udeležencev iz različnih organizacij: centrov za socialno delo, domov za starejše, zdravstvenih domov, splošnih in psihiatričnih bolnišnic, občin in nevladnih organizacij.

Rezultati raziskave kažejo, da ljudje z demenco pri vsakdanjem življenju potrebujejo veliko pomoči in podpore drugih ljudi, kar v obstoječem sistemu dolgotrajne oskrbe pomeni, da večino oskrbe opravijo sorodniki. Pomoč obstoječih institucij je nezadostna, slabo dostopna ali sploh ni na voljo. Domovi za starejše so zasedeni, na sprejem v dom ljudje z demenco čakajo več mesecev ali let. Pomoč na domu ni enakomerno razvita po občinah, še posebej pa njen obseg (20 ur na teden) ne omogoča zadovoljevanja potreb ljudi z demenco. Strokovnjake po večini zaposijo za pomoč sorodniki, ne ljudje z demenco in to takrat, ko ne zmorejo več sami skrbeti obolele. Pomoč bi potrebovali tudi sami, saj se zaradi izgorelosti počutijo izčrpani in nemočni. Strokovnjaki pa jim ustreznih rešitev tudi ne morejo ponuditi, ker v obstoječem sistemu ni na voljo storitev, ki bi odgovarjale na akutne potrebe tako ljudi z demenco kot njihovih sorodnikov.

Med obstoječimi oblikami pomoči se kaže, da je oskrba v domovih za starejše ljudi še najbolj prilagojena potrebam ljudem z demenco, saj z obstoječo organizacijo oskrbe in usmerjenostjo na zadovoljevanje potreb stanovalcev, razvijajo sodobne oblike oskrbe. Podobno bi lahko bilo s pomočjo na domu, a je njen obseg premajhen za zagotavljanje personalizirane in individualizirane oskrbe po meri ljudi z demenco.

V vseh občinah so v zadnjih letih razvijali programe za ozaveščanje splošnega prebivalstva o demenci, kar je z vidika proaktivnosti pomembna dejavnost za prepoznavanje specifičnih potreb ljudi z demenco. V občinah, vključenih v raziskavo, te programe izvajajo ljudske univerze, domovi za starejše, nevladne organizacije. Posebej razširjen je program Spominčice – Demenci prijazne točke.

Najpogosteje sogovorniki navajajo, da bi bilo treba obstoječi sistem dolgotrajne oskrbe razvijati, nadgraditi, povečati tako institucionalne oblike oskrbe kot skupnostne, predvsem pomoč na domu. V bodoče bi lahko razvili tudi osebno asistenco za ljudi z demenco. Zaposleni v obstoječem, še zlasti pa v bodočem, sistemu dolgotrajne oskrbe potrebujejo znanje za ravnanje z ljudmi z demenco, potrebno jih je izobraziti in usposobiti za pomoč ljudem z demenco.

¹ Projekt *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela* (št. J5-2567) je sofinancirala Javna

agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna.

Njihovo delo je potrebno ovrednotiti, bolje plačati, saj že sedaj primanjkuje usposobljenega kadra na tem področju.

Med trendi pomoči navajajo spodbujanje samoorganizacije ljudi z demenco v skupinah za samopomoč, večjo prisotnost ljudi z demenco v skupnosti in večanje njihove aktivne vloge pri razvijanju programov pomoči.

Vizija pomoči je v koordinirani oskrbi, ki je integrirana, povezovalna, storitve se morajo medsebojno dopolnjevati. Nikomur ne koristi prevelika konkurenca med ponudniki storitev. V kolikor bomo razvijali nove oblike pomoči in nove storitve za ljudi z demenco, je treba njihovo delovanje medsebojno usklajevati.

Potrebujemo sodoben sistem dolgotrajne oskrbe, ki bo ljudem z demenco omogočal čim daljše življenje v domačem okolju, v skupnosti, v kateri bodo razvite storitve, ki bodo učinkovito odgovarjale na potrebe ljudi z demenco. Prekiniti je potrebno večkratno institucionalizacijo ljudi z demenco, ki zaznamuje trenutni sistem dolgotrajne oskrbe.

Odgovori na potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov niso skladni z njihovimi potrebami. Potrebujemo reorganizacijo obstoječih služb in storitev ter razvoj novih, takšnih, ki učinkovito naslavlajo potrebe ljudi z demenco.

Literatura:

1. Flaker, V., Mali J., Kodele, T., Grebenc V., Škerjanc J., Urek M. *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2008.
2. Innes, A. *Dementia Studies*. Los Angeles: Sage; 2009.
3. Mali, J. *Socialno delo v interdisciplinarnih raziskavah: primer raziskovanja socialnih razsežnosti demence*. *Socialno delo*, 2019; 58 (3/4), 219–33.
4. Mali, J., Grebenc, V. *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti*. Ljubljana: Založba univerze; 2021a.