

Jane Hubert in Sheila Hollins, 2016. *People with Intellectual Disabilities and their Elderly Carers*. V: <http://www.intellectualdisability.info/life-stages/articles/people-with-intellectual-disabilities-and-their-elderly-carers> (sprejem: 7. 7. 2017).

## LJUDJE Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU IN NJIHOVI STAREJŠI DRUŽINSKI OSKRBOVALCI

Dandanes ljudje z motnjami v duševnem razvoju živijo dlje kot v preteklosti, hkrati pa narašča število starejših staršev, ki doma oskrbujejo svoje odrasle otroke. Večina ljudi z motnjami v duševnem razvoju v Veliki Britaniji živi doma, ponavadi s svojimi starši, kasneje v življenju pa z enim staršem, običajno z materjo. Proces staranja se lahko pri ljudeh z motnjami v duševnem razvoju začne prej kot pri splošni populaciji.

Ko se ljudje z motnjami v duševnem razvoju starajo, je veliko njihovih potreb enakih, kakor jih imajo drugi starejši ljudje, toda strokovnjaki, ki starejšim nudijo splošne storitve, morda dvomijo, da imajo dovolj strokovnega znanja in izkušenj, ki se nanašajo na ljudi z motnjami v duševnem razvoju. Po drugi strani pa se strokovnjaki, ki so specializirani za delo z ljudmi z motnjami v duševnem razvoju, lahko znajdejo pred dejstvom, da so tem ljudem v mladosti oz. odrasli dobi lahko nudili ustrezne storitve, toda ko so se postarali in so imeli s starostjo povezane zdravstvene in socialne potrebe, morda niso bili več tako prepričani vase in v svoje strokovno znanje. Sodelovanje med tema službama je bistvenega pomena in preprečuje, da bi starejše osebe z motnjami v duševnem razvoju ostale spregledane na obrobju družbe. V gospodinjstvih, v katerih starejši starš skrbi za odraslega otroka, vendar tudi sam že potrebuje nekaj oskrbe, je ta povezanost še pomembnejša. Nujno je, da so vzpostavljeni viri pomoči in podpore,

ki jih je mogoče hitro aktivirati, ko pride do krize, in ki ponudijo ustrezen paket storitev, ko oskrba v družini začne razpadati.

Čeprav zdravstvene in socialne službe poznajo večino gospodinjstev, v katerih živita starejši oskrbovalec in njegov odrasli potomec z motnjo v duševnem razvoju, podatki jasno kažejo, da obstaja t. i. skrita populacija. Pogosto so te družine deležne pozornosti služb le, ko nastopijo težave, na primer ko oseba z motnjo v duševnem razvoju ali oskrbovalec zboli, obnemore ali postane dementen. Več vzrokov je, zakaj specializirane službe nimajo stika z nekaterimi družinskimi oskrbovalci in njihovimi oskrbovanci. Nekateri starši prikrivajo, da ima otrok motnjo v duševnem razvoju, da bi preprečili institucionalizacijo. Starši so v preteklosti imeli otroke z motnjo v duševnem razvoju doma tudi zato, ker so se bali, da jih bodo morali pustiti v dolgotrajni bolnišnični oskrbi, kjer jih bodo zanemarjali. Starši morda še vedno ne vedo, da odhod od doma in nastanitvena oskrba ne pomenita vstopa v veliko brezosebno institucijo za duševne bolezni.

Nekateri starejši oskrbovalci neradi prosijo za pomoč, ker so imeli v preteklosti slabe izkušnje s tem, npr. če so si morali zelo prizadevati za pomoč ali so njihove prošnje preprosto zavrnil. Nekateri starši verjamejo, da je prošnja za pomoč priznanje neuspeha z njihove strani. Nekateri pa ne želijo prositi za pomoč, ker se bojijo, da bodo strokovnjaki njihovo prošnjo razumeli kot znak, da oskrbi niso kos, in bodo potomca odpeljali stran od njih.

Ko se ljudje z motnjami v duševnem razvoju postarajo, lahko nastopijo težave z mobilnostjo, ki jim otežkočijo dostop do zdravniške pomoči. Pri odraslih z motnjami v duševnem razvoju, ki živijo doma, se lahko pojavijo težave, ko njihovi oskrbovalci

ostarijo in oslabijo ali postanejo fizično omejeni, da morajo sami dostopati do zdravstvenih delavcev, pri tem pa ne vedo, na koga se pravzaprav morajo obrniti.

Splošni zdravniki se pogosto zanašajo na družinske člane človeka z motnjo v duševnem razvoju in pričakujejo, da jih bodo opozorili, da je nekaj narobe, čeprav oskrbovalci sami morda ne prepoznajo znakov in simptomov bolezni. Ko starši ostarijo, obstaja nevarnost, da manj opazijo spremembe zdravstvenega stanja oskrbovanca.

Ključnega pomena je, da se prepoznajo vzroki slabšanja zdravstvenega stanja in da se ta proces ustavi oziroma izboljša, če je to le mogoče. Mnogo tegob in bolezni, ki nastopijo v srednjih letih ali v starosti, se lahko izboljša, če so zdravstveni in socialni delavci proaktivni na način, da ljudem z motnjami v duševnem razvoju pomagajo dostopati do ustreznih služb in storitev. Dejavniki, ki jim morda to otežujejo, so naslednji: zdravniki, medicinske sestre in drugi zdravstveni delavci včasih ne vedo, kakšna naj bi bila njihova vloga; morda nimajo izkušenj v poklicnem odnosu z ljudmi z motnjami v duševnem razvoju; morda so prepričani, da nimajo primerne znanja, kar lahko povzroči, da so v takšnih odnosih negotovi in da jim upade pogum.

Duševne motnje, vključno z depresijo, anksioznimi in blodnjavimi motnjami ter motnjami razpoloženja, so pogostejše pri starejših ljudeh z motnjami v duševnem razvoju kot med splošno starejšo populacijo. Demenca je prav tako pogostejša pri ljudeh z motnjami v duševnem razvoju, predvsem pri osebah z downovim sindromom, in pogostost bo naraščala s podaljšanjem življenjske dobe.

Starši, ki skrbijo za odraslega otroka z motnjo v duševnem razvoju, bodo sami potrebovali podporo pri zadovoljevanju

zdravstvenih in socialnih potreb, ko bodo ostareli. V tej situaciji se mnogokrat znajdejo ovdovele matere. Smrt zakonca je že sama po sebi boleča, hkrati pa se preživeli zakonec sooča tudi z izgubo osebe, ki mu je pomagala pri vsakodnevni skrbi za otroka z motnjami v duševnem razvoju.

Starš z leti fizično in/ali psihično oslabi. Eden od pogostih problemov starejših oskrbovalcev je tudi slabšanje mobilnosti, ki vključuje težave pri hoji po stopnicah, pri čiščenju hiše ali kuhanju, morda ne zmorejo več iti iz hiše, v trgovino ali k zdravniku.

Družinska in socialna mreža razpadata ali sta pasivni, ko se ljudje postarajo. Gospodinjstva, ki jih sestavljajo ostareli starši ali en starš in starajoči se sin ali hči z motnjo v duševnem razvoju, so verjetneje odrezana od virov neformalne podpore, ki jo nudijo družina, prijatelji in sosede.

Ko oskrbovalci oslabijo in potrebujejo vse več pomoči in podpore, neformalni viri pomoči izginjajo. Nekateri družine, ki so v preteklosti potrebovale pomoč zgolj v majhnem obsegu ali storitev sploh niso koristile, bodo v prihodnosti morda potrebovale pomoč oziroma podporo v precejšnji meri. Zaželeno bi bilo, da jih strokovnjaki pozorno spremljajo, vendar se to lahko zgodi le redko ali sploh ne. Ker je oskrbovalec leta sam skrbel za oskrbovanca, strokovnjaki predvidevajo, da se nič ni spremenilo in da bo v nedogled vse ostalo isto. Če nimamo sistema, ki bi zaznal postopne spremembe okoliščin, se lahko takšno stanje slabša, dokler ne nastopi nepopravljiva kriza. Treba je omeniti, da oskrbovalci svoje vloge in okoliščin oskrbe dostikrat ne dojemajo kot stresnih, temveč pogosteje poudarjajo nagrade in zadovoljstvo, ki jih prinaša oskrbovanje, kot obremenitve.

Oskrbovalci otrok s težjimi in težkimi motnjami v duševnem razvoju lahko hitro

postanejo izolirani od družine in socialne mreže, ker so tako vpeti v svojo vlogo. V kasnejših letih je lahko njihova izolacija še večja. Študija je pokazala, da ima tudi v zgodnji fazi oskrbovanja zelo malo staršev redne ali tesne stike s sorodniki izven gospodinjstva ali s prijatelji. Le nekaj družin je bilo del aktivne sorodstvene mreže, ki jim je nudila moralno podporo. Zdi se, da v takšnih okoliščinah sorodstvene pravice in obveznosti propadajo pod težo asimetričnih in nezadovoljivih odnosov.

Takšna izolacija, predvsem mater, je posledica več dejavnikov, in sicer so oskrbovalci vezani na dom, ljudje ne želijo obiskati takšnega gospodinjstva, in ko njihovi otroci odraščajo, imajo vse manj skupnega s prijatelji in sorodniki, ki imajo otroke iste starosti. Uspehi in porazi teh oskrbovalcev so drugačni, kot jih vsakodnevno doživljajo starši, katerih otroci živijo samostojno, imajo prijatelje, hodijo v službo in se poročijo.

Starši pogosto želijo tudi v prihodnosti skrbeti za otroke in morda zavračajo misel, da bi jih namestili v ustanovo. Tako morda sami oskrbujejo svoje odrasle otroke, čeprav so slabega telesnega zdravja, inkontinentni ali celo dementni, in se ne poslužujejo različnih storitev in pomoči, ki so na voljo v skupnosti.

To, da sin ali hči z motnjo v duševnem razvoju ostane doma, lahko pomeni dobrodošlo nadaljevanje družinskega življenja, predvsem če so ostali otroci že zapustili dom. Starši se namreč zanašajo na njihovo družbo, še posebej takrat, ko sami težko gredo iz hiše. Včasih se tudi ne zavedajo drugih možnosti. Za načrtovanje prihodnjih storitev za te družine je pomembno ugotoviti, zakaj starši skrbijo za svoje otroke v odrasli dobi – ali so se tako odločili zaradi svoje želje ali zaradi nezaupanja v primernost in sprejemljivost drugih možnosti. V nekaterih primerih ta

izbira morda ne ustreza stališču osebe z motnjo v duševnem razvoju, ki ji morda ni omogočeno ali dovoljeno, da bi izrazila svoje želje.

Če starši naredijo korak naprej in podprejo namestitve odraslega otroka v nov dom, mora biti njihova vključitev v načrtovanje oskrbe in pomembnih vsakodnevnih zadev primerno podprta. Starejše starše skrbi, da novi oskrbovalci ne bodo spoštovali in upoštevali njihovih osebnih spoznanj in razumevanja otrokovih potreb. Kontinuiteta oskrbe in primerna komunikacija z družinami sta ključni, da lahko pravilno razumejo in zabeležijo potrebe posameznikov. Novi oskrbovalci lahko družinske člane dojemajo kot moteče, kritične in pretirano zaščitniške, zato jim morda ne dajo vseh informacij, kar samo poveča skrbi staršev. V tem kontekstu velja omeniti, da je 75 % formalnih oskrbovalcev v Veliki Britaniji neizkušanih in neusposobljenih ter da se veliko oskrbovalnega osebja menja.

Smrt starša pri potomcu povzroči globoko in trajajočo žalost. Pri človeku z motnjo v duševnem razvoju pa smrt starša (zlasti če je bil edini) ne pomeni le boleče izgube matere ali očeta, temveč tudi osebe, ki je skrbela zanj, ga varovala in opogumljala, se borila zanj ter s katero je imel poseben, tesen in soodvisen odnos. Izguba je še toliko težja, ker so ljudje z motnjami v duševnem razvoju pogosto izključeni iz obredov in procesov, povezanih z umiranjem in s smrtjo, na primer redko gredo na pogreb. Ljudje tudi pazijo, da jim ne povedo »preveč«, da jih ne bi vznemirili. Kljub temu je očitno, da se dobro zavedajo, da se je življenje naenkrat spremenilo, da starša ni več, po vsej verjetnosti pa nihče niti ne govori o njem. Kasneje bodo najverjetneje morali zapustiti dom in oditi v oskrbovalno institucijo. Tako v času izgube, zmede in strahu nastopijo številne velike in pomembne

spremembe: odselitev iz znanega, domačega okolja, selitev v tujo hišo, življenje z velikim številom neznanih ljudi in oskrba s strani vrste novih oskrbovalcev.

Potemtakem ni presenetljivo, da so posledice občutkov izgube, zmede in negotovosti, ki sledijo smrti, resne in dolgotrajne. Ti učinki se lahko kažejo v vrsti vedenjskih simptomov in v porastu psihopatologij, vključno z anksioznostjo in depresijo.

Na tem mestu je treba dodati, da je žalost naravna posledica ločitve in izgube, vendar bi lahko nadaljnje občutke nezadovoljstva, strahu in zmede, ki izvirajo iz travmatičnih in nepričakovanih dogodkov, o katerih se morda niti ne pogovarja, ublažili na različne načine.

Da bi se osebam z motnjami v duševnem razvoju zagotovila kakovostna, varna in dostojanstvena starost, bi bilo priporočljivo, da se načrtovanje prihodnosti gospodinjestev, v katerih živijo, začne dosti prej, preden se pričnejo težave, povezane s staranjem.

*Veronika Mravljak Andoljšek*

*Atul Gawande, 2015. Minljivost. Medicina in kaj je na koncu pomembno. Ljubljana: Mladinska knjiga. 251 strani.*

## KAJ JE NA KONCU POMEMBNO?

Atul Gawande, ugledni ameriški kirurg in pisatelj, v najnovejši knjigi *Minljivost* spregovori o starostnem pešanju in umiranju. Sam priznava, da je minljivost lahko zahrbtna tema. Sodobni človek jo odriva, si pred njo zatiska oči kot otrok, ki je prepričan, da grožnja izgine, ko zapre oči. Pogovori in razmišljanje o smrti ljudi vznemirijo in prestrašijo, zato se jih izogibajo. Toda propadanje nam je usojeno – smrt prej ali slej pride.

Avtor pove, »da se je med študijem medicine naučil marsičesa, o minljivosti življenja pa ne prav dosti. V učbenikih ni pisalo

skoraj nič o staranju, slabotnosti, umiranju. Smisel medicine smo videli v tem, da smo se naučili življenja reševati, ne pa se ukvarjati z njihovim ugašanjem« (str. 11). Skozi lastne izkušnje spremljanja starostnega pešanja in umiranja bolnikov, sorodnikov in prijateljev pa si avtor začne postavljati vprašanje, ali je podaljševanje iztekajočega se življenja za vsako ceno res smiselno.

Bralec skozi avtorjevo pripoved spozna številne ljudi, ki so se tako ali drugače spoprijemali s svojo minljivostjo. Ena izmed njih je starejša sorodnica Alice, ki je vseskozi živela v strahu pred tem, da bi živela kje drugje kot doma. Nekega dne, ko je že tako opešala, da po prepričanju njenih bližnjih življenje doma zanjo ni bilo več varno, se je preselila v dom za ostarele. V domu je bila nezadovoljna, vseskozi jo je spremljal občutek izgubljenosti. »*Imela je kuhinjo, vendar si ni kuhala. Jedla je v skupni jedilnici, a le malo, tako da je shujšala. Ni ji bilo do družbe. Njeno novo stanovanje naj bi bilo namenjeno ‚samostojnemu življenju‘, vendar jo je hkrati obremenjevalo z organizacijo in nadzorom, ki si ju ni niti najmanj želela. V domu ji je bilo težko ravno zaradi vsega, kar je bilo varneje in bolj obvladljivo kot v njeni stari hiši.*« (str. 69)

Atul se v knjigi na več mestih dotakne dvojnih meril pri postavljanju življenjskih prioritet, ki jih povzame po besedah prijateljice Keren Wilson, ustanoviteljice pristopa pomoči pri samostojnem življenju: »*Zase zahtevamo neodvisnost, za tiste, ki jih imamo radi, pa varnost.*« (str. 101) Varnost je nad svobodnim odločanjem, celo nad kakovostnim in osmišljenim življenjem.

Kot družba smo si na ta način umili roke – ustvarili smo institucije, kjer je za starejše ljudi dokaj dobro poskrbljeno. Pogosto pa so bolj ali manj kakovostno zadovoljene le potrebe na nižji ravni Maslowe hierarhije potreb. Za vse ostale neprestano zmanjkuje