

Recenziji knjige

Znanstvena monografija *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v Sloveniji v teoriji in praksi socialnega dela* poglobljeno obravnava stanje oskrbe oseb z demenco v Sloveniji. Delo, razdeljeno na osem poglavij, predstavi ključne izzive in pomanjkljivosti obstoječih ter prihodnjih storitev, kot jih definira Zakon o dolgotrajni oskrbi, preučuje vlogo socialnega dela pri odzivanju na potrebe oseb z demenco, njihovih družinskih članov in neformalnih oskrbovalcev ter ponuja dragocene smernice za izboljšanje dolgotrajne oskrbe oseb z demenco, ki izhajajo iz bogatih izkušenj in znanja socialnih delavcev in delavk.

V monografiji je več pomembnih poudarkov, kot so: pravica oseb z demenco do življenja v domačem okolju in težavnost doseganja tega cilja v praksi, njihov marginaliziran položaj in stigmatizacija, pomanjkanje in neustreznost storitev za osebe z demenco in njihove oskrbovalce ter potreba po participaciji oseb z demenco pri načrtovanju in oblikovanju pomoči zanje. V načrtovanje oskrbe v sodobnih praksah pomoči oz. dolgotrajne oskrbe ljudje z demenco namreč niso vključeni ali pa so vključeni le simbolično, ugotavljajo avtorji in avtorice. In kot je zapisano v enem od poglavij, mora participacija »postati filozofija miselnosti, ki ustvarja kulturo pomoči, v kateri ima osrednjo vlogo človek z demenco«. Zato se dostojanstvena obravnava in oskrba oseb z demenco ter preobrazba sistemov in stališč kažejo kot pomembne vloge socialnega dela; o tem je več zapisanega v tretjem poglavju. Hkrati je to rdeča nit, ki se pojavlja skozi vsa poglavja monografije.

V dveh poglavjih se avtorji posebej osredotočijo na pomanjkljive in celo neustrezne storitve za osebe z demenco ter pomanjkljivosti Zakona o dolgotrajni oskrbi, saj po njihovem mnenju ne daje jasnih nacionalnih usmeritev za razvoj dolgotrajne oskrbe, ki bi osebam z demenco omogočala življenje v domačem okolju. Zakon med drugim nejasno opredeljuje nekatere pravice oseb z demenco in neprimerno določa pogoje za pridobitev statusa oskrbovalca družinskega člana. Kritična analiza trenutnih praks kaže na nujnost izboljšav ter

prilagoditev storitev in zakonodaje, da bi bolje zadovoljile specifične potrebe te populacije.

Dve poglavji obravnavata problematiko neformalne oskrbe. Ta je zaradi staranja prebivalstva, zapolnjenih institucionalnih kapacitet in želje starejših oseb po oskrbi v lastnem domu v Sloveniji še posebej aktualna. Hkrati je neformalna oskrba v Sloveniji hrbtenica dolgotrajne oskrbe. V prvem od obeh poglavij avtorice obravnavajo potencialne konflikte med oskrbovanjem, družinskim življenjem in delom. Čeprav poglavje ni specifično osredotočeno na oskrbovalce oseb z demenco, ponuja teoretska izhodišča, ki pripomorejo k boljšemu razumevanju te kompleksne problematike.

V drugem poglavju so predstavljene zgodbe tistih, ki oskrbujejo osebe z demenco. Te razkrivajo realno podobo oskrbovanja, nekaj, kar je ključno za socialno delo z osebami z demenco in njihovimi oskrbovalci. Iz citatov oskrbovalcev je razvidno, da so družinski člani in sorodniki pri oskrbi pogosto prepuščeni sami sebi, saj v Sloveniji ni sistemsko urejenih pogojev, ki bi jim olajšali oskrbovanje. Te osebne izpovedi omogočajo vpogled v doživljanje in izkušnje oskrbovalcev, ki so zelo individualne. In prav takšna bi morala biti tudi sama pomoč. Oskrbovanje lahko pripomore k osebnostni rasti, lahko pa je veliko breme in stiska, ki je posledica ne le zahtevnosti samega oskrbovanja, temveč tudi izgube identitete osebe z demenco, saj je, kot je zapisal Sparks v knjigi *Beležnica*, demenca »bolezen, ki te opustoši in krade srca in spomine«.

V šestem poglavju avtorica kritično obravnava delovne razmere in znanje formalnih oskrbovalk in oskrbovalcev. Kot pravi, je na deklarativni ravni in na podlagi primerov dobrih praks jasno, kaj je treba storiti na področju formalne oskrbe oseb z demenco, a se ustavi pri pomanjkanju kakovostnih in usposobljenih človeških virov ter neustreznih delovnih razmer. V poglavju dobi bralec neposreden vpogled v izkušnjo 18 formalnih oskrbovalk in oskrbovalcev. Avtorica ponudi tudi konkretne predloge, kako zagotoviti kakovostno podporo in pomoč osebami z demenco. Eden od predlogov je na primer, da mora biti oskrba v domovih za stare ljudi zasnovana na potrebah ljudi. Takšna oskrba je sicer časovno zamudnejša, a je obremenjenost formalnih oskrbovalcev zato manjša, posledica tega pa je tudi manj izgorelosti na delovnem mestu.

V nadaljevanju monografije je posebej obravnavan pomen individualiziranega načrtovanja pomoči osebami z demenco, izhajajoč

iz potreb posameznika in njegovih želja. Kot primer takšnega načrtovanja je predstavljena metoda osebnega načrtovanja in izvajanja storitev. Gre za metodo, pri kateri človeka z demenco razumemo kot posameznika s pravicami in lastnimi potrebami in ki omogoča participativno vlogo oseb z demenco pri načrtovanju oskrbe. Ta metoda, ki zagotavlja oskrbo po meri človeka, je v nadaljevanju monografije tudi podrobno opisana in podkrepljena s konkretnimi primeri. Sklepno poglavje pojasni pomen interdisciplinarnega pristopa pri organiziranju pomoči za osebe z demenco.

Monografija omogoča vpogled v aktualne izzive dolgotrajne oskrbe oseb z demenco v Sloveniji in predlaga konkretne izboljšave, ki bi lahko občutno izboljšale kakovost njihovega življenja, zato je lahko uporaben priročnik za študentk in študente, vse, ki delajo z osebami z demenco, in za oblikovalce politik. Prihodnje ali podobne izdaje bi morda lahko vključevale tudi poglavje o potencialih novih tehnologijah za podporo dolgotrajni oskrbi oseb z demenco in neformalnim oskrbovalcem. Njihov potencial potrjujejo številne raziskave, vse bolj deklarativno pa ga prepoznava tudi evropska politika.

*doc. dr. Simona Hvalič Touzery
Fakulteta za družbene vede, Univerza v Ljubljani*

* * *

V znanstveni monografiji, ki obsega osem poglavij, avtorji in avtorice, strokovnjaki in strokovnjakinje poglobljeno obravnavajo področje dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco z vidika socialnega dela. To omogoča celovit pogled na trenutno stanje in identifikacijo ključnih vprašanj ter izzivov. Avtorji in avtorice delujejo/raziskujejo na področju socialnega dela in si prizadevajo za vzpostavitev integrirane dolgotrajne oskrbe v skladu z individualnimi potrebami človeka. V knjigi opozarjajo na slabosti novega Zakona o dolgotrajni oskrbi (2023), saj premalo pozornosti namenja dolgotrajni oskrbi ljudi z demenco v domačem okolju in skupnosti.

Demenca postopno prizadene spomin, mišljenje, orientacijo in druge kognitivne funkcije, sčasoma pa tudi vpliva na vedenje in čustva. S staranjem se povečuje tveganje za pojav demence. Po 65. letu starosti se odstotek ljudi z demenco skokovito povečuje. Starejši odrasli z diagnozo demence lahko kljub bolezni opravlja različne dejavnosti. Demenca negativno vpliva na avtonomijo starega človeka, saj povzroča odvisnost, s tem pa negativno vpliva na samospoštovanje, dostojanstvo in kakovost življenja. Avtorji in avtorice opozarjajo, da v Sloveniji potrebujemo nove storitve v okviru zagotavljanja dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v domačem okolju in da je treba pozornost nameniti tudi neformalnim in formalnim oskrbovalcem, ki izvajajo dolgotrajno oskrbo v domačem in institucionalnem okolju.

Za kakovostno bivanje ljudi z demenco v domačem okolju je pomembna socialna mreža posameznika. Pomembno je tudi, da ljudi z demenco obravnavamo holistično, glede na njihove potrebe, in si prizadevamo za izboljšanje kakovosti življenja v bivalnem okolju.

V prvem poglavju znanstvene monografije z naslovom »Med vizijo in zakonom« avtor Vito Flaker pojasni dosežke, pomanjkljivosti, izzive in pasti zakona o dolgotrajni oskrbi. Meni, da vseh upanj in vizij zakon ne uresničuje, kljub temu, da je nastajal zelo dolgo. Skrb vzbuja tudi, da nihče z njim ni v celoti zadovoljen in da obstaja veliko negotovosti glede tega, kako ga uresničiti. Ugotavlja, da zakon

ohranja veliko nepravilnosti, pomanjkljivosti, vendar pa prinaša tudi nekaj rešitev, ki jih prej ni bilo. Poglavitna je ta, da je uporabnik po novem manj odvisen od izvajalca, spoštuje njegovo avtonomijo, to pomeni, da s pomočjo osebnega načrta z njim zagotavlja oskrbo v skladu z njegovimi individualnimi potrebami. Drugi pomemben dosežek je, da je financiranje oskrbe prilagojeno uporabniku. Izvajalci oskrbe niso več »upravičenci«, temveč so ponudniki storitev za uporabnika. S tem se bo po Flakerjevem mnenju povečala izbira, pa čeprav v omejenem, nezadostnem obsegu. Korak naprej je tudi dostop do storitev, ki ga omogoča enotna vstopna točka v centrih za socialno delo. Med prednostmi avtor prepozna nov odnos z zdravstvom, manjšo stigmo in zanesljivost javnih služb. Navaja tudi pomanjkljivosti zakona: ozek nabor storitev, neustrezna umestitev osebnega načrtovanja, nesorazmerno majhni zneski denarnih prejemkov oskrbovalcev družinskega člana, premalo ur oskrbe, dodatna fragmentacija sistema, ne uvaja skupnostnega dela in projektne solidarnosti. Meni, da kljub temu, da ima zakon veliko vrzeli, je njegov sprejem pomemben dosežek za slovensko družbo. Verjame, da lahko zakon v prihodnje izboljšamo, zato ga ne smemo jemati kot nekaj dokončnega.

Jana Mala in Benjamin Penič sistematično predstavita kritični pogled na Zakon o dolgotrajni oskrbi z vidika vloge lokalnih skupnosti pri organizaciji oskrbe ljudi z demenco. Trdita, da se v obstoječem sistemu premalo pozornosti namenja individualnim potrebam ljudi z demenco in njihovim neformalnih oskrbovalcem, ki so izpostavljeni obremenitvam pri izvajanju dolgotrajne oskrbe v domačem okolju. Podatki kažejo, da za enega človeka z demenco v domačem okolju skrbijo tri osebe. Pomembno pozornost namenita skupnostni oskrbi. Ob pregledu zakona ugotovljata, da ni jasnih nacionalnih usmeritev za razvoj dolgotrajne oskrbe, ki bi ljudem z demenco omogočala čim daljše samostojno življenje v domačem okolju. Zakon ne zagotavlja dovolj novih storitev, ki bi učinkoviteje zadovoljevale potrebe ljudi z demenco in njihovih svojcev kot obstoječe storitve, zato tudi ni pričakovati sprememb v pomenu, da bodo ljudje z demenco lahko ostali v domačem okolju. Iz opravljene raziskave, ki je potekala v nekaterih mestnih občinah v Sloveniji, je razvidno, da se potreb ljudi z demenco dobro zavedajo predstavniki na lokalni ravni. Na podlagi raziskovalnih dokazov je razvidno, da dobro poznajo razmere na področju dolgotrajne oskrbe v lokalni skupnosti, se zavedajo svoje razvojne vloge in odgovornosti za razvoj dolgotrajne oskrbe ter želijo

pripomoči k spremembam, ki bodo omogočale zadovoljevanje individualnih potreb ljudi. Avtorica in avtor tudi opozorita, da novi Zakon o dolgotrajni oskrbi (2023) ne omogoča večje dostopnosti do institucionalne oskrbe, saj ne ponuja ustreznih rešitev za dolge čakalne vrste za sprejem v institucionalno varstvo, za pomanjkanje kadrov za izvajanje socialne/zdravstvene oskrbe in za nesprejemanje ljudi z demenco v domove zaradi kadrovskega primanjkljaja, ki je iz leta v leto večji, ob dejstvu, da so kadrovske normativi zastareli. Nesporno je, da se število ljudi z demenco iz leta v leto povečuje, potrebe po pomoči se prav tako večajo in breme oskrbe se prenaša na družinske in druge neformalne oskrbovalce.

Vera Grebenc v tretjem poglavju monografije obravnava naloge socialnega dela pri oblikovanju odgovorov na potrebne ljudi z demenco v perspektivi globalnih politik na področju staranja in trajnostnega razvoja. Sprašuje se, kako bodo lahko socialne delavke in delavci zagovarjali in uresničevali etična načela na področju obvladovanja demence, saj gre za področje, s katerim se ukvarjajo različne stroke. Avtorica poglobljeno predstavi značilnosti globalnih in nacionalnih politik na področju obvladovanja demence. Ugotavlja, da sedanje svetovne politike staranja temeljijo na programu zdravega staranja, ki utemeljuje ekonomske in moralne razloge za spodbujanje kakovosti življenja v starosti z ohranjanjem dobrega zdravja v celotnem življenjskem obdobju. Navaja, da si tudi slovenska Strategija za obvladovanje demence (2023) prizadeva za zdravo staranje. Država Slovenija se je zavezala, da bo starim ljudem zagotovila razmere za zdravo, aktivno, varno in kakovostno življenje v starosti in da bo oblikovala celosten in usklajen pristop pri obvladovanju demence in podobnih stanj. Avtorica sistematično predstavi vseh devet ciljev aktualne slovenske strategije, ki se skladajo s cilji v mednarodnih priporočilih, pri tem pa opozori, da v Sloveniji tega področja nimamo sistemsko urejenega in da se večina ciljev osredotoča na vzpostavitev nacionalnega sistema diagnosticiranja, glede drugih, nemedicinskih ciljev pa se zanaša predvsem na delujoč sistem dolgotrajne oskrbe. Navaja, da sistem dolgotrajne oskrbe razen sprejetega in potrjenega Zakona o dolgotrajni oskrbi (2023) ni razvit. Oskrba ljudi z demenco še vedno večinoma poteka z vključevanjem neformalnih oskrbovalcev. Avtorica kritično ugotavlja, da v Sloveniji vsaj na papirju upoštevamo sodobne trende na področju oskrbe ljudi z demenco, toda naši največji težavi sta sporadičnost in počasno prilagajanje sistemov.

Takšne razmere ustvarijo vtis, da je marsikaj zapisanega, prakse pa so prepuščene entuziazmu in vzdržljivosti posameznikov in organizacij. Avtorica navaja, da je socialno delo poklic, ki izhaja iz načel človekovih pravic in si prizadeva za izboljšanje socialne blaginje in kakovosti življenja vseh ljudi, zato je potreben premislek o nalogah socialnega dela v perspektivni politik zdravega staranja. Ključ za integriranje oskrbe v skupnosti je stik s človekom z demenco.

V četrtem poglavju z naslovom »Konflikt med delom in družinskim življenjem pri neformalnih oskrbovalcih v Sloveniji« avtorice Valentina Hlebec, Miriam Hurtado Monarres in Zdenka Šadl obravnavajo možne konflikte med delom in družinskim življenjem pri neformalnih oskrbovalcih v Sloveniji. Z uporabo sekundarnih anketnih podatkov Evropske raziskave o kakovosti življenja (2016) prikažejo, da oskrbovanje mlajših od 75 let ni statistično značilno povezano s konfliktom med delom in družinskim življenjem, pogostejše oskrbovanje starejših od 75 let pa poveča konflikt med delom in družinskim življenjem. Starost zmanjšuje konflikt med delom in družinskim življenjem, stopnja urbanizacije s konfliktom med delom in družinskim življenjem ni povezana, prav tako ne čas prevoza med domom in krajem dela; to je razumljivo za slovenske razmere. Stopnja konflikta med delom in družinskim življenjem je seveda višja pri ženskah. Avtorice navajajo, da imata delo in družinsko življenje osrednji vlogi v življenju odraslih posameznikov in družb na Zahodu. Tako obstaja večja verjetnost, da bodo posamezniki, ki opravljajo več vlog, postali samozavestni in dosegli večjo socialno integracijo, oboje pa zagotavlja večji nadzor in manjši stres. Slovenski sistem oskrbe se uvršča med režime delnega oskrbovanja, z naborom kratkotrajnih ukrepov za odsotnost s trga dela in zaščito zaposlenih oskrbovalcev. Slovenija se uvršča v skupino, skupaj z Italijo, Norveško, Luksemburgom, Hrvaško in Estonijo. Osnovna ugotovitev analize je, da v Sloveniji z vidika usklajevanja oskrbe in dela oskrba starih ljudi ni dobro podprta. Druga ključna ugotovitev je, da gre v Sloveniji za spolno tradicionalno delitev dela, saj so ženske veliko bolj vključene v oskrbo kot moški.

Peto poglavje avtorice Jane Mali obsega pripovedi sorodnikov o spremembah, ki jih demenca prinaša v družinske odnose. V socialnem delu ima pripovedovanje poseben pomen in se uporablja pri delu z ljudmi in je po navajanju avtorice tesno povezano s spretnostjo socialnega dela – s pogovarjanjem. Uporabniki socialnega dela tako

pripovedujejo zgodbe, ki so podlaga za konkretno socialnodelovno pomoč. Med spretnostmi v socialnem delu je sporazumevanje z uporabniki pomembno, saj je ena od najpomembnejših tehnik za udejanjanje metod in načel socialnega dela. Pripovedovanja sorodnikov in bližnjih so vsebinsko pomembna za socialno delo z ljudmi z demenco zaradi več razlogov. Avtorica navaja, da so v projektu izvedli nekaj pogovorov s sorodniki, ki so želeli zaupati svoje izkušnje, a niso bili vključeni v vzorec. Omogočili so jim pogovor in spoznali, da je metoda uporabna tudi v praksi socialnega dela. Ima potencial za razvoj strokovnega socialnega dela s sorodniki in bližnjimi, ki skrbijo za ljudi z demenco, in bi jo lahko vpeljali v obstoječe in nove oblike dolgotrajne oskrbe. Avtorica meni, da je pomembno pomagati odgovorno. Raziskovalni dokazi poudarjajo, da neformalna oskrba ljudi z demenco brez ustrezne pomoči in podpore formalnega sektorja negativno vpliva na psihofizično zdravje oskrbovalcev, slabša njihovo socialno funkcioniranje in lahko povzroči finančno nestabilnost. Neformalne oskrbovalce ljudi z demenco je treba poučiti o ustreznem ravnanju z ljudmi z demenco, obstoječih oblikah formalne pomoči in pravicah, ki jim pripadajo po obstoječi zakonodaji na različnih pravnih področjih. Meni, da se morajo neformalni oskrbovalci priučiti zelo veliko spretnosti za izvajanje pomoči. Predvsem pa potrebujejo znanje o sporazumevanju z ljudmi z demenco, ki temelji na drugačnih zakonitostih kot naše vsakdanje. Naučiti se morajo kombinirati besedno in nebesedno sporazumevanje in uporabljati različne kanale sporazumevanje. Neformalna oskrba mora temeljiti na takšnih pristopih. Avtorica meni, da takšno sporazumevanje ni lahko, saj je individualno različno, prilagojeno mora biti osebnim značilnostim človeka z demenco in oskrbovalca, zato je težko določiti splošne usmeritve in pravila. Po njenem mnenju morajo biti naloge socialnih delavcev in delavk usmerjene v iskanje pozitivnih sprememb, ki jih demenca prinaša v življenje družin.

Liljana Rihter v poglavju z naslovom »Formalni oskrbovalci ljudi z demenco: od nepodpornih delovnih razmer in neustreznih kompetenc do kakovostne podpore in pomoči za ljudi z demenco« trdi, da lahko pravico do dolgotrajne oskrbe starim ljudem in med njimi vedno več ljudem z demenco zagotovimo le z dovolj ustrezno usposobljenih formalnih in neformalnih oskrbovalk in oskrbovalcev. Ugotavlja, da se zaradi pomanjkljivih kompetenc kaže velika potreba po izboljšanju usposabljanja in izobraževanja za delo na področju

dolgotrajne oskrbe. Opaziti je tudi pomanjkljive kompetence oziroma neusklajenost znanj in spretnosti z dejanskimi potrebami uporabnikov. Še posebej je pomanjkljivost zaznati pri usposabljanju za področje dela z ljudmi z demenco in z ljudmi ob koncu življenja (paliativna oskrba). Avtorica se osredotoči na formalne oskrbovalce; razume jih kot strokovnjake različnih profilov z različnimi ravnmi izobrazbe, ki se lahko glede na veljavno zakonodajo s področja socialnega varstva in zdravstva zaposlijo v dejavnosti dolgotrajne oskrbe. Vlogo formalnih oskrbovalk in oskrbovalcev pri oskrbi ljudi z demenco so v projektni skupini raziskovali tako, da so izvedli kvalitativno raziskavo na neslučajnostnem priložnostnem vzorcu 18 formalnih oskrbovalk in oskrbovalcev. Izvedli so delno strukturirane intervjuje. Avtorica navaja, da pregled raziskav v tujini in analiza kvalitativne raziskave s formalnimi oskrbovalkami ljudi z demenco v Sloveniji razkrivata številne težave pri delu formalnih oskrbovalcev z ljudmi z demenco. Še posebej v Sloveniji, a tudi ponekod v tujini, podatki kažejo, da je kombinacija neustreznih ali pomanjkljivih kompetenc formalnih oskrbovalcev za delo z ljudmi z demenco in nepodpornega delovnega okolja lahko veliko tveganje tako za ljudi z demenco kot za formalne oskrbovalke same. Neznanje, hitenje pri delu (tudi zaradi pomanjkanja kadra), ne dovolj podporno in občutljivo delovno okolje za pridobivanje novega znanja in spretnosti lahko pomenijo nekakovostno oskrbo, s tem pa tudi takšne vedenjske odzive ljudi z demenco, ki stisko formalnih oskrbovalcev še povečajo. Delo na področju dolgotrajne oskrbe tako postaja še bolj nezanimivo in neželjeno. Ker je razpoložljivega kadra vse manj, ker se kakovost oskrbe poslabšuje, težave pa se še povečujejo (ob vedno večjih potrebah po dolgotrajni oskrbi), moramo trend nujno obrniti. Ob uvajanju sprememb pa se lahko opremo tudi na ključna priporočila smernic za izboljšanje skupnostne oskrbe ljudi z demenco.

Jana Mali in Anže Štrancar v sedmem poglavju predstavita konceptualna izhodišča za implementacijo metode osebnega načrtovanja in izvajanja storitev na področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco. Menita, da je za zagotavljanje kakovostnega življenja ljudi z demenco pomembno podpora in pomoč načrtovati individualizirano, izhajajoč iz posameznika in njegovih preferenc. Individualizacija kot delovni koncept in načelo predvideva sodelovanje med posameznikom in strokovnim delavcem, pri tem pa ima posameznik vpliv na oblikovanje in prejemanje pomoči. Vpliv posameznika je zagotovljen

v celotnem procesu zagotavljanja pomoči, od uvodnega pogovora do posameznikove sklepne ocene o kakovosti prejete pomoči. Storitve pomoči in podpore so sredstvo in pripomoček, s katerimi posameznik organizira svoje življenje v skupnosti, v domačem okolju in tudi v instituciji. Cilji takšnih različnih praks so enaki – zagotoviti aktivno vlogo starih ljudi, samostojno odločanje o svojem življenju in vpliv starih ljudi na kakovost svojega življenja. Vse to dosežemo z osebnim pristopom in upoštevanjem želja in potreb starih ljudi. Razlike v izvajanju metode so posledica različnega razvoja profesionalizacije socialnega dela, vpliva socialne politike na vlogo socialnega dela v procesih pomoči starim ljudem in pogosto tudi aktualnih razmer v družbi. Avtorica in avtor navajata, da v Sloveniji z metodo osebnega načrtovanja in izvajanja storitev, na podlagi raziskovanja življenjskega sveta, oblikujemo cilje in načrtujemo uporabo tako tistih sredstev, ki jih človek ima na voljo, kot tistih, ki jih mora še pridobiti, da bi svoje cilje dosegel. Poudarek je na aktivnem vključevanju starega človeka v proces pomoči, zato metodo izvajamo v nenehnem dialogu in delovnem odnosu z uporabnikom ali uporabnico.

V zadnjem poglavju z naslovom »Ljudje z demenco in emancipativna perspektiva: ples antropologije in socialnega dela« sta želeli Mojca Urek in Duška Kneževič Hočevar prikazati, da je treba pojme, kot so demenca, avtonomija, sodelovanje, udeležba in odločanje izvzeti iz diskurza. Menita, da ljudje ne sprejemamo odločitev izolirano, temveč v socialnem, kulturnem in medosebnem kontekstu. Avtonomijo razumeta kot vrednoto in temeljno pravico ljudi z demenco, vendar pa menita, da je treba poudariti tudi to, da morda ni za vse ljudi enako pomembna. Ne le sprejemanje odločitev, vsakršno delovanje ljudi z demenco se presoja z merili individualistične in hiperkognitivne družbe, v kateri živimo, zato je naš odnos do ljudi z demenco neznosno pokroviteljski in v temelju izključevalen. Prispevek poglavja k teoriji in praksi socialnega dela z ljudmi z demenco je predvsem v sporočilu o pomembnosti zavedanja svojih lastnih pozicij in vrednostnega sistema, ko sklepamo o potrebah človeka z demenco (npr. glede avtonomije, neodvisnosti, sposobnosti ali načina odločanja). Avtorici se ukvarjata s konkretnimi predlogi in zgledi praks krepitve moči in skupnih, pa tudi skupnostnih oblik udeležbe ljudi z demenco. Ljudje si želimo avtonomije, a nenehno iščemo tudi podporo – gre za kontinuum in ne nasprotje, ki se izključuje – in nič drugače ni pri ljudeh z demenco.

Znanstvena monografija s področja dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco je neprecenljiv vir znanja, ki pripomore k izboljšanju življenja vseh, ki so na kakršenkoli način povezani s to boleznijo. Omogoča vpogled v delovanje in razvoj socialnega dela na področju demence drugim strokam, ki se vključujejo v dolgotrajno oskrbo ljudi. Ključno je medsektorsko sodelovanje pri obravnavi ljudi z demenco, če jim želimo zagotoviti holistično in na človeka osredotočeno obravnavo. Znanstvena monografija tudi nakazuje potrebo po nadaljnjem raziskovanju in preučevanju tega področja.

Ljudem z demenco je treba povečati dostop do storitev dolgotrajne oskrbe (različne storitve), jim zagotoviti večjo podporo za oskrbo na domu, saj to izboljša kakovost življenja ljudi z demenco, in podpreti neformalne/formalne oskrbovalce v obliki svetovanja, izobraževanja ipd. Celotna monografija poudarja potrebo po ohranjanju kakovosti življenja ljudi z demenco, zato moramo omogočiti ljudem z demenco čim kakovostnejše življenje, tudi v napredovalih fazah bolezni.

Nastajanje zakona o dolgotrajni oskrbi ima dolgo zgodovino. Upamo lahko, da na potrebne spremembe in izboljšave zakona ne bomo ponovno čakali desetletja. Politični odločevalci se morajo zavedati, da so te potrebne, če želimo zagotavljati ustrezno dolgotrajno oskrbo za vse, ki jo potrebujejo, tudi za ljudi z demenco.

izr. prof. dr. Boris Miha Kaučič
Fakulteta za zdravstvene vede v Celju