

## 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 dezinstitutionalizacije, 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 dezinstitutionalizacije 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 kurikulumu 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 Rihter 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 Mundar 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 covid-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 covid-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 covid-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 zaježitev 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

