

# ALZHEIMEROVA BOLEST: IZAZOVI SOCIJALNOG RADA<sup>2</sup>

Pregledni članak  
Primljeno: srpanj, 2016.  
Prihvaćeno: studeni, 2016.  
UDK 616.831  
DOI 10.3935/ljsr.v23i3.129

Silvia Rusac<sup>1</sup>  
Sveučilište u Zagrebu  
Pravni fakultet  
Studijski centar socijalnog rada

## SAŽETAK

***Starenjem populacije povećava se i broj osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti, koja čini oko 2/3 svih demencija. Radi se o teškoj, progresivnoj i za sada neizlječivoj bolesti, koja se manifestira kroz gubitak kognitivnih i emocionalnih sposobnosti, gubitak pamćenja te nemogućnost samostalnog življenja što zahtijeva cjelodnevnu skrb o oboljeloj osobi. Uloga socijalnih služba i socijalnih radnika postaje od velike važnosti, ponajprije u vidu pomoći skrbnicima i oboljelim osobama tijekom svih faza bolesti, ali i nakon smrti oboljele osobe u vidu podrške obitelji. Skrbnici se suočavaju s različitim problemima, nedostatkom financijskih resursa i podrške šire okoline. Demencije u svim svojim oblicima i fazama, zbog svojih posebnosti i povećanja broja oboljelih, predstavljaju javno-zdravstveni problem i izazov kako za društvo u cijelosti tako i za samu struku socijalnog rada. Uloga socijalnih radnika u skrbi za oboljele osobe uključuje pružanje podržavajućih, terapijskih i edukativnih usluga osobama oboljelima od demencije, članovima njihovih obitelji i ostalim skrbnicima.***

Ključne riječi:  
Alzheimerova bolest, faze bolesti, intervencije socijalnog rada, intervencije.

<sup>1</sup> Izv. prof. dr. sc. Silvia Rusac, socijalna radnica, e-mail: srusac@pravo.hr

<sup>2</sup> Rad je napisan u okviru znanstveno-istraživačkog projekta »Socijalna politika i socijalni rad u Republici Hrvatskoj« Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu.

## UVOD

Jedan od temeljnih demografskih procesa koji karakterizira stanovništvo Hrvatske u posljednjih nekoliko desetljeća demografsko je starenje, odnosno povećanje udjela stanovništva starog 65 i više godina u ukupnom stanovništvu. Prema podacima Državnog zavoda za statistiku, 2011. godine je u Republici Hrvatskoj udio osoba iznad 65 godina u ukupnom stanovništvu iznosio 17,7% (DZS, 2013.).

Prema dostupnim podacima, procjenjuje se da u Republici Hrvatskoj 76 000 osoba boluje od demencije, od toga oko 60 000 od Alzheimerove bolesti (Pecotić i sur., 2001.). Prema podacima Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest, procjenjuje se da u Gradu Zagrebu od Alzheimerove bolesti boluje oko 10 000 osoba. Registar za osobe oboljele od Alzheimerove bolesti ne postoji, kao što nema ni statistike ni istraživanja na ovu temu, što otežava točniju procjenu raširenosti demencije u populaciji Republike Hrvatske. Dostupni podaci o raširenosti demencije na svjetskoj razini pokazuju da širom svijeta od demencije boluje oko 35,6 milijuna osoba (Alzheimer's Disease International, 2010.). To bi značilo da oko 0,5% ukupne svjetske populacije boluje od demencije. Procjenjuje se da bi do 2030. godine udio osoba oboljelih od demencije u svjetskoj populaciji mogao narasti na 65,7 milijuna, a do 2050. godine na čak 115,4 milijuna. Do znatnog povećanja udjela osoba oboljelih od demencije trebalo bi doći u zemljama s niskim i srednjim dohotkom (Alzheimer's Disease International, 2010.), a kako Republiku Hrvatsku zasigurno ne možemo svrstati u zemlje visokog dohotka, povećanje udjela osoba oboljelih od demencije osjetit će se i u populaciji Republike Hrvatske.

Kako se povećava broj starijeg stanovništva, povećava se i broj stariji osoba oboljelih od demencija. »Demencija se dijagnosticira samo ako postoje očiti dokazi jačeg oštećenja pamćenja nego što je to uobičajeno tijekom procesa starenja i ako simptomi uzrokuju oštećenja u društvenom i profesionalnom funkcioniranju« (Vuksan-Ćusa, 2006.: 57). Nadalje, demencija je opće progresivno propadanje intelektualnih funkcija, često kao posljedica pojedinih kroničnih bolesti mozga, a njeno bitno obilježje je oštećenje pamćenja (što je ključan kriterij za postavljanje dijagnoze demencije) uz najmanje još jedan od sljedećih poremećaja: afazija (oštećenje govornih funkcija – govor je kod oboljelih nejasan, isprazan, imaju problema pri prisjećanju imena osoba ili stvari; često koristeći neodređene termine kao zamjenu za riječ koju ne mogu izgovoriti); apraksija (oštećena sposobnost izvršavanja motoričkih radnji unatoč razumijevanju zadatka i funkcionalnoj sposobnosti); agnozija (nemogućnost prepoznavanja objekata – može biti taktilna i/ili vidna); oštećenje izvršnih funkcija, tj. sposobnosti apstraktnog mišljenja i planiranja, iniciranja, promatranja i zaustavljanja kompleksnog ponašanja (Vuksan-Ćusa, 2006.).

Pripadaju skupini organskih i simptomatskih duševnih poremećaja – demencije (F00-F09+G30) (Silobričić Radić, Hrabak-Žerjavić i Tomić, 2004.)

Danas je poznato više od 50 bolesti koje mogu uzrokovati demenciju, od kojih je najčešća Alzheimerova bolest, koja čini oko 2/3 svih demencija (Poredoš, 2003.). Alzheimerova bolest je progresivan i neizlječiv moždani poremećaj, koji uzrokuje gubitak pamćenja, promjene u ponašanju i osobnosti te smanjenje kognitivnih sposobnosti. Simptomi se uglavnom pojavljuju prije šezdesete godine te spada u presenilne demencije; one koje se većinom javljaju između 40. i 60. godine života. No, to nije isključivo te se ova bolest javlja i u kasnijim razdobljima, nakon 60. godine. Ta bolest uzrokuje onemogućenost te bolesnik nerijetko završi prikovan uz krevet i umire od upale pluća ili neke druge bolesti ili infekcije unutar deset godina od postavljanja dijagnoze (Allen i Stephens, 2012.).

Demencije u svim svojim oblicima i fazama, zbog svojih posebnosti i povećanja broja oboljelih predstavljaju javno-zdravstveni problem i izazov kako za društvo u cijelosti tako i za samu struku socijalnog rada. Svrha ovog rada je prikazati i opisati ulogu i moguće intervencije socijalnog rada u radu s osobama oboljelim od Alzheimerove demencije (u nastavku demencija) i njihovim obiteljima, s naglaskom na pregled međunarodne literature i prakse iz razloga što našu praksu socijalnog rada u ovom području tek treba razviti. Nadamo se da će ovaj rad doprinijeti razvoju intervencija socijalnog rada na tom području u okviru postojećih zakonskih okvira i mreže socijalne podrške.

## **RAZVOJ SOCIJALNOG RADA S OSOBAMA OBOLJELIMA OD DEMENCIJE**

Tradicionalno se demenciju smještavalo (a kod nas se i dalje to događa u praksi) unutar biomedicinske perspektive, s naglaskom da se nađe uzrok bolesti i pruži medicinski tretman. Pritom interdisciplinarni tretman ne postoji ili ima sporednu ulogu. S vremenom, a možda i pod utjecajem činjenice kako demencija i dalje nije izlječiva, biomedicinska perspektiva zapravo znači naglasak na kognitivnom propadanju te sagledavanje dementne osobe i njenog ponašanja isključivo iz te perspektive. Zbog toga, uslijed ovakve perspektive, socijalni rad nije mogao dobiti na značaju u skrbi za oboljelu osobu i njihove obitelji, a usluge skrbi su improvizirane i slabo razvijene (Marshall i Tibbits, 2006.).

Od 1990-ih interes istraživača pomiče se s prepoznavanja kognitivnih oštećenja i funkcionalne nesposobnosti na »nemogućnost« sudjelovanja u društvenim aktivnostima, kao osnovom za marginalizaciju i diskriminaciju oboljelih. Razvija se socijalni model u pristupu skrbi za osobe oboljele od demencije. Ovaj model naglasio je važnost kolektivnog identiteta kao instrumenta borbe s diskriminacijom

oboljelih. Usporedno se razvio i pristup čiji je predstavnik Tom Kitwood, pristup demenciji s naglaskom na korisnika. On je autor termina »maligna socijalna psihologija«, kojim se označavaju štetni učinci okoline koja vrši skrb, a koja crpi ili slabi i zanemaruje identitet (Ray, Bernard i Phillips, 2009.). Pristup usmjerenosti na osobu razvio je intervencije u radu s oboljelima od demencije, poput pisanja životne priče, terapije simulirane pojavnosti, uvažavanja podrijetla oboljelog u planiranju skrbi. Kod demencije se pozornost prema holističkoj prirodi palijativne skrbi preklapa sa skrbi usmjerenoj prema osobi (Hughes, Robinson i Volicer, 2005.; Small, 2007.; Small, Froggatt i Downs, 2007.). Cilj skrbi usmjerene prema osobi jest uvažavati osobnost dementnih ljudi u svim aspektima skrbi za njih (Kitwood i Bredin, 1992.). To uključuje prioritizaciju odnosa jednako koliko i skrbi te nuđenje zajedničkog donošenja odluka. Taj koncept je osobito važan kod poremećenog ponašanja u sklopu bihevioralne i psihološke simptomatologije demencije, i to stoga što nudi i alternativne interpretacije, primjerice, one koje ističu pacijentovo nošenje s posljedicama bolesti. Slično tome, ponekad je poremećaje ponašanja korisno smatrati manifestacijama neispunjenih pacijentovih potreba (Edvardsson, Winblad i Sandman, 2008.), iako niti alternativne fizičke ni psihosocijalne faktore ne treba previdjeti kao glavne ili sporedne uzročnike. Skrb usmjerena prema osobi također implicira da je klijent – u mjeri u kojoj je to moguće te uz korištenje svih raspoloživih sredstava – informiran o skrbi i liječenju, te da je stupanj u kojem on sam može i dalje sudjelovati u procesu odlučivanja vrednovan i uzet u obzir kod postupanja (Kovach i sur., 2009.).

Najnoviji dosezi socijalnog rada ogledaju s u kritičkom gerontološkom socijalnom radu s osobama oboljelim od demencije, s najvažnijim ciljem da praksa omogućí korisniku planiranje skrbi o njemu samom. Važnost komunikacije posebno je naglašena. Socijalni radnici, u nedostatku mogućnosti verbalne komunikacije, trebaju razviti obrasce neverbalne komunikacije s oboljelim, pri čemu autentičnost misli s porukama koje socijalni radnik šalje ima bitnu ulogu kako ne bi došlo do zbunjivanja ili uznemiravanja oboljelog. Predlažu se i tehnike tzv. *Talking Mats*, odnosno ilustracije npr. svakodnevnih aktivnosti. Pritom se pozitivna neverbalna reakcija oboljelog shvaća kao njegova odluka za provođenje te aktivnosti (Ray, Bernard i Phillips, 2009.).

Socijalni radnici smatraju se ključnim članovima timova koji rade s osobama oboljelima od kroničnih bolesti, no provedeno je malo istraživanja vezano uz ulogu socijalnih radnika u skrbi za osobe oboljele od kroničnih bolesti (Findley, 2013.). Smatra se da su socijalni radnici dobro upoznati s teorijama o ljudskom ponašanju, osnaživanju, diskriminaciji, kulturalnoj osviještenosti, teorijom obiteljskih veza i interpersonalnom komunikacijom, koje predstavljaju bitne faktore u radu s korisnicima oboljelima od kroničnih bolesti (Findley, 2013.).

Tijekom zadnjih nekoliko godina u svijetu se sve više prepoznaje važnost uloge socijalnih radnika u skrbi za osobe oboljele od demencije te se tako predviđa da će rasti potreba za specijaliziranim znanjima i vještinama socijalnih radnika u ovom području (Kaplan i Berkman, 2011.). Razlozi za ovim potrebama leže u napretku medicinske tehnologije, farmaceutskim intervencijama, biheavioralnim tretmanima, sve duljem životnom vijeku starijih osoba i sve većoj pojavnosti demencije u populaciji. U SAD-u nedostaje alarmantno velik broj socijalnih radnika koji imaju osnovne kompetencije za rad sa starijim osobama, a očekuje se da će se taj manjak socijalnih radnika znatno povećati (Kaplan i Berkman, 2011.). Budući da je broj socijalnih radnika osposobljenih za rad sa starijim osobama u SAD-u ograničen, a kapaciteti socijalnih radnika za nošenje s problemima starenja su upitni, autori smatraju da je to još više zabrinjavajuće za praksu socijalnih radnika koja uključuje rad s osobama oboljelima od demencije. Zabrinjava ih što rad s osobama oboljelima od demencije predstavlja ne samo izazove povezane s poodmaklom dobi, već i s uvećanim progresivnim intelektualnim i funkcionalnim gubicima u kombinaciji s psihijatrijskim poremećajima i poremećajima raspoloženja. U skladu s navedenim, Mali (2009.) zaključuje da je u Sloveniji u istraživačkim studijama pronađeno kako socijalnim radnicima nedostaje znanja koja bi im omogućila pristup u adekvatno rješenje problema povezanih s demencijom.

Suvremene paradigmatске promjene u socijalnom radu ističu upravo važnost »partnerskog« suradnog odnosa u kojem su socijalni radnik i neformalni skrbnik oboljele osobe u skladu sa svojim mogućnostima sugovornici i sustvaratelji rješenja promjena i pomoći. Formalne organizacije imaju bolje tehničko znanje i veće društvene izvore te razvijene opće principe rada, dok su neformalni pružatelji skrbi bolji u pružanju pomoći u svakodnevnim nepredvidivim zadacima, npr. razumijevanju svakodnevnih potreba oboljelog (Čaćinović Vogrinčić i sur., 2007.; Laklija, Milić Babić i Rusac, 2008.).

Za Republiku Hrvatsku nisu dostupni precizni podaci o broju socijalnih radnika koji se u svom svakodnevnom radu susreću s osobama oboljelima od demencije, kao što nije poznato ni koliko su socijalni radnici osposobljeni za rad s osobama oboljelima od demencije. Zbog nepostojanja ovih podataka teško je procijeniti nedostaje li socijalnih radnika za rad s osobama oboljelima od demencije i, ako nedostaje, koliko ih nedostaje. U sklopu obrazovanja na preddiplomskom studiju socijalnog rada Pravnog fakulteta u Zagrebu, studenti slušaju kolegij Socijalna gerontologija, koji pokriva sva područja rada sa starijim osobama pa tako i s osobama oboljelima od demencije. Na diplomskom studiju studenti socijalnog rada kao jedno od odabranih područja socijalnog rada mogu izabrati kolegij Odabrana područja socijalnog rada: Starije osobe, što znači da su tijekom svog obrazovanja svi budući socijalni radnici obvezni odslušati samo jedan kolegij vezan uz starije

osobe. Iz navedenog proizlazi da kompetentnost socijalnih radnika za rad s osobama oboljelima od demencije ovisi o njihovoj kasnijoj edukaciji. Nezahvalno je uspoređivati obrazovni sustav Republike Hrvatske i SAD-a jer se obrazovanje socijalnih radnika u ove dvije države razlikuje, no uzme li se u obzir da se udio starijih osoba u Republici Hrvatskoj svakodnevno povećava te se povećava i udio osoba oboljelih od demencije, može se pretpostaviti da će se i Republika Hrvatska uskoro susresti s manjkom stručnog osoblja za rad s osobama oboljelima od demencije.

Nedostatak stručnjaka obrazovanih za rad s osobama oboljelima od demencije nije problem samo Republike Hrvatske ili SAD-a, što potvrđuju i drugi autori koji smatraju da stručnjaci koji nisu liječnici, poput medicinskih sestara, socijalnih radnika i pomoćnog medicinskog osoblja, nisu osposobljeni za rad s osobama oboljelima od demencije ili su slabo osposobljeni, unatoč porastu broja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti i ostalih demencija (Tyrrell, Genin i Myslinski, 2006.). Istraživanje provedeno sa socijalnim radnicima pokazalo je da, iako socijalni radnici smatraju kako su spremni pružati usluge osobama oboljelima od demencije, iskazuju nedovoljno znanje o demenciji (Sanders i Swails, 2009.). Kvalitativno, i do sada jedino istraživanje provedeno sa socijalnim radnicima zaposlenima u domovima za starije i nemoćne osobe na području grada Zagreba pokazalo je da socijalnim radnicama izvore profesionalnog stresa u radu s osobama oboljelima od demencije i njihovim obiteljima predstavljaju smrt i propadanje oboljelog korisnika, administrativne teškoće i manjak edukacije iz ovog područja. Pokazalo se da većina socijalnih radnica smatra suradnju s ostalim stručnjacima dobrom, dok manji dio njih suradnju s liječnicima ne smatra dobrom i ističu nedovoljni timski rad stručnjaka različitih profila (Samardžija, 2013.).

Rijetka su istraživanja o iskustvima socijalnih radnika u skrbi za osobe oboljele od demencije. Jedno od takvih kvalitativnih istraživanja provedeno je u SAD-u s 13 hospicijskih socijalnih radnika (Sanders i Swails, 2009.). Ovim istraživanjem željelo se saznati koja uvjerenja imaju socijalni radnici i kakav je njihov praktični rad s oboljelim osobama u završnim fazama demencije i njihovim neformalnim skrbnicima. Spomenuto istraživanje pokazalo je da socijalni radnici imaju neutralan do negativan pogled na rad s oboljelim osobama koje su u završnim fazama demencije. Socijalni radnici svoju ulogu u završnim fazama vide kao ograničenu i nejasnu u usporedbi s radom s korisnicima koji nemaju kognitivnih oštećenja. Isto istraživanje pokazalo je da su neki socijalni radnici bili iznimno uključeni u rad s neformalnim skrbnicima i da su svoj rad usmjeravali na emocionalno prihvaćanje skrbnika da njihov član obitelji boluje od demencije.

Istraživanje provedeno u Kanadi koje je uključivalo stručnjake zaposlene u skrbi za osobe u ranim stadijima demencije, među kojima su bili i socijalni radnici, pokazalo je da su stručnjaci posvećeni svojem poslu, motivirani u želji da pomognu

starijim osobama, vole svoj posao, vrednuju odnos skrbi s osobama oboljelima od demencije i cijene važnost svog posla (Carpentier i sur., 2008.). Isto istraživanje pokazalo je da su stručnjaci u najvećoj usmjereni na osobu oboljelu od demencije te da rijetko spominju neformalne skrbnike i obitelj oboljelih. Kvalitativno istraživanje provedeno u Francuskoj koje je uključivalo 21 osobu oboljelu od demencije u ranoj fazi bolesti i skrbnike tih osoba pokazalo je da je osam osoba oboljelih od demencije osjećalo da je bilo saslušalo od strane stručnjaka, osam osoba je osjećalo da je bilo djelomično saslušano, a pet osoba da nije bilo uopće saslušano od strane stručnjaka (Tyrrell, Genin i Myslinski, 2006.). Rezultati spomenutog istraživanja svakako upućuju na činjenicu da bi stručnjaci koji rade s osobama oboljelima od demencije trebali više vremena posvetiti oboljelim osobama i saslušati ih jer su korisnici oboljeli od demencije u ranoj fazi bolesti itekako svjesni postupaka drugih osoba prema njima. Isto vrijedi i za obitelji oboljelih osoba.

## ULOGA SOCIJALNIH RADNIKA U SKRBI ZA OSOBE OBOLJELE OD DEMENCIJE

S obzirom da osobe oboljele od demencije imaju osim kognitivnog deficita i narušeno psihološko i socijalno funkcioniranje, opće je prihvaćen stav da osim farmakološke terapije u pristupu oboljelom značajno mjesto imaju i nefarmakološke mjere te postupci usmjereni na nekognitivne simptome koji su od strane međunarodnog psihogerijatrijskog saveza obuhvaćeni u jednu cjelinu i nazvani bihevioralni i psihosocijalni simptomi kod demencija (eng. *behavioural and psychological symptoms of dementia* – BPSD) (Finkel i sur., 1996.). Dr. Graham, predstavnica Međunarodne udruge za Alzheimerovu bolest, na IV. hrvatskom kongresu o Alzheimerovoj bolesti naglasila je važnost nefarmakološkog pristupa liječenju bihevioralnih i psihičkih simptoma demencije uključenjem oboljelog u fizičko vježbanje i kognitivnu terapiju (Muck-Šeler i Pivac, 2008.). U nastavku rada slijedi prikaz razvoja Alzheimerove demencije s obzirom na stadij/faze bolesti i ulogu stručnjaka – intervencije socijalnih radnika s oboljelim osobama i njihovim obiteljima.

### Početni stadij

Početni simptomi često se znaju pripisivati procesu starenja, umoru ili stresu, a oboljele osobe još uvijek donekle mogu normalno funkcionirati. Neke od manifestacija bolesti karakteristične za ovaj stadij su poteškoće s kratkotrajnim pamćenjem, zaboravljanje nedavnih događaja, zaboravljanje svakodnevnih obaveza, poteškoće u upravljanju vlastitim budžetom, lagani problemi u komunikaciji ili u praćenju razgovora, ostavljanje predmeta na neuobičajenim mjestima, nagle pro-

mjene raspoloženja te blage promjene osobnosti, poteškoće s koncentracijom (Gendron, 2011.).

Prema stavu socijalnih konstrukcionista, gubitak svijesti o sebi rezultira iz načina na koji se okolina postavlja prema osobi oboljeloj od demencije pa je iskustvo demencije onda zapravo interaktivno interpersonalno iskustvo. Kitwood (1997., prema Perry i O'Connor, 2002.) navodi da je ključno postaviti očuvanje osobnosti kao okosnicu skrbi za osobu oboljelu od demencije, a ta se osobnost osobe oboljele od demencije odražava kroz korištenje etičkih principa: poštovanje, autonomija, privilegija i dobronamjernost. Nadalje, pet je aspekata odlučivanja osoba s demencijom u pitanjima planiranja njihove skrbi: informiranost, da su osobe saslušane, da mogu neometano izražavati mišljenje, da im je dopušteno razmisliti o odluci, da postoji mogućnost promjene svog mišljenja.

Prioritiziranje globalnih, opće zdravstvenih (nespecifičnih za bolest) ciljeva skrbi pri donošenju odluka u vezi tretmana, korisno je u postizanju onoga ono što je najvažnije (Fried i sur., 2008.; Gillich, Berkman i Cullen, 1999.). Prednosti planiranja (skrbi) unaprijed općenito uključuju rješavanje poslovnih pitanja dok je pacijent još uvijek sposoban za to, osiguravanje ispunjenja želja, spokoj, smanjenje opterećenja dragih osoba, te održavanje mira u obitelji. (Fried i sur. 2009.). To također može olakšati raspravu o važnim osjetljivim pitanjima kao što je produljenje života, te po kojoj cijeni (Gillich, 2004.). Istraživanja su pokazala da mnoge obitelji veoma malo znaju o razvoju bolesti i zdravstvenim problemima povezanim s demencijom (Caron, Griffith i Arcand, 2005.; Gessert, Forbes i Bern-Klug, 2000.). Osim pripreme za njihovu ulogu kao zamjenskih donosilaca odluka te za proces zajedničkog donošenja odluka, pripremljenost za smrt i onoga što treba očekivati potkraj života također mogu biti važni za dobrobit same obitelji (Herbert, Dang i Schulz, 2006.). Ipak, potrebe za informiranošću razlikuju se između etničkih skupina, što vjerojatno odražava različite poglede na smrt, umiranje i stigmatu. Posebno se kod demencije mogu javljati različite razine stigme i srama, kao i posramljenost obitelji, što neformalnog skrbnika dodatno opterećuje (Connolly, Sampson i Purandare, 2012.; Werner i sur., 2012.).

U istraživanju Maguire i sur. (1996., prema Birch i Draper, 2008.) utvrđeno je da 83% članova obitelji nije za to da se oboljelim osobama prezentira njihova dijagnoza. Nasuprot tome, 71% njih smatra da bi sami htjeli znati vlastitu dijagnozu. Većina onih koji su bili protiv objavljivanja dijagnoze oboljelim osobama smatrali su da bi to moglo potaknuti simptome anksioznosti i depresije. Autori Birch i Draper (2008.) tvrde da nema empirijskih dokaza koji ukazuju da svijest o dijagnozi uzrokuje stigmatizaciju i depresiju te sugerira da spoznaja o dijagnozi ima određene prednosti. Međutim, autori zaključuju da će se rizici i prednosti znanja dijagnostičke informacije mijenjati ovisno o težini demencije. U radu Nuffield Council on



Bioethics (2009.) ističe se da je etički pogrešno uskraćivanje informacija i podrške neposredno nakon postavljanja dijagnoze. Pristup podržavajuće skrbi svakako uključuje odgovarajuće informacije, emocionalnu podršku te razne oblike praktične podrške. Prednost komuniciranja o dijagnozi u ranom stadiju omogućuje da, kada oboljeloj osobi kasnije oslabe kognitivne funkcije, obitelj i skrbnici mogu preuzeti stavove pojedinaca u razmatranju daljnje skrbi.

Small i sur. (1998., prema Perry i O'Connor, 2002.) došli su do zaključka kako profesionalna skrb može adekvatno, poštujući prethodno navedene principe, nastaviti očuvanje osobnosti institucionaliziranog korisnika, što je od velikog značaja za razvoj intervencija socijalnog rada u fazi kada je skrbnik na izmaku snaga. Stoga je nužno navesti korisne rezultate studija koje su proučavale strategije suočavanja primarnog skrbnika sa skrbi o članu obitelji oboljelim od demencije te onda te rezultate povezati s mogućim intervencijama socijalnog rada. Perry i O'Connor (2002.) su tako u metaanalizi triju odvojenih studija došli do zaključka da je okosnica pružanja skrbi o osobi oboljeloj od demencije zapravo očuvanje osobnosti oboljele osobe, a postiže se kroz četiri najčešće strategije.

(1) Održavanje kontinuiteta. Ova strategija sastoji se u naporima neformalnog skrbnika da uspostavi sadašnjost stalnim podsjećanjem oboljele osobe na prošle događaje. Od velikog značaja skrbnicima je razvoj kontekstualne slike o oboljelom članu obitelji prema van (to najčešće čine supružnici), često ga opisujući kroz crtice iz prošlosti ili osnovne crte ličnosti. Autori studije navode kako je očuvanje osobnosti supružnika kroz korištenje analiziranih strategija zapravo temelj za holističko razumijevanje oboljele osobe. Klinička intervencija sastojala bi se u zahtjevu socijalnog radnika da supružnik-skrbnik ispriča priču o svom oboljelom partneru – što bi imalo terapijski učinak, ali i predstavljalo izvor podataka o oboljeloj osobi. Strategije skrbnika navedene u studiji ujedno su obrambeni mehanizmi koji pomažu u suočavanju s reakcijama okoline. Tu predlažemo intervencije socijalnog rada u vidu uključenja u grupe za podršku, individualnog savjetovanja (s naglaskom na ventiliranje skrbnika) te rada s cjelokupnom obitelji (npr. socijalni radnik djeluje kao koordinator u organiziranju kućne zabave, uključujući članove šire obitelji u brigu oko toga. Svrha takve kućne zabave, na koju bi bili pozvani članovi šire obitelji te prijatelji obitelji, bilo bi: umanjeње stresa skrbnika uslijed jednodnevnog druženja i rasterećenja; produblјivanje odnosa među članovima obitelji; izlazak skrbnika iz rutine pružanja skrbi i onemogućavanje socijalne izolacije skrbnika i samopercepcije zarobljenosti u toj ulozi; mogućnost javljanja neostvarenih neformalnih izvora podrške uslijed postojeće socijalne mreže skrbnika; oživljavanje nestalog identiteta oboljele osobe čime se postiže terapijski učinak za skrbnika, ali i za oboljelu osobu koja kroz razgovor o prošlim događajima osvježava pamćenje. Intervencija socijalnog radnika ovdje se ne bi svodila samo na organiziranje, nego i

na sudjelovanje te suptilni grupni rad, odnosno poticanje razgovora u određenom smjeru i olakšavanje pristupa sudionika zabave prema oboljeloj osobi koja možda već ima priličnih bihevioralnih smetnji.

Strategija održavanja kontinuiteta manifestira se i kroz interpretiranje sadašnjih ponašanja temeljem prijašnjih navika i stilova osobnosti te velikim pouzdanjem u godine zajedničkog življenja i poznavanja oboljelog. Iako je to ponekad nužno zbog progresije bolesti, pogotovo Alzheimerovog tipa demencije, kada oboljeli zapravo ne može izraziti svoje potrebe, interpretiranje ponašanja temeljem ove strategije može biti pogrešno, odnosno simptomi bolesti mogu se pogrešno protumačiti kao dio prošle osobnosti koja je i dalje zadržana, npr. osobina oboljele osobe da iz prkosa nešto ne učini (Perry i O'Connor, 2002.). I ovdje nalazimo potrebu za intervencijom socijalnog radnika, kao partnera koji će neformalnom skrbniku suptilno objasniti da je došlo do progresije bolesti, čime će se sprječiti frustracija neformalnog skrbnika u eventualnim naporima da oboljeli izvrši određene aktivnosti (npr. kada skrbnik negira ili ne shvaća da oboljeli nešto ne želi učiniti jer ne zna više kako, nego takvo ponašanje interpretira kroz svoje poznavanje oboljele osobe kao osobe koja iz inata ne bi učinila zatraženo. Takva situacija bi, bez adekvatne intervencije, također, vjerojatno dovela do srama i/ili depresije kod oboljele osobe i zatraženu aktivnost ne bi mogla izvršiti).

(2) Očuvanje postojećih kompetencija. Ova strategija zahtijeva proces u dvije faze: identificiranje preostalih sposobnosti te kreiranje situacija koje potiču oboljelog da što više pokušava učiniti (što zahtijeva modificiranje očekivanja te pažljivo postavljanje zadataka tako da ih oboljeli uspješno izvrši). Ovu strategiju neki sudionici studije razvili su intuitivno, a neki su iskustveno shvatili da u ranim fazama oboljelu osobu trebaju što više pustiti da samostalno komunicira s drugima i izvršava aktivnosti jer se u suprotnom razvija prevelika ovisnost o neformalnom skrbniku. Ova strategija ujedno ima za svrhu demonstraciju okolini da je osoba sposobna samostalno raditi do određene mjere.

Intervencija socijalnog rada upravo je u ovom području od velike važnosti već u ranim fazama bolesti. Tzv. *swot* analiza jakosti i slabosti (odnosno preostalih kompetencija i izgubljenih kompetencija) koju bi zajednički, primjerice, za svako naredno tromjesečje, stvorili neformalni skrbnik i socijalni radnik, mogla bi poslužiti kao orijentir za prepoznavanje i kreiranje aktivnosti koje bi oboljeli mogao izvršavati. Na taj način oboljeli bi maksimalno iskoristavao preostale kompetencije, a skrbnik bi dobivao osjećaj da proces bolesti nije potpuno bez kontrole te da čini maksimalno za oboljelog. Ujedno, time rastu sposobnosti upravljanja vlastitim životom kroz proces iskustvenog učenja.

(3) Zaštita partnera od inkompetencije. Ova strategija uključuje proces prepoznavanja izgubljenih sposobnosti te stvaranja situacija koje bi prevenirale da obo-

ljela osoba bude suočena s vlastitim opadajućim sposobnostima te pritom osramoćena i/ili povrijeđena tom spoznajom. Ova strategija manifestira se kroz okretanje takvih situacija na humor; ignoriranjem ili uvjeravanjem da je gubitak određene kompetencije posljedica uobičajenog starenja; umanjivanjem problema. Sudionici studije izvještavali su kako često ohrabruju oboljelog da napravi neku aktivnost ili pak smišljaju planove kako odvratiti oboljelog od toga da prestane činiti neku svakodnevnu aktivnost (npr. »auto se pokvario i treba ga prodati.« - kako bi oboljeli prestao voziti). Sudionice studije, neformalne skrbnice svojih oboljelih supruuga, ujedno su izvještavale kako ova strategija, iako često nužna, zbog neiskrenosti prema supružniku te straha od neuspješnog provođenja strategije, kod njih dovodi do značajnog stresa i anksioznosti te osjećaja krivnje.

(4) Strategiziranje javnih susreta. Mnogi sudionici studije izjavili su da se osjećaju odgovorno za izgled oboljele osobe jer su ljudi kritičniji prema izgledu oboljele osobe nego prema izgledu zdravog čovjeka. Posebice se taj problem očituje kod nekih supruuga koji njeguju oboljele partnerice koje gube svijest o svom izgledu. Intervencija socijalnog rada koja bi ovdje bila primjerena je planiranje skrbi u kući uslijed koje bi supružnici dobili adekvatnu pomoć. Sa supružnicima bi socijalni radnik trebao raditi na prihvaćanju progresije bolesti te razumijevanju da su simptomima bolesti takvi da se od oboljele osobe ne mogu očekivati određena prijašnja ponašanja. U razgovoru sa skrbnikom socijalni radnik trebao bi znati na prikladan način situaciju preokrenuti na humor i prikazivati svakodnevne probleme s kojima se skrbnici susreću kao nešto samorazumljivo. Na taj način neformalnom skrbniku pruža podršku uslijed mnogobrojnih neverbalnih gesti neodobravanja prosječnih znanaca ili prolaznika. Perry i O'Connor (2002.: 60) navode kako je »ova strategija potencijalno izvor misli da je demencija sramotna« te da se »ne bori protiv ageizma i dopušta društvu da ignorira i učini nevidljivim manje sposobne članove.«

Socijalni rad mora djelovati u partnerstvu s neformalnim skrbnikom. U suprotnom, vrlo je vjerojatna pojava otpora njegovatelja prema intervenciji, odnosno odustajanje od povjeravanja formalnim uslugama. Uostalom, ne bi bilo dobro da se rutina, toliko potrebna osobama koje boluju od demencije, naglo promijeni uslijed prijelaznog, odnosno i potpunog povjeravanja oboljelog člana obitelji servisima formalne skrbi. Socijalni radnici su stručnjaci u neposrednom kontaktu s korisnicima usluga te bi trebali djelovati maksimalno koristeći znanja o adekvatnoj interpersonalnoj komunikaciji i savjetovanju, stečena kroz akademsko obrazovanje. Uvažavanje digniteta svake osobe, a posebice one koja je marginalizirana, nalažu međunarodna definicija socijalnog rada i etički kodeks profesije. Upravo zbog toga bi senzibiliziranje stručnog osoblja koje provodi usluge javne skrbi u kući trebali provoditi socijalni radnici, kao stručnjaci koji bi svakih nekoliko mjeseci trebali nanovo raditi procjenu i individualni plan skrbi, što podrazumijeva i evaluaciju rada

osoblja (prvenstveno kroz iznošenje iskustva, odnosno primjedbi neformalnog skrbnika).

## Uznappedovali stadij

U uznappedovanom stadiju gubici su naglašeniji, a izraženiji su gubici pamćenja. Manifestacije u ovoj fazi su sljedeće: apraksija/agnozija/afazija, pamćenje recentnih događaja sve slabije, gubitak osjećaja o prostoru i vremenu, depresija, anksioznost, paranoidne reakcije, deluzije, halucinacije, dnevna pospanost, propadanje društvenih vještina i zaboravljanje doličnog ponašanja (Gendron, 2011.).

Ray, Bernard i Phillips (2009.) ističu da je pristup formalnim uslugama često povezan s dijagnozom, odnosno progresijom bolesti te to kao rezultat ima prekasno uključivanje neformalnih skrbnika u usluge praktične, a još manje emocionalne podrške. Tako, primjerice, za usluge dnevne skrbi mnogi se odlučuju tek u uznappedovaloj fazi bolesti. Primjerice, Zarit i sur. (1999.) naveli su da su to najčešće muževi koji njeguju svoje supruge i slabijeg su stupnja obrazovanja. Mogli bismo stupanj obrazovanja dovesti u vezu s manjom informiranošću i sposobnošću traženja informacija, a muški rod sa slabije razvijenom socijalnom mrežom. Stoga bi socijalni radnik te faktore trebao uzeti u obzir kako bi pravovremeno ostvario inicijalni kontakt s tim kategorijama korisnika te započeo planiranje skrbi.

Procjena i planiranje skrbi (vidi Rusac, 2015.), osim uvažavanja gore navedenih smjernica, mora se odnositi ne samo na potrebe osobe oboljele od demencije, nego i na prepoznavanje očekivanja neformalnog skrbnika i identificiranje ciljeva u pogledu osiguravanja podrške ili skrbi.

Uloga socijalnog radnika u ovom stadiju jest da pomogne obitelji da razvije što uspješnije strategije suočavanja sa simptomima bolesti. U ovom stadiju potrebe oboljele osobe za njegom raste. Kako raste potreba za njegom, tako raste i broj sati i količina aktivnosti potrebnih za pružanjem adekvatne skrbi i njege, što dovodi do veće potrebe za formalnim oblicima podrške. No, mnogi neformalni skrbnici toliko su fokusirani na svoje obveze da ne žele prihvatiti da su došli do stadija i kojem je potrebno u većoj ili manjoj mjeri uključiti formalne izvore podrške. Zadatak je profesionalnih službi prepoznati stadij u kojem skrbnik više ne može sam adekvatno pružati pomoć oboljelom, a da pri tome ne narušava svoje zdravlje, te mu omogućiti svu potrebnu pomoć (Laklija i sur., 2008.).

Kako bolest napreduje, osoba oboljela od Alzheimerove bolesti prestaje biti sposobna brinuti se sama za sebe, te joj je potreban skrbnik; osoba koja vodi brigu o njemu, kao i o njegovoj imovini. Prema prijedlogu centra za socijalnu skrb, bračnog druga, drugih krvnih srodnika, pokreće se postupak za lišavanje poslovne sposobnosti. Svrha lišenja poslovne sposobnosti i stavljanja pod skrbništvo jest,

prije svega, zaštita osobe oboljele od Alzheimerove bolesti. Također to je u interesu ne samo oboljele osobe, već i njegove najbliže okoline, obitelji i isto tako u interesu cjelokupne zajednice. Osobu se može potpuno ili djelomice lišiti poslovne sposobnosti, a centar za socijalnu skrb dužan je imenovati skrbnika (Maršavelski, 2006.). Osoba se smatra poslovno nesposobnom ako nije u stanju brinuti sama o sebi niti upravljati svojom imovinom, naročito ako je uzrok tomu neka bolest, nedostatak ili slabljenje uzrokovano godinama. Uloga skrbnika je zaštititi osobu čiji je skrbnik, donoseći određene ili sve odluke umjesto nje. Osoba koja je imenovana skrbnikom ima sve ovlasti nad upravljanjem imovinom oboljele osobe kao i nad njezinom skrbi. Na početku Alzheimerove bolesti nije potreban skrbnik jer se on odnosi na slučajeve potpune poslovne nesposobnosti te ne ostavlja nikakvu kontrolu oboljeloj osobi. Skrbnik mora djelovati u najboljem interesu za oboljelu osobu i to razborito, marljivo, pošteno i odano (Gendron, 2011.). Skrbnik bi uvijek trebao razmišljati u najboljem interesu za oboljelu osobu, te se voditi željama osobe i poštovati njezina uvjerenja, čak i ako su ona suprotna od njegovih vlastitih stavova.

Pri planiranju skrbi, socijalni radnik ne bi smio smetnuti s uma neke ključne rezultate istraživanja. Npr. Williams i Dilworth-Anderson (2002.) došli su do sljedećih rezultata istražujući korištenje različitih izvora podrške kod Afroamerikanaca: samo 26% sudionika studije navodilo je korištenje formalnih oblika podrške, i to tek u uznapređovalom stadiju. Najčešće su koristili: zdravstvenu skrb u kući, savjetovanje i pravne usluge, usluge financijskih savjeta i planiranja, usluge dostave obroka te usluge informiranja o pravima. Nešto manje njih navelo je korištenje usluga centara za dnevni boravak ili drugi *respite* program, podržavajuće grupe, usluge prijevoza te tečajeve o adekvatnom njegovanju oboljelog. Nužno je napomenuti da su navodili korištenje i crkvene podrške (20% njih). Međutim, podrška crkve uobičajeno je emocionalnog tipa, tj. odnosila se na molitve (kako je navelo 92% sudionika), ohrabrenja (88% sudionika) te posjete (77% sudionika). Ipak, 44% sudionika navelo je konkretnu pomoć članova crkve u pogledu njegovanja kada su bili bolesni, ali samo nekoliko je navelo financijsku pomoć od crkve. Dakle, pouzdavanje u neformalnu socijalnu podršku u nekom trenutku bolesti ipak prestaje i prednost se daje oblicima formalne podrške. Bitno je da socijalni rad djeluje proaktivno i samoinicijativno, usmjeravajući se na potencijalne korisnike s nižim stupnjem obrazovanja, koji zbog manje sposobnosti i dostupnosti informacija, usluge javne skrbi koriste prekasno.

Procjenu socijalni radnik može obaviti pri iščitavanju anamnestičkih podataka i životopisa (kao tehnike u kojoj skrbnik i ostali članovi obitelji zajedno s oboljelom osobom pišu njenu životnu priču) i inicijalnom kontaktu, ali i nadopunjavati pri svakom sljedećem kontaktu. Također, procjena se mora višekratno raditi, ovisno o progresiji bolesti. Zapravo, to je kontinuirani proces. Isto je i s planom skrbi. Oni

se moraju oslanjati na biografije korisnika kako bi se razvila individualna podrška i skrb, kako za oboljelu osobu, tako i za neformalnog skrbnika.

Predlažući intervencije, socijalni radnik treba imati na umu da su u istraživanjima (npr. Zarit i sur., 1999.) neformalni skrbnici bili u otporu prema korištenju formalnih usluga skrbi zbog nevoljkosti prema ostavljanju oboljeloga sa strancima i zbog zabrinutosti da će postati agitiran, ali i zbog razloga financijske prirode. Potonju poteškoću trebao bi riješiti instrumentima ili mjerama socijalne skrbi kako bi s manje otpora mogao raditi na emocionalnim i drugim aspektima skrbi za cjelokupnu obitelj oboljele osobe.

Možemo zaključiti da se intervencije socijalnog rada trebaju razvijati s obzirom na specifičnost uloga, uvažavajući obiteljsku podršku te ulogu koju skrbnik obnaša u obitelji u odnosu na ulogu oboljelog. Tako, primjerice, s obzirom na rezultate učinaka njegovanja na dobrobit muškaraca – neformalnih skrbnika vlastitih supruga, treba stvoriti specifičan pristup prema njima, možda čak razmotriti i rodnu odrednicu praktičara socijalnog rada. Svakako bi muškarcima skrbnicima zbog toga trebalo osiguravati češće kontakte i procjene daljnje skrbi. Perry i O'Connor (2002.: 60) navode: »rad profesionalnih obiteljskih servisa potreban je u razjašnjavanju i podržavanju skrbnika u preispitivanju vlastitih stavova i vrijednosti, kao i u analizi opcija ponašanja u različitim socijalnim situacijama.«

U uznapredovaloj fazi bolesti već je pamćenje prilično oštećeno, kao i druge kognitivne funkcije. Stoga članovi obitelji ponekad počinju ignorirati oboljelog člana obitelji, smatrajući kako se do njega više ne može doprijeti. Uloga socijalnog radnika u ovoj fazi je u poticanju članova obitelji na:

- razgovor o pričama iz mladosti oboljelog člana obitelji te promatranje njegovih neverbalnih reakcija;
- prihvaćanje neuobičajene neverbalne komunikacije i odvratanje istom komunikacijom;
- pružanje taktilnih, auditivnih i vizualnih podražaja koji će ga podsjetiti na ugodne doživljaje u mladosti ili stalnu rutinu, naviku koju je oboljeli imao prije oboljenja (Ray, Bernard i Phillips, 2009.).

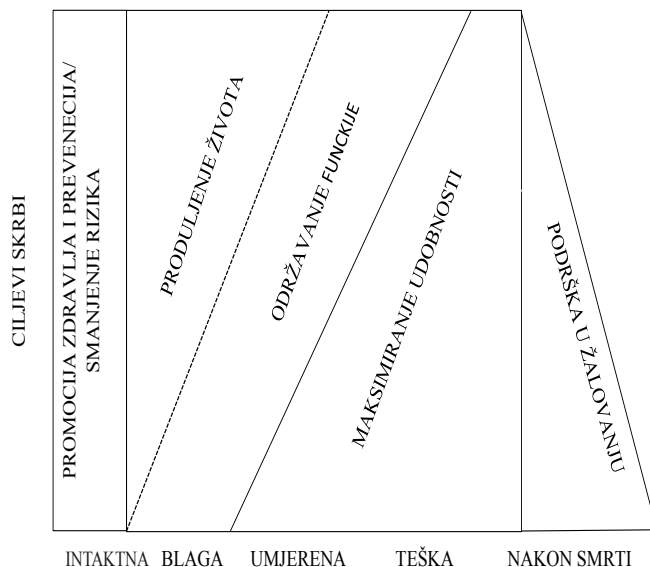
Vrlo bitna stavka socijalnog rada u procjeni i planiranju eventualnog dnevnog smještaja trebala bi se oslanjati na rezultat istraživanja prema kojem je samo 3% neformalnih skrbnika koji su nevoljko pristali na programe dnevne skrbi zapravo osjećalo olakšanje, dok su ostali osjećali veći teret (Gramain i Malavolti, 2004.). To je dobra ilustracija kako zapravo neke intervencije, koje vanjskom svijetu izgledaju olakšavajuće za skrbnika, zapravo njemu predstavljaju dodatno opterećenje. Zato socijalni radnik treba s posebnom pažnjom predlagati i kreirati usluge skrbi koje pretpostavljaju makar kratkotrajno odvajanje od oboljele osobe. obitelji.

Mali (2009.) predlaže razvoj socijalnog modela skrbi u domovima za njegu osoba oboljelih od demencije. Naglasak je na individualiziranim uslugama, koje oboljela osoba sama bira i kreira, a u fazama kad to više ne može, to za nju čini interdisciplinarni i individualizirani (stručno osoblje iz drugih institucija koje direktno radi s tom oboljelom osobom, članovi obitelji i ostali koji skrbe za nj, volonteri) tim u kojem je ona sama, u »zdravijoj« fazi bolesti, odredila vođu tima. Unutar predloženog modela, Mali identificira (2009.: 56) specifične zadatke socijalnog rada u smještajnim oblicima skrbi: »vođenje procedure prijema oboljele osobe, priprema individualiziranog programa za svakog novog korisnika i koordinacija individualnih programa za različite korisnike; asistencija korisnicima u odabiru ključnog člana individualnog tima; individualni rad s korisnicima; rad s grupom korisnika (koristeći različite metode i tehnike); individualni rad s rodbinom i organizacija različitih oblika rada (poput određivanja odgovornosti, koordiniranja programa, evaluacije razine zadovoljstva rođaka različitim oblicima rada itd.); koordinacija i upravljanje supervizijskom grupom za osoblje unutar doma; odgovornost za evaluaciju programa za osobe oboljele od demencije; educiranje, uvježbavanje i supervizija volontera«.

## Terminalni stadij

U ovom stadiju bolesti, gubici se pogoršavaju. Osoba postaje nesposobna brinuti se sama za sebe, više nije sposobna sama živjeti. Manifestacije u ovoj fazi su potpuni gubitak pamćenja, nesposobnost rasuđivanja, oboljeli više ne može hodati, gutati, žvakati, kontrolirati sfinktere, potpuni gubitak samostalnosti u svakodnevnim aktivnostima, inkontinencija, potpuna ovisnost, koma i smrt (Gendron, 2011.). Skrb u terminalnom stadiju trebala bi biti cjelovita, ponajprije medicinska. Oboljelim osobama, kao i članovima obitelji, potrebna je sveobuhvatna pomoć: medicinska, psihosocijalna, savjetodavna. Palijativna skrb postaje ključnom u ovom stadiju. Palijativna skrb je pristup koji bolesnicima suočenim sa smrtonosnom bolešću i njihovim obiteljima poboljšava kvalitetu života. »Cilj palijativne skrbi jest postići najbolju moguću kvalitetu života kroz olakšanje patnje, kontrolu simptoma i povrat životnih funkcija uz poštovanje osobnih, kulturnih, religijskih i etičkih vrijednosti« (Brkljačić Žagrović, 2010.: 38.). Palijativna skrb obuhvaća tri područja: smirivanje simptoma, psihosocijalna podrška oboljelima i njihovim obiteljima, etički problemi vezani uz kraj života (Jušić, 2001.).

Kako se demencija pogoršava, sve je prikladnije smatrati da kvalitetu života predstavljaju održavanje funkcije te maksimiziranje udobnosti. To su potencijalni ciljevi skrbi čak i kod blage demencije, dok kod progresivne demencije oni postaju glavnim ciljevima skrbi (Slika 1.).



**Slika 1.** Napredovanje demencije i preporučena prioritizacija ciljeva skrbi (prema European Association for Palliative Care, 2013.)

Slika 1. predstavlja model mijenjanja ciljeva skrbi i prioriteta tokom demencije. Model sugerira prioritiziranje ciljeva skrbi koji se mogu primjenjivati u isto vrijeme, pri čemu u različitim fazama demencije imaju različitu važnost. Istovremeno, može postojati više od jednog cilja. Primjerice, za pacijenta s umjerenom demencijom istovremeno mogu vrijediti tri cilja, ali maksimiziranje udobnosti i održavanje funkcije mogu imati prednost nad produljenjem života. Kao i kod bilo kojeg modela, vizualizacija ciljeva zaštite predstavlja apstrakciju stvarnosti, što u praksi zahtijeva podešavanje prema potrebama i željama pacijenata i obitelji. Slika se ne odnosi izravno na dihotomiju palijativno-kurativno. Ipak, ciljevi održavanja funkcije, što može uključivati odgađanje razvoja bolesti i maksimizaciju udobnosti, najbolje predstavljaju fokusiranost na kvalitetu života, te su stoga i najusklađeniji s palijativnom skrbi (European Association for Palliative Care, 2013.).

Dakle, palijativna skrb u demenciji može se smatrati prikladnom tijekom cijele trajektorije bolesti, s naglaskom na pojedine ciljeve koji se mogu i mijenjati tijekom vremena od dijagnoze pa do nakon smrti. Pacijenti i obitelji mogu imati i druge specifične i različite potrebe tijekom trajektorije bolesti, a takve potrebe su dobro obuhvaćene unutar palijativnog pristupa (skrbi). Postoji samo nekoliko studija efikasnosti palijativne skrbi u demenciji (Sampson i sur., 2005.; Sampson, 2010.), ali postoje i neki dokazi iz SAD-a da je njihov sustav hospicijske skrbi (palijativna skrb za neizlječivo bolesne osobe s očekivanim preživljavanjem od šest mjeseci ili ma-



nje te beneficije kod nekoliko programa osiguranja) koristan u demenciji pretežno iz perspektive obitelji (Candy i sur., 2011.).

Michigan Dementia Coalition (2004.) predložili su kriterij znakova i simptoma kod oboljele osobe za pristupanje hospiciju: nemogućnost hodanja bez izravne tuđe pomoći, nemogućnost samostalnog odijevanja, potrebna pomoć u kupanju i održavanju izgleda, nemogućnost kontrole sfinktera, neučinkovit govor, iako može koristiti jezik. Uz spomenute kriterije, i jedno od sljedećih doživljenih stanja u posljednjih godinu dana je kriterij za pristupanje: ozbiljne infekcije pluća ili bubrega, sepsa, dekubitus, dugotrajna groznica, čak i nakon antibiotika, dosljedna nesposobnost konzumacije hrane ili tekućine ili laboratorijski rezultati koji ukazuju na oslabljen unos prehrane. U Hrvatskoj su palijativna medicina i palijativna skrb još uvijek nerazvijene te je u razvoju palijativne skrbi potrebno razvijati i skrb o oboljelima od demencije i njihovim skrbnicima, kao integralni i obvezan dio. Isto tako, u Hrvatskoj još uvijek nema dovoljno postojećih oblika skrbi za osobe oboljele od Alzheimerove bolesti, te su skrbnici najčešće prepušteni sami sebi. Područje rada socijalnog radnika pružanje je instrumentalne pomoći te savjetodavne i psihosocijalne podrške obitelji. Cilj njegovog djelovanja jest omogućiti članovima obitelji sagledavanje vlastite situacije iz nove perspektive, uspostavljanje kvalitetnog odnosa a oboljelom osobom, u ovom terminalnom stadiju. Također, socijalni radnik nastoji pomoći obitelji da se što bolje suoči s aktualnim trpljenjem, otkrivanjem značenja bolesti, umiranja i smrti (Coury i Štambuk, 2002.; Cicak, 2008.).

Iznenadujući je podatak koji ističe Sampson (2010.) da samo jedna trećina ljudi s demencijom dobije formalnu dijagnozu. To se najčešće događa u vrijeme premještanja u instituciju, npr. kada se osoba smještava u staračke domove ili na akutnu hospitalizaciju. Duljina boravka osoba s umjerenom ili teškom demencijom u domovima za starije i nemoćne u Velikoj Britaniji je 18 mjeseci. Puurveen (2006.) navodi da osobe oboljele od demencije umiru zbog posljedica koje proizlaze iz terminalnog stadija bolesti, od drugih bolesti koje se pojavljuju u ranim fazama demencije, odnosno zbog kombinacije poteškoća – pri čemu ih demencija u interakciji s drugim poteškoćama dodatno komplicira i pogoršava.

Illife i sur. (2013.) u svom radu »Planiranje palijativne skrbi za osobe s demencijom – europska studija« ističu da je palijativna skrb za ovu skupinu oboljelih često ispod optimalne i manje razvijena, što zbog prirode same demencije, a dijelom i zbog slabosti sustava koji ovo ne prepoznaje kao prioritet u zdravstvenoj zaštiti, dok je istovremeno palijativna skrb za oboljele od karcinoma dobro razvijena u smislu konceptualnog okvira. Tek nekolicina osoba s demencijom može izraziti svoju želju za palijativnom skrbi u vrijeme kada im je potrebna, u takvoj situaciji stručnjaci trebaju se osloniti na informacije iz prethodno isplanirane skrbi ako je ona učinjena te informacije dobivene od obitelji, skrbnika i vlastitog opažanja.

U studijama su utvrđene određene koristi palijativnog pristupa kod osoba oboljelih od demencije, uvidu bolje kontrole simptoma i davanja više analgetika, manjeg broja nepotrebnih intervencija – npr. transfera akutnih stanja u bolnice i uporaba antibiotika (Huges i sur., 2007.). Isti istraživači spominju i preliminarno izvješće Shega i sur. (2003., prema Huges i sur., 2007.) u kojem autori ističu da je potpora zajednice već u ranoj fazi bolesti oboljelih od demencije bila korisna za kontrolu boli i usklađivanje želja pacijenata u pitanju njihovog izbora mjesta smrti. Takvi rezultati sugerirali su da postoje razni načini za pružanje palijativne skrbi osobama koje boluju od demencije, i to preko specijalističkih dugoročnih njega do potpore zajednice. Iako je palijativna skrb za osobe s demencijom manje sistematizirana od palijativne skrbi za oboljele od karcinoma, izgledno je da postoji niz podružja u odnosu brige za osobu oboljelu od demencije gdje je palijativan pristup koristan. Zbog toga se ističe potreba za definiranjem dobre prakse u palijativnoj skrbi za oboljele od demencije, kao i osmišljavanje generičkog modela skrbi koji bi bio pogodan za upotrebu i kao vodič za kvalitetu usluge u različitim sustavima zaštite zdravlja.

## ZAKLJUČNE NAPOMENE

Demencija je definirana kao bolest u kojoj se očituje postepen gubitak mentalnih sposobnosti, a što rezultira gubitkom pamćenja, promjenama osobnosti i gubitkom socijalnih sposobnosti. Ipak, demenciju ne treba poistovjetiti s normalnim procesom starenja jer starost ne podrazumijeva razvitak demencije. Postavljanje dijagnoze demencije ujedno najavljuje i blizinu izvjesnog umiranja, ali to nije razlog da život izgubi svoju vrijednost, značenje i sadržaj. U odnosu na oboljelu osobu, puno toga može se učiniti kako bi joj se olakšao taj proces, a to bi značilo pružiti osobi dobru skrb koja bi uključivala kontrolu i upravljanje simptomima bolesti, planiranje skrbi, aktivnu uključenost u obiteljski život i komunikaciju te zadovoljenje njenih psihosocijalnih potreba. Komunikacija s osobom oboljelom od demencije važno je područje razvijanja kompetencija, ne samo za stručnjake uključene u skrb, nego i za članove obitelji. Osim stresa, napora, često i osamljenosti, skrbnici se moraju nositi s teškim gubitkom, osoba koju su prije poznavali i živjeli s njom, više ne postoji psihički, nego samo fizički. Osobi oboljeloj od Alzheimerove bolesti potrebna je cjelodnevna skrb, te skrbnici nerijetko žrtvuju vlastite interese, karijeru i svoje slobodno vrijeme, kako bi se brinuli za oboljelu osobu. Važnu ulogu imaju socijalni radnici koji trebaju uspostaviti kvalitetan odnos s osobom oboljelom od Alzheimerove bolesti i njegovim skrbnikom. Uloga socijalnih radnika u skrbi za osobe oboljele od demencije uključuje pružanje podržavajućih, terapijskih i edukativnih usluga osobama oboljelima od demencije, članovima njihovih

obitelji i ostalim neformalnim skrbnicima koji skrbe za osobu oboljelu od demencije. Svojim znanjem, pružanjem informacija i podrške socijalni radnici mogu barem donekle olakšati skrbnicima i poboljšati život oboljelima od Alzheimerove bolesti. U ovom trenutku skrb o oboljelima od demencije na području Hrvatske je manjkava i nedovoljno razvijena. S obzirom da u Hrvatskoj ne postoje pravni mehanizmi zaštite neformalnog skrbnika u području radnih odnosa, bitno je da socijalni radnik, djelujući u okvirima zakona o socijalnoj skrbi, napravi maksimalni trud u iskorištavanju svih zakonskih mjera ili osmišljavanju intervencija. Primjerice, osim mjera koje se tiču novčanih davanja, socijalni radnik ima i obvezu savjetovanja korisnika. Potonju dužnost socijalni radnik koji radi na poslovima skrbništva unutar centra za socijalnu skrb može provoditi kroz osmišljavanje grupe za podršku skrbnika. Također, patronažni rad može se obavljati u sklopu tzv. »terenskog rada«.

## LITERATURA

1. Allen, S. & Stephens, B. (2012). **Dementia & carers: Workers' resources**. London: Skills for care & Dementia UK.
2. Alzheimer's Disease International (2010). **World Alzheimer Report 2010**. Preuzeto s: <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport2010ExecutiveSummary.pdf> (09.10.2013.).
3. Birch, D. & Draper, J. (2008). A critical literature review exploring the challenges of delivering effective palliative care to older people with dementia in the acute hospital setting. **Journal of Clinical Nursing**, 17 (9), 1144-1163.
4. Brkljačić Žagrović, M. (2010). Palijativna medicina u Hrvatskoj – nužnost implementacije u zdravstveni sustav. **Medicina Fluminensis**, 46 (1), 37-42.
5. Caron, C. D., Griffith, J. & Arcand, M. (2005). Decision making at the end of life in dementia: How family caregivers perceive their interactions with health care providers in long- term care settings. **Journal of Applied Gerontology**, 24 (3), 231-247.
6. Carpentier, N., Pomey, M., Contreras, R. & Olazabal, I. (2008). Social care interface in early-stage dementia: Practitioner's perspectives on the links between formal and informal networks. **Journal of Aging and Health**, 20 (6), 710-738.
7. Cicak, M. (2008). Obitelj u palijativnoj skrbi. **Ljetopis socijalnog rada**, 15 (1), 113- 130.
8. Connolly, A., Sampson, E. L. & Purandare, N. (2012). End-of-life care for people with dementia from ethnic minority groups: A systematic review. **Journal of American Geriatric Society**, 60 (2), 351- 360.
9. Coury, J. M. & Štambuk, A. (2002). Problemi vezani s krajem života u zajednici: povezivanje profesionalnoga i javnog obrazovanja. **Revija za socijalnu politiku**, 9 (3-4), 245-257.

10. Čačinović Vogrinčić, G., Kobal, L., Mešl, N. & Možina, M. (2007). **Uspostavljanje suradnog donosa i osobnog kontakta u socijalnom radu**. Zagreb: Pravni fakultet, Biblioteka socijalnog rada.
11. Državni zavod za statistiku Republike Hrvatske (2013). **Statističke informacije 2013**. Zagreb: Državni zavod za statistiku.
12. Edvardsson, D., Winblad, B. & Sandman, P. O. (2008). Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: Current status and ways forward. **Lancet Neurology**, 7 (04), 362-367.
13. Findley, P. A. (2013). Social work practice in the chronic care model: Chronic illness and disability care. **Journal of Social Work**, 14 (1), 83-95.
14. Finkel, S. I., Costa de Silva, J., Cohen, G., Miller, S. & Sartorius, N. (1996). Behavioural and psychological signs and symptoms of dementia: A consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. **International Journal of Psychogeriatrics**, 8 (S3), 497-500.
15. Fried, T. R., Bullock, K., Iannone, L. & O'Leary, J. R. (2009). Understanding advance care planning as a process of health behavior change. **Journal of American Geriatric Society**, 57 (9), 1547- 1555.
16. Fried, T. R., McGraw, S., Agostini, J. V. & Tinetti, M. E. (2008). Views of older persons with multiple morbidities on competing outcomes and clinical decision-making. **Journal of American Geriatric Society**, 56 (10), 1839-1844.
17. Gendron, M. (2011). **Misterij Alzheimer – njega, put suosjećanja**. Zagreb: Škorpion.
18. Gessert, C. E., Forbes, S. & Bern-Klug, M. (2000). Planning end-of-life care for patients with dementia: Roles of families and health professionals. **Omega (Westport)**, 42 (2), 273-291.
19. Gillick, M. R. (2004). Adapting advance medical planning for the nursing home. **Journal of Palliative Medicine**, 7 (2), 357-361.
20. Gillick, M., Berkman, S. & Cullen, L. (1999). A patient-centered approach to advance medical planning in the nursing home. **Journal of American Geriatric Society**, 47 (2), 227-30.
21. Gramain, A. & Malavolti, L. (2004). Evaluating the effect of care programs for elderly persons with dementia on caregiver's well-being. **The European Journal of Health Economics**, 5 (1), 6-14.
22. Hebert, R. S., Dang, Q. & Schulz, R. (2006). Preparedness for the death of a loved one and mental health in bereaved caregivers of patients with dementia: Findings from the REACH study. **Journal of Palliative Medicine**, 9 (3), 683-693.
23. Hughes, J. C., Robinson, L. & Volicer, L. (2005). Specialist palliative care in dementia. **British Medical Journal**, 330 (7482), 57-58.
24. Huges, J. C., Jolley, D., Jordan, A. & Samspon, E. (2007). Palliative care in dementia: Issues and evidence. **Advances in Psychiatric Treatment**, 13 (4), 251-260

25. Illiffe, S., Davies, N., Vernooij-Dassen, M., RietPaap, J., Sommerbakk, R., Mariani, E., Jaspers, B., Radbruch, L., Manthorpe, J., Maio, L., Haugen, D. & Engels, Y. (2013). **Modelling the land scape of palliative care for people with dementia: a European mixed methods study**. Preuzeto s: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/30> (28.09.2013.).
26. Jušić, A. (2001). Palijativna medicina – palijativna skrb. **Medicus**, 10 (2), 247-252.
27. Kaplan, D. B. & Berkman, B. (2011). Dementia care: A global concern and social work challenge. **International Social Work**, 54 (3), 361-373.
28. Kitwood, T. & Bredin, K. (1992). Towards a theory of dementia care: Personhood and well-being. **Ageing Society**, 12 (03), 269-287.
29. Kovach, C. R., Noonan, P. E., Schlidt, A. M. & Wells, T. (2005). A model of consequences of needdriven, dementia-compromised behavior. **Journal of Nursing Scholarship**, 37 (2), 134-140.
30. Laklija, M., Milić Babić, M. & Rusac, S. (2009). Neki aspekti skrbi o članu obitelji oboljelom od Alzheimerove bolesti. **Ljetopis socijalnog rada**, 16 (1), 69-89.
31. Mali, J. (2009). Social work with people with dementia: The case of Slovenia. In: Leskošek, L. (ed.), **Theories and methods of social work**. Ljubljana: Faculty of Social Work, University of Ljubljana, 149-159.
32. Marshall, M. & Tibbs, M. A. (2006). **Social work and people with dementia**. Birmingham: The Policy Press.
33. Maršavelski, A. (2006). Skrbništvo za osobe lišene poslovne sposobnosti (s povijesnim osvrtom). **Pravnik**, 40 (82), 111-125.
34. Michigan Dementia Coalition (2004). **Hospice eligibility guidelines for persons with dementia**. Preuzeto s: [http://www.dementiacoalition.org/resources/pdfs/hospice\\_eligibility.pdf](http://www.dementiacoalition.org/resources/pdfs/hospice_eligibility.pdf) (28.9.2013.).
35. Muck-Šeler, D. & Pivac, N. (2008). IV. hrvatski kongres o Alzheimerovoj bolesti s međunarodnim sudjelovanjem. **Medix**, 14 (79). Preuzeto s: <http://www.alzheimer.hr/izresci/Medix-prosinac2008.pdf> (03.2.2013.).
36. Nuffield Council on Bioethics (2009). **Dementia: Ethical issues**. London: the Nuffield Council on Bioethics.
37. Pecotić, Z., Babić, T., Dajčić, M. & Zarevski, P. (2001). **Demencija kod Alzheimerove bolesti**. Zagreb: Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest.
38. Perry, J. & O'Connor, D. (2002). (Re)membering the spouse with dementia: National council of family relations. **Family Relations**, 51 (1), 55-62.
39. Poredoš, D. (2003). Alzheimerova bolest i obitelj. **Ljetopis Studijskog centra socijalnog rada**, 10 (2), 243 -254.
40. Puurveen, G. (2006). **Caring for persons with dementia at the end of life: A review of the literature**. London: Alzheimer's society.
41. Ray, M., Bernard, M. & Phillips, J. (2009). **Critical issues in social work with older people**. Hampshire: Palgrave Macmillan.

42. Rusac, S. (2015). Specifičnosti individualnog planiranja s osobama starije životne dobi. U: Urbanc, K. (ur.), **Individualno planiranje u socijalnom radu**. Zagreb: Biblioteka socijalnog rada, 162-180.
43. Samardžija, H. (2013). **Iskustva stručnjaka u radu s osobama oboljelim od demencije**. Diplomski rad. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada.
44. Sampson, E. L. (2010). Palliative care for people with dementia. **British Medical Bulletin**, 96 (1), 159-174.
45. Sampson, E. L., Ritchie, C. W., Lai, R., Raven, P. W. & Blanchard, M. R. (2005). A systematic review of the scientific evidence for the efficacy of a palliative care approach in advanced dementia. **International Psychogeriatric**, 17 (01), 31-40.
46. Sanders, S. & Swails, P. (2009). Caring for individuals with end-staged dementia at the end of the life: A specific focus on hospice social workers. **Dementia**, 8 (1), 117-138.
47. Silobrčić Radić, M., Hrabak-Žerjavić V. & Tomić, B. (2004). **Mentalne bolesti i poremećaji u Republici Hrvatskoj**. Zagreb: Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Preuzeto s: [http://www.hzjz.hr/epidemiologija/kron\\_mas/mental\\_bilten\\_2004.pdf](http://www.hzjz.hr/epidemiologija/kron_mas/mental_bilten_2004.pdf) (01.3.2013.).
48. Small N. (2007). Living well until you die: Quality of care and quality of life in palliative and dementia care. **Annals of New York Academy of Science**, 1114, 194-203.
49. Small, N., Froggatt, K. & Downs, M. (2007). **Living and dying with dementia: Dialogues about palliative care**. Oxford: Oxford University Press.
50. Tyrrell, J., Genin, N. & Myslinski, M. (2006). Freedom of choice and decision-making in health and social care. Views of older patients with early-stage dementia and their carers. **Dementia**, 5 (4), 479-502.
51. Vuksan-Ćusa, B. (2006). Propadanje pamćenja: Bolest suvremene civilizacije. **Pro mente Croatica**, 9 (21/22), 56-58.
52. Werner, P., Mittelman, M. S., Goldstein, D. & Heinik, J. (2012). Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease. **Gerontologist**, 52 (1), 89-97.
53. Williams, S. W. & Dilworth-Anderson, P. (2002). Systems of social support in families who care for dependent African American elders. **The Gerontologist**, 42 (2), 224-236.
54. Zarit, S. H., Stephens, M. A., Townsend, A., Green, R. & Leitsch, E. A. (1999). Patterns of adult day service use by family caregivers: A comparison of brief versus sustained use. **Family Relations**, 48 (4), 355-361.

Silvia Rusac  
University of Zagreb  
Faculty of Law  
Department of Social Work

## **ALZHEIMER'S DISEASE: CHALLENGES OF SOCIAL WORK**

### **ABSTRACT**

*With the aging of the population, there is also an increasing number of people suffering from Alzheimer's disease, which makes up 2/3 of all types of dementia. This serious, progressive and, so far, incurable disease is manifested by the loss of cognitive and emotional abilities, loss of memory, and inability to live independently, which requires continuing care for the sick person. The role of social services and social workers is becoming very important, mainly in helping caregivers and sick persons during all stages of the disease, but also after the death of the sick person in the form of providing support to the family. Caregivers face various problems, including lack of financial resources and support from the community. Because of its specific characteristics and an increasing number of affected people, all forms and stages of dementia represent a problem of public health and a challenge for the society as a whole, and also for the profession of social work. The role of social workers in caring for the sick includes giving comfort and providing therapeutic and training services to people suffering from dementia, their family members and other caregivers.*

**Key words:** Alzheimer's disease, stages of the disease, social work interventions.

