

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

USMERITVE ZA DELO Z OSEBAMI Z DEMENCO NA PODROČJU
INSTITUCIONALNEGA VARSTVA STAREJŠIH – NAČELA

Ana Petrič
Renata Štopfer

Ljubljana, 2014

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Ana Petrič in Renata Štopfer

Naslov naloge: Usmeritve za delo z osebami z demenco na področju institucionalnega varstva starejših – načela

Kraj: Ljubljana

Leto: 2014

Število strani: 120

Število slik: 10

Število tabel: 1

Število bib. opomb: /

Število prilog: 2

Število grafov: 14

Mentor: doc. dr. Nino Rode

Somentorica: dr. Vera Grebenc

Deskriptorji: demenca, usmeritve za delo z osebami z demenco na področju institucionalnega varstva, načela, analiza tveganja, individualni načrt, normalizacija, timsko delo.

Povzetek:

V diplomskem delu sva se kot študentki socialnega dela, modula duševno zdravje, posvetili osebami, ki imajo težave z duševnim zdravjem. Osebami, ki so se zaradi demence in njenih simptomov znašle v institucionalnem varstvu. Število oseb, ki zaradi demence potrebuje pomoč, je sorazmerno s starim prebivalstvom in je v Sloveniji pričelo naglo naraščati. Kljub temu, da se prebivalstvo v Sloveniji na splošno sooča s finančno krizo, se strokovnjaki na področju dela z osebami, ki imajo težave v duševnem zdravju, zavedajo, da je potrebno tako občutljivo področje ustrezno urediti. Da govorimo o ljudeh, katerim je kljub vsem težavam in preglavicam, s katerimi se soočajo, še vedno možno zagotoviti človeka vredno življenje. In da zapiranje ljudi ni humano, temveč je ideologija, ki je ponekod naredila korak nazaj, pri nas v Sloveniji pa se kaže kot zelo trd oreh. Ljudje si zatiskajo oči in niti ne pomislijo, da bodo morda oni nekoč tako zaprti. Najino pozornost so pritegnile Usmeritve za delo z osebami z demenco v institucionalnem varstvu starejših, izdane leta 2011 s strani Ministrstva za delo,

družino, socialne zadeve in enake možnosti. Usmeritve so vodilo za izboljšanje življenja starih ljudi, nameščenih v institucionalno varstvo v varovane enote zaradi diagnoze demenca.

Abstract:

We are students of social work, mental health module and in this thesis we focused on the people with mental health problems. We especially focused on those who have dementia and are placed in the institutional care. The number of people with dementia in Slovenia is proportional to the part of aging population in the country and it has begun to rise rapidly.

Despite the fact that Slovenia is facing the financial crisis, the experts on the field of working with people with mental health problems, are aware that this sensitive field needs to be properly regulated.

These are people who are facing all the difficulties and misfortunes, yet they still need to be provided a decent standard of living.

Putting people into the institutions where they stay closed is not humane. It is the ideology and in Slovenia this problem is proving to be a tough nut to crack. People like to look away and do not think that they might face the same situation in their future.

We focused our attention on the Guidelines for working with people with dementia in care of the elderly, issued in 2011 by the Ministry of Labour, Family, Social Affairs and Equal Opportunities. These kinds of policies have led to improve lives of older people, who are placed in institutional care in a protected unit for the diagnosis of dementia.

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

**USMERITVE ZA DELO Z OSEBAMI Z DEMENCO NA PODROČJU
INSTITUCIONALNEGA VARSTVA STAREJŠIH – NAČELA**

Mentor: doc. dr. Nino Rode

Ana Petrič

Somentorica: as. dr. Vera Grebenc

Renata Štopfer

Ljubljana, 2014

ZAHVALA

Iz srca se zahvaljujema vsem domačim, ki so nama pomagali tako finančno kot psihično, da sva na najini študijski poti prispeli tako daleč. Kljub temu da sva materi, partnerici, zaposleni in velikokrat preobremenjeni in kar je tudi zelo pomembno dejstvo, ženski, nama je uspelo. Res sva dobri.

Za vso podporo, nasvete, pomoč se zahvaljujema tudi najinemu mentorju Ninu Rodetu ter somentorici Veri Grebenc. Brez vaju in vajinega optimizma, smisla za humor ter razumevanja bi nama bilo veliko težje. Z vajino lepo lastnostjo, dostopnostjo, nama je uspelo uresničiti najin cilj, da diplomirava med prvimi v letošnjem letu in nadaljujema svoje izobraževanje.

Ne smeva pa pozabiti, da bi bilo celotno izobraževanje oteženo, če ne bi imeli podpore tudi na najinemu delovnem mestu. Tako se zahvaljujema tudi direktorici Centra starejših Cerknica, Zvonki Ješelnik, predsednici Ars Vitae, Danili Jurgec, ter direktorju Centra za socialno delo Ptuj, mag. Miranu Kerinu.

»Če spoštujemo dostojanstvo ljudi, se naučimo tega, da ne moremo zanikati njihove osnovne pravice, polnovredno sodelovati pri reševanju svojih problemov. Samospoštovanje se razvije samo pri ljudeh, ki aktivno sodelujejo pri reševanju svojih kriz in niso nemočne, pasivne lutke, ki le sprejemajo pomoč zasebnih ali državnih služb. Naš prispevek k osebnostnemu razvoju posameznika je ničen, če pri tem, ko pomagamo ljudem, ne upoštevamo pomena njihovega deleža pri dejavnosti. Odrekat možnost sodelovanja pomeni zanikati človeško dostojanstvo in demokracijo. To se ne more dobro izteči.» (Alinski 1971, v Brandon in Brandon 1992)

PREDGOVOR

Ljudje se tekom življenja in vsakdanjih rutinskih opravil ne ubadamo s stvarmi, ki nam niso blizu. Tempo življenja se povečuje, vedno bolj smo obremenjeni in imamo vedno manj časa. O določeni tematiki pričnemo razmišljati, ko smo v to na nek način prisiljeni. Mali (2008) tudi pravi, da se staranju posvečamo šele, ko nas doleti in pri nas vzbuja neke odpore, odklone in nezainteresiranost. Mali (2013) ugotavlja, da je staranje prebivalstva v zahodnem svetu povzročila številne spremembe v družinskih razmerah in medgeneracijskih odnosih in da so spremembe razmerij med mladim in starim prebivalstvom lahko tudi priložnost za iskanje novih oblik sožitja in solidarnosti v družbi. »V socialnem delu znamo razbrati možnosti in priložnosti za pozitivno vrednotenje starosti in vidimo izziv za razvoj specializiranega področja socialnega dela [...]« lepo strne misel Mali (ibid.: 57).

Acceto (1968) pravi, da je k upadanju smrtnosti pripomogla v največji meri medicina. Zelo pomembni so ugodni življenjski pogoji in nek zdrav način življenja. Z vse večjim številom starih skokovito narašča tudi število ljudi, ki imajo težave s spominom, prostorsko in časovno orientacijo, mišljenjem, govornim izražanjem, gibanjem, ali če vse simptome strnemo v eno besedo, imajo demenco. Bodisi je to bolezen sama po sebi ali simptom drugih bolezni. Na primer Alzheimerjeve, Parkinsonove, Pickove... Demenca je torej kronična napredujoča bolezen, ki vpliva na višje možganske funkcije. Mali (2000) meni, da so za demenco značilne moteče spremembe in izgube sposobnosti na čustvenem in miselnem področju ter tudi na socialnem področju, pravzaprav gre za propad osebnosti ob obubožanju višjih psihičnih funkcij, ena najbolj vidnih takšnih funkcij je spomin.

Glede na to, da se življenjska doba zvišuje, strokovnjaki predvidevajo, da bo z doseganjem višje starosti raslo tudi število ljudi, ki jih bo ta bolezen prizadela. Mali (2000) ugotavlja, da je demenca v velikem porastu. Zaradi pereče problematike je to bolezen in vse v zvezi z njo je smiselno raziskovati, saj bodo morda naši dragi, najverjetneje pa tudi mi sami, nekoč potrebovali znanje o tem, kako pristopiti k osebi z demenco, kakšne metode uporabljati pri delu, kako se z boleznijo soočiti, kako osebi z demenco pomagati in ji kljub težki bolezni omogočiti človeka vredno življenje.

Demenca je težka bolezen, ne samo za osebo, katero je bolezen prizadela, temveč tudi za svojce, osebje, ljudi, ki so v neposredni bližini osebe in se soočajo z vsemi njihovimi potrebami. Nekoč, ko področje demenc še ni bilo tako raziskano in ni bilo institucij s posebnimi oddelki za osebe z demenco, so ljudi domači preprosto zaklepali. Imeli so jih za nore in bilo jih je potrebno skriti pred očmi drugih. Z industrializacijo in posledičnim množičnim zaposlovanjem so bile osebe z demenco prepuščene same sebi v svojem domačem okolju pod ključem. Kasneje so kot gobe po dežju zrasli domovi za stare, v Sloveniji je bilo veliko govora o naraščajočem številu stare populacije in zdelo se je, da je gradnja domov dober, donosen posel. Tako smo poleg državnih domov za stare dobili tudi veliko število tisti s koncesijo. Oddelki v domovih se običajno delijo na tiste za ljudi, ki lahko še samostojno živijo, torej na stanovanjski del, na tiste, ki potrebujejo delno pomoč in na ljudi, ki potrebujejo popolno pomoč, torej nepokretne. Pokazala se je tudi potreba po oddelkih za osebe z demenco, torej oddelkih, ki so zaprtega tipa. Ker pa je v domovih za stare zaposlen pretežno medicinski kader, ki v svojem izobraževalnem procesu, torej zdravstvenih šolah, ni imel in tudi še nima psihosocialnih elementov in pristopov, temveč ima le medicinskega, se je na tem področju, področju dela z ljudmi z demenco, pokazalo veliko pomanjkanje v smislu psihosocialne obravnave. Psihosocialni odnos zdravstvenega osebja do oseb z demenco je bil tako predvsem odvisen od samoiniciative, empatije osebja, ki pa oseb z demenco ni dojemalo kot celote. V delovnem procesu in zaradi neustreznih kadrovskega normativov preprosto ni bilo časa za poglobljanje v človeka in njegovo osebnost. Za dojetje človeka kot celote ni bilo časa niti znanja. Ker je bilo stanje na tem področju zaskrbljujoče in v dobri veri, da bi se stvari na tem področju premaknile na bolje, je Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti sprejelo Usmeritve za delo z osebami z demenco na področju institucionalnega varstva. Poleg zakonodajnih, kadrovskega in prostorskega zadev pa so Usmeritve za delo z osebami z demenco v institucionalnem varstvu zadevale tudi načela dela z osebami z demenco. In sicer načelo normalizacije, timsko delo, individualno načrtovanje ter

analizo tveganja. Načelo normalizacije temelji na filozofiji, da imajo osebe z demenco, tako kot vsi drugi, pravico do »normalnega« življenja. Do življenja, ki je primerljivo življenju drugih ljudi, ki niso v institucionalnem varstvu. Timsko delo je povezovanje različnih strokovnih služb, ki s svojim znanjem zagotavljajo za uporabnika kvalitetno storitev. Individualno načrtovanje je načrtovanje storitev po meri uporabnika. Upošteva potrebe in želje uporabnika in ne institucije. Analiza tveganja je metoda, s katero naj bi ljudem širili možnosti, v življenjsko ogrožajočih situacijah pa tudi omejevali.

Načela dela z osebami z demenco pa so tudi tema, ki naju zanima. Glede na to, da je kader v domovih, kot sva že omenili, pretežno medicinski, naju zanima, ali se metode dela, ki so v bistvu socialnega izvora, resnično in dosledno uporabljajo ali jo to le še neko dodatno breme, ki ga večina kadra niti ne pozna. Zanima naju, ali so načela iz teorije prenesena tudi v prakso, kolikšno število zaposlenih jih pozna, na katerih področjih in v kolikšni meri jih uporabljajo oziroma izvajajo.

Način, s katerim bova prišli do zelenih informacij, bo anketni vprašalnik. Najino raziskavo bova izvedli v sedmih domovih za stare. Ker nama je znano, da je ena izmed problematik na področju dela v domovih za stare tudi pogosta menjava kadra, kar za osebe z demenco ni priporočljivo, sva vprašalnike razdelili delovnim inštruktorjem/varuhom/animatorjem, srednjim medicinskim sestram-timskim sestram, višjim medicinskim sestram, glavnim medicinskim sestram, socialnim delavkam, fizioterapevtom, delovnim terapevtom ter direktorjem domov. Pričakujeva veliko število udeleženi. Po drugi strani pa meniva, da bi morala načela dela z osebami z demenco poznati tudi tehnično-vzdrževalna služba ter čistilke, saj sta občasno tudi ta dva sektorja v neposrednem stiku z osebami z demenco oziroma se zadržujeta v neposredni bližini.

Posebno pozornost v stroki socialnega dela je potrebno nameniti prav starim ljudem, nujno je razviti ustrezne metode in načela dela z ljudmi in jim tudi slediti. To je naloga vseh nas, še posebej pa socialnih delavcev. Ljudem se mora prisluhniti, jih poslušati in slišati ter upoštevati njihove želje, potrebe in interese. Tudi morda nam majhne in nepomembne želje so velikokrat za nekoga velike in večjih razsežnosti, kot bi si lahko mislili. Posredovano nama je bilo pismo uporabnika, stanovalca varovane enote gospoda B.V., v katerem izraža hkrati hvaležnost, po drugi strani pa brezbržnost nekaterih zaposlenih pri upoštevanju njegove, za nas majhne, zanj pa velike želje po turški kavi, ki mu v prenesenem pomenu predstavlja celo njegov obstoj.

Pismo gospoda B.V. direktorici:

»Spoštovana!

Najprej bi se rad zahvalil. Zelo sem vesel, da sem prejel telefon, je moj stik z zunanjim svetom. Z njim sem si uredil že nekaj obiskov, tako da sem hvaležen A., ki mi je telefon prinesla, in vam, ker ste to dovolili. Rad pa bi razjasnil nekaj stvari, ki me žalostijo. Zelo rad imam pravo turško kavo, pomaga mi tudi pri pritisku. Sprašujem se, v čem je težava. Zakaj dobim kavo le takrat, kadar so v službi pravi ljudje? Kljub temu da kavo kupim, sem bil že večkrat zavržen, češ da mi kave pa že ne bodo kuhale. Sprašujem se zakaj? Mar nisem vreden ene turške kave? Ali pa je kuhanje res zahtevno? Na splošno sem z bivanjem pri vas zadovoljen. Zaposlene so prijazne, ne komplicirajo. A. mi priskrbi, kar želim, ampak svoboda je svoboda, pa če tudi je to le kletna luknja. Upam, da se tudi zame uredi situacija, tako kot bi si sam želel. Za začetek pa mi lahko pomagate tako, da naročite svojim zaposlenim, da mi v času, ko kuhajo kavo zase, skuhamo tudi kavo zame.

Hvala vam, vaš stanovalec

B.V.«

Pričujoče pismo je idealen prikaz stiske, ki jo doživlja človek, kadar so njegove preproste in lahko uresničljive želje prezrte. Do podobnih stisk prihaja zaradi večjih dejavnikov. Največkrat se to zgodi takrat, kadar zaposleni nimajo pravega razumevanja potreb uporabnikov, kadar ni sodelovanja med zaposlenimi, v primerih slabega pretoka informacij o potrebah in željah uporabnikov, kadar ni stalne razporeditve kadra, ki se v uporabnika lahko poglobi, ga bolje spozna in mu skuša slediti z mislijo zadovoljitve njegovih potreb. Pismo na zelo lep način prikaže, kako je v procesih pomoči in zagotavljanja storitev uporabnikom nujno delovati v sinergiji. Zadnje čase vse večkrat slišimo, da v procesih pomoči z osebami, ki so v institucionalnem varstvu, ne smemo ravnati medicinsko, da moramo od medicinskega modela preiti na psihosocialnega. Najino mnenje je, da preiti od enega modela k drugemu ni mogoče, da se modeli med seboj ne bi smeli izključevati temveč sodelovati, se dopolnjevati in preseči svoje okvirje ter se usmeriti na uporabnika z vedenjem, da ima različne potrebe. Potrebe po medicinskem modelu in psihosocialnem. Vsak izvajalec določenega modela pa je strokovnjak

na svojem področju. Res pa je, da se vsak strokovnjak drži svojega prepričanja, največkrat takega, da je njegovo vedenje edino tisto pravo. Le malo je takih, ki razumejo, da je uporabnika potrebno obravnavati kot celoto, osebo, ki ima potrebe različnih vrst. Hkrati pa je število oseb, ki zagotavljajo storitve institucionalnega varstva s strani zdravstva, prevladujoče. Sociala pa kljub temu, da je nujno potrebna, ostaja v manjšini.

Meniva, da je na varovanih enotah nujno potreben stalen kader, ki razume, kaj to demenca pravzaprav je, je prijazen in empatičen, hkrati pa razume, da je sodelovanje in timsko delo nujno, saj le na ta način lahko dosežemo cilj, ki pa je zadovoljen stanovalec. Potrebna je sinergija, dopolnjevanje in sodelovanje. Zelo pomembno se nama zdi, da se na varovano enoto vključujejo tako delavci, večči svojega dela na področju zdravstveno negovalne službe in hkrati polni razumevanja tako tankočutnega področja, kot je delo z osebami z demenco kot tudi strokovne delavke, specialistke vsaka na svojem področju. Pomembno pa je tudi vključevanje, ozaveščanje in informiranje vseh drugih, ki so sicer redko a vendar v neposredni bližini oseb z demenco.

KAZALO

1	TEORETIČNI DEL.....	11
1.1	UVOD.....	11
1.1.1	DEVIANTNA VLOGA	11
1.1.2	DEFINICIJA DEMENCE	11
1.1.3	MODELI DEMENCE	12
1.1.4	TOTALNE USTANOVE	19
1.1.5	ZAKON O DUŠEVNEM ZDRAVJU (ZDZdr).....	21
1.1.6	VKLJUČITEV V INSTITUCIONALNO VARSTVO	23
1.1.7	SPREJEM V INSTITUCIONALNO VARSTVO.....	25
1.1.8	NEPROSTOVOLJNI UPORABNIKI.....	26
1.1.9	VLOGA SOCIALNEGA DELAVCA PRI DELU Z OSEBAMI Z DEMENCO V INSTITUCIONALNEM VARSTVU.....	26
1.1.10	NAČELA GERONTOLOŠKEGA SOCIALNEGA DELA.....	28
1.1.11	NALOGE SOCIALNE DELAVKE V INSTITUCIONALNEM VARSTVU ..	28
1.1.12	PODROČJA DELA SOCIALNEGA DELAVCA V INSTITUCIONALNEM VARSTVU	30
1.1.13	POGOVOR S PRISTOJNIMI.....	32
1.2	NAČELA DELA Z OSEBAMI Z DEMENCO.....	37
1.2.1	NORMALIZACIJA	37
1.2.2	TIMSKO DELO	48
1.2.3	INDIVIDUALNI NAČRT	52
1.2.4	ANALIZA TVEGANJA	62
1.3	KADROVSKI NORMATIVI ZA OSEBE Z DEMENCO V DOMOVIH ZA STAREJŠE.....	76
2	EMPIRIČNI DEL.....	80
2.1	PROBLEM	80
2.2	METODOLOGIJA	81
2.2.1	VRSTA RAZISKAVE IN SPREMENLJIVKE	81
2.2.2	MERSKI INSTRUMENT IN VIRI PODATKOV.....	81
2.2.3	POPULACIJA IN VZOREC.....	85
2.2.4	ZBIRANJE PODATKOV	85
2.2.5	OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV	86

2.2.6	REZULTATI IN INTERPRETACIJA.....	87
2.2.7	RAZPRAVA	101
2.2.8	SKLEPI	107
2.2.9	PREDLOGI.....	108
3	VIRI IN LITERATURA	110
4	PRILOGE	113
4.1	POGOVOR Z GOSPO JANJO ROMIH, VODJO SEKTORJA ZA RAZVOJ STORITEV IN PROGRAMOV TER IZVAJANJE ANALIZ Z DIREKTORATA ZA SOCIALNE ZADEVE NA MINISTRSTVU ZA DELO, DRUŽINO, SOCIALNE ZADEVE IN ENAKE MOŽNOSTI.	113
4.2	SKENIRANO PISMO G. B. V.	118
5	POVZETEK	119

KAZALO SLIK

Slika št. 1: gospa A.D.....	40
Slika št. 2: gospod I.V.	43
Slika št. 3: gospod I.V. popravlja kolo	44
Slika št. 4: popravljeno kolo.....	44
Slika št. 5: grabljenje pokošenega sena	44
Slika št. 6: I.V. in P.K. nakupovanje osnovnih potrebščin.....	45
Slika št. 7: obrezovanje žajblja.....	45
Slika št. 8: ob kozarčku vina s prijateljem	46
Slika št. 9: peka peciva	46
Slika št. 10: pitje kave	47
Slika št. 11: veselje ob kužku	48

1 TEORETIČNI DEL

1.1 UVOD

1.1.1 DEVIANTNA VLOGA

Van Hülsen (2007) pravi, da je izvor besede demenca latinski. Beseda je sestavljena iz predpone de-, ki pomeni nasprotnost, upadanje, in mens, kar pomeni duha, razuma. Torej beseda demenca pomeni »upadanje duha oziroma razuma«. »Človek z demenco je dobesedno človek, ki je ob pamet, torej norec, in prav takšno pojmovanje ljudi z demenco prevladuje med ljudmi še danes (Mali et al. 2011:13).«

Brandon (1994) pravi, da je socialna služba v preteklosti maksimizirala deviantnost in tudi obtoževala žrtve kot krivce za probleme, jih videla kot probleme, uporabnike je segregirala v izolirano okolje, odrekala osnovne državljske pravice..., ko so se ljudje znašli v totalnih ustanovah, kjer so občutili stisko, bili so zanemarjeni in zapostavljeni.

1.1.2 DEFINICIJA DEMENCE

»Demenca je ob koncu nekega življenja,
boriti se
v sedanjosti
s preteklostjo,
opraviti sedaj to,
kar prej ni bilo opravljeno,
izjokati zdaj to,
kar prej ni bilo izjokano,
izgovoriti zdaj to,
kar prej ni bilo izgovorjeno.
Velika psihodrama
s Teboj kot glavno osebo.«

(Frans Meulmesters, v van Hülsen 2007: 98)

Na vprašanje, kaj demenca pravzaprav je, dobimo različne odgovore. Strokovnjaki s področja medicine menijo, da je to bolezen. Kogoj (2011) pravi, da je demenca v mednarodni klasifikaciji bolezni opredeljena kot sindrom, katerega povzročiteljica je možganska bolezen, degenerativne ali kronične narave. Demenca povzroča motnje mnogih živčnih dejavnosti, kot je na primer motnja spomina, orientacije, mišljenja, računanja, razumevanja, motnja izražanja, presoje, gibanja. Milošević Arnold (2011) pravi, da demenca ni le medicinski fenomen temveč tudi izziv za socialno delo. Mali et al. (2011: 7) govori o posledicah demence: »Posledice demence se kažejo zlasti na posameznikovem socialnem funkcioniranju, medsebojnih odnosih v družini, med znanci, prijatelji, sosedi, strokovnjaki različnih strok... V središču pozornosti ni demenca, temveč človek, ki ima demenco, ki potrebuje veliko spodbud in razumevanja okolice, da lahko samostojno živi v skupnosti ali instituciji.«

Definicija demence Merze (v van Hülsen 2007: 17) po mednarodni klasifikaciji bolezni je sledeča: »Demenca je sindrom kot posledica večinoma kronične in progresivne bolezni možganov z motnjami mnogih višjih kortikalnih funkcij vključno s spominom, mišljenjem, orientacijo, dojetanjem, računanjem, sposobnostjo učenja, govorom in sposobnostjo presoje. Zavest ni skaljena. Kognitivne omejitve običajno spremljajo spremembe čustvene kontrole, socialnega vedenja ali motivacije, občasno se te pogosteje kažejo. Bistvo za obstoj demence je tudi oviranost bolnika pri dnevni življenjskih aktivnostih in v kakršni meri je omejena njegova sposobnost obvladovanja vsakodnevnega življenja.«

1.1.3 MODELI DEMENCE

Mali et al. (2011) pravi, da je fenomen demence v zadnjem desetletju predmet številnih razprav. Različne stroke in znanosti razvijajo nove pristope in načine dela z osebami z demenco. Znanosti pa se zaradi specifičnosti razumevanja demence običajno razhajajo, medsebojno izključujejo in ustvarjajo nepreglednost na področju teorij o demenci. Vsaka ima na demenco svoj pogled, ki pa se mnogokrat dopolnjuje in ustvarja raznovrstno razumevanje le te. Avtorji navajajo več različnih modelov demence: biomedicinski model, psihološki model, sociološki model, socialno delovni model (ibid.).

1.1.3.1 Biomedicinski model

Biomedicinski model opredeljuje demenco kot bolezen. Zanj je značilna organska poškodovanost možganov. Ločimo več vrst demenc. Najpogostejša je Alzheimerjeva demenca, ki se začne z motnjami spomina, težavami pri načrtovanju in reševanju težav, težavami pri govoru in pisanju, krajevno ter časovno dezorientacijo, težavami pri opravljanju sestavljenih nalog, socialnim umikom, spremembami v razpoloženju in osebnosti... Bolezen je pogostejša pri ženskah, običajno pa se začne v pozni starosti, pogosteje po 70. letu. Bolezen je mogoče ob zgodnjem odkrivanju upočasniti ali lajšati njene simptome (Mali et al. 2011).

Glede na pogostost pojavljanja sledi Alzheimerjevi demenci demenca z Lewijevimi telesci. Značilnost te bolezni je, da poteka v valovih. Oseba z demenco je lahko relativno bistroumna, v naslednjem trenutku pa temu sledi velika zmedenost in okrnjen spomin. Pogoste so težave z motoriko ter halucinacije, ki pa so včasih celo prijetne, kažejo se kot male živali, prijazne podobice (Mali et al. 2011).

Demenci z Lewijevimi telesci sledijo vaskularne demence, ki so bolj pogoste pri moških, starih nad 70. let. So posledice manjših infarktov, imenujemo jih tudi multiinfarktne demence. Poslabšanje intelektualnih sposobnosti in nevroloških izpadov povzroči vsaka nova sprememba. Simptomi se pojavijo dramatično, naglo, brez opozorila. Na primer oseba ima sicer ohranjene spominske funkcije, je prostorsko orientirana in razume, ima pa prizadet center za govor. Med vaskularne demence spadajo: mikrogangiopatija- Binswangerjeva bolezen, levkoencefalopatija, uniinfarktne demence, krvavitve, vaskulitisi ter hiperperfuzija. Čeprav so značilnosti in potek te bolezni dobro poznane, zdravila zanjo še ni (van Hülsen 2007).

Frontotemporalne demence so demence, ki povzročajo propadanje čelnega in senčnega režnja. Težave se pri bolnikih s temi demencami začnejo postopoma in neopazno. Bolezen spremljajo motnje gibanja (parkinsonizem, mišična oslabelost). Najpogostejši prvi znaki teh demenc so spremembe osebnosti ter težave pri socialnih veščinah. Z napredovanjem bolezni se pojavijo povsem nove oblike vedenja, ki je največkrat neprimerno in v skrajnem primeru celo nevarno (Mali et al. 2011).

Poznamo še demence zaradi alkoholizma, Huntingtonovo bolezen ter Creutzfeldt-Jacobovo bolezen. Demence zaradi alkoholizma povzročajo izgubo kratkoročnega spomina ter izgubo drugih kognitivnih funkcij. Za Huntingtonovo bolezen so značilni nehoteni in nenormalni,

nenadni asimetrični gibi. Bolezen je dedna, običajno pa se pojavlja v srednjih letih s trajanjem okoli 20 let. Za Creutzfeldt- Jacobovo bolezen je značilna mišična otrplost, trzavica ter težave z govorom. Bolezen je redka in hitra, oseba s to boleznijo od pojavitve le te redko živi dlje od enega leta (Mali et al. 2011).

Biomedicinsko pojmovanje demence je pomembno za razumevanje demence tudi izven meja medicine, čeprav so prisotne pogoste kritike tega modela s strani družboslovne znanosti (ibid.).

1.1.3.2 Psihološki model

Pri psihološkem modelu poudarek ni na demenci in deviantnem vedenju osebe z demenco, temveč na razumevanju, da imajo osebe z demenco prav takšne potrebe kot tisti, ki demence nimamo. Potreben je individualni pristop, iskanje ustreznih rešitev, najboljših možnih izidov po meri osebe z demenco (Mali et al. 2011).

Psihološki model sestavljajo različni psihološki koncepti dela. In sicer nevropsihologija, behavioristična smer psihologije, Freudova teorija psihoanalize-psihoanalitska psihoterapija, sistemska psihoterapija-družinska terapija ter Kitwoodov koncept razumevanja osebnosti ljudi z demenco (ibid.).

Nevropsihologija je psihološka znanstvena disciplina, ki se raziskovalno ukvarja s povezovanjem izsledkov o anatomskih strukturah in nevrofizioloških procesih v možganih, ki so običajno plod dela raziskovalcev na področju biomedicinskih ved ter specifičnimi psihološkimi procesi (Wikipedia 2014 a).

Pečjak (v Mali et al. 2011) pravi, da je naš spomin večdimenzionalen sistem, v katerem se skladišči vse naučeno gradivo ter vse naše zaznave sveta. Sestavljen je iz kratkoročnega, dolgoročnega, semantičnega, senzornega ter epizodičnega spomina. Različno dolgo in na različne načine naučeno gradivo prehaja iz enega spomina v drugega. Mali et al. (2011) razlaga, da lažje razumemo ljudi z demenco, če poznamo naravo njihovih kognitivnih težav, ki se kažejo kot težave s spominom, govorom, percepcijo, orientacijo, motivacijo in organizacijo življenja.

Behavioristična smer psihologije opozarja, da je vedenje oseb z demenco treba razumeti v razmerju med nevropatološkimi spremembami, osebnostnimi lastnostmi posameznika in

socialnim okoljem, v katerem ta oseba živi. Behavioristična smer je vplivala na razvoj številnih terapevtskih pristopov, eden najvidnejših je vedenjsko kognitivna terapija, ki razumeva demenco v interakciji z vedenjskimi, kognitivnimi, čustvenimi in psihološkimi dejavniki (Mali et al. 2011).

Osebe z demenco so vrsto let veljale za neprimerne z vidika **Freudove teorije psihoanalize-psihoanalitska psihoterapija**, zaradi okrnjenih besednih zmožnosti sporazumevanja. V 90. letih dvajsetega stoletja pa številni avtorji navajajo dobre izkušnje pri delu z osebami z demenco, saj dober odnos med psihoterapevtom in uporabnikom z demenco pomirjujoče deluje na le te, spodbuja njihovo samozavest in izboljšuje razumevanje sprememb, ki jih prinaša demenca (Mali et al. 2011).

Sistemska psihoterapija-družinska terapija se osredotoča na celoten družinski kontekst in ne le na posameznika. Razsežnosti demence so tako močne, da vplivajo na vloge vseh družinskih članov in razmerja med družinskimi člani. Zato postaja demenca vedno bolj zanimiva za tovrstno terapijo. Družinska terapija se fokusira na kompetenco, vire in moči družine (Mali et al. 2011).

Kitwoodov koncept razlaga demenco s formulo: D (demenca) = O (osebnost) + Z (zdravje) + NM (nevrološke motnje) + SP (socialna psihologija). V tej definiciji je poudarjenih pet enakovrednih dejavnikov. Ta pogled na demenco je bil v času biomedicinskega modela radikalen in je sprožil spremembe pri zagotavljanju oskrbe oseb z demenco. Postalo je pomembno socialno okolje, še bolj pa osebe, s katerimi so ljudje z demenco neposredno navezovali stike. V ospredje postavlja osebnost osebe z demenco, njene potrebe, ter si prizadeva za enakopravnost ljudi z demenco v družbi (Mali et al. 2011).

1.1.3.3 Sociološki model

Sociološki model opozarja na interakcijo med osebami z demenco in vsemi ostalimi (prijatelji, oskrbovalci, sorodniki, drugimi osebami z demenco...). Marshall (v Mali et al. 2011) poudarja pri razumevanju demence pomen vseh, ki ustvarjajo socialno omrežje ljudi z demenco. Ključni dejavniki razumevanja demence so družbeni in socialni kontekst, v katerem je človek z demenco, ter materialni viri za zagotavljanje preživetja in življenjske situacije, ki ustvarjajo smiselnost življenja posameznika (Mali et al. 2011).

Mali et al. (2011) navaja teorije, ki imajo neposreden in dopolnjujoč pomen v razumevanju demence: funkcionalizem, simbolični interakcionalizem, fenomenologijo in feminizem.

Funkcionalizem po Haralambosu in Holbornu (v Mali et al. 2011) vidi družbo kot sistem medsebojno povezanih delov, ki skupaj tvorijo celoto. Opozarja, da je bolezen socialni konstrukt. Bond (v Mali et al. 2011) pravi, da je pomembna posameznikova percepcija demence. Nekdo, ki ima diagnozo demenca, ni nujno, da občuti simptome demence, lahko pa nekdo, ki nima diagnoze, občuti določene simptome, ki kažejo na demenco kot bolezen, vendar ni nujno, da bo ta oseba poiskala medicinsko pomoč, ki bi potrdila bolezen. Lahko se ljudje zavedajo, da imajo demenco (brez diagnoze) in se spopadajo z njo sami brez medicinske pomoči, lahko pa tudi enostavno ignorirajo simptome in nadaljujejo svoje življenje. Do takšnih ravnanj prihaja zaradi statusa demence v družbi, kjer se jo obravnava kot bolezen in osebo z demenco kot bolnika. Ko ima nekdo status bolnika, v prvi vrsti to pomeni, da je odvisen od pomoči drugih, da je njegova aktivna vloga v družbi manjša in da ima njegov status negativno konotacijo. Mali et al. (2011: 23) pravi: »Pri ljudeh z demenco je stigmatizacija dvojna. Ker je demenca bolezen starih ljudi, imamo opraviti s socialno konstrukcijo starosti in boleznimi demence.« Stari ljudje z demenco so dodatno etiketirani, v prvi vrsti zaradi same starosti, ki je v družbi na podlagi medicine prikazana kot medicinsko patološka kategorija, potem pa še zaradi boleznimi demence same (Mali et al. 2011).

Simbolični interakcionalizem pravi, da si družbeno delovanje lahko razlagamo z vidika pomenov, ki mu jih pripisujejo posamezniki. Blumer (v Mali et al. 2011) govori, da je potrebno na družbo gledati kot na nenehen proces interakcije, ki vključuje akterje, ki se vedno znova prilagajajo drug drugemu in vedno znova interpretirajo situacijo. Pozornost se je preusmerila od raziskovanja deviantnih oseb v raziskovanje odnosov med deviantnimi osebami in tistimi, ki te osebe opredeljujejo kot deviantne. Proučuje, zakaj in kako so posamezniki ali skupine označeni kot deviantni in kakšni so učinki tega na njihovo nadaljnje delovanje. Teorija pravi, da je deviantnost socialno konstruiran produkt in Lemert (v Mali et al. 2011) loči primarno in sekundarno. Primarno deviantnost sestavljajo deviantna dejanja, ki so javno etiketirana. Pomembni dejavniki pri določanju deviantnosti so odziv družbe, javno etiketiranje, označevanje drugačnosti. Sekundarna deviantnost je odziv posameznika/družbe na etiketiranje, kar lahko privede tudi do tega, da posameznik prevzame deviantno vedenje, ki mu ga je določila javnost. O posledicah sekundarne deviantnosti je govoril Goffman (v Mali et al. 2011), ko je definiral stigmo, za katero je menil, da je ključno razhajanje med pričakovanji posameznika, ki jih socialno okolje goji do posameznika, in lastnostmi, ki jih ta

v resnici ima, kar lahko privede do načete socialne identitete zaradi odrezanosti od družbe in s tem tudi od samega sebe. Goffman (ibid.) piše, da poznamo tri vrste stigme. Prvič: stigma pomeni telesno odbojnost, torej različne znake fizične iznakaženosti. Drugič: pojem pomeni značajске slabosti, npr. neodločnost, nebrzdane in nenaravne strasti, nevarna in zastarela prepričanja, nepoštenost, o katerih sklepamo na podlagi znanih dejstev, kot so duševna bolezen, zaporna kazen, odvisnosti, alkoholizem, homoseksualna spolna usmeritev, brezposelnost, poskusi samomora in radikalna politična obnašanja. Tretja vrsta so skupinske stigme: rase, narodnosti, verskega prepričanja, ki se lahko prenašajo iz roda v roda in prizadenejo vse člane družine. Ljudje z demenco hitro dobijo oznako stigme zaradi njihovega drugačnega vedenja od običajnega, ki je družbeno sprejemljivo. Obstaja pa vprašanje, koliko se te stigme sami zavedajo (Mali et al. 2011).

Fenomenologija se ukvarja s procesom etiketiranja posameznika, a je njen pristop osredotočen na raziskovanje subjektivnega stanja posameznikov. Poskuša ugotoviti, kakšen pojav je deviantnost, in zagovarja trditev, da samo posamezniki z izkušnjo življenja z demenco lahko podajo dovolj natančne podatke o fenomenu demence. Lyman (1998, v Mali et al. 2011: 25) pravi: »Fenomenološka perspektiva poudarja, da lahko naše razumevanje bolezni demence oblikujemo le z vključevanjem ljudi z demenco v raziskovanje demence in s pridobivanjem njihovih izkušenj.« Fenomenologija opozarja na vključitev perspektive ljudi z demenco in tudi njihovih svojcev v razumevanje demence, s tem je vnesla nova spoznanja in opozorila na kompleksnost in spremenljivost demence same. Prav ta perspektiva je pripomogla k spodbujanju biografske metode in zapisovanj izkušenj oseb z demenco v obliki biografije (Mali et al. 2011).

Feminizem je raznovrstna zbirka socialnih teorij, političnih gibanj, filozofij, ki so motivirane z izkušnjami žensk. Perspektiva opozarja, da so v populaciji oseb z demenco najpogosteje ženske iz preprostega razloga, ker je demenca bolezen starih, med starimi pa je več žensk kot moških (ibid.).

1.1.3.4 Socialno delovni model

Demenca pomeni hudo življenjsko preizkušnjo za osebe z demenco, za svojce, prijatelje, znance, strokovnjake. Socialno okolje osebe z demenco kot tudi svojce postaja vedno bolj manjše, saj se prijatelji, znanci, sosede... počasi odmikajo ali pa jim ljudje enostavno ne pustijo blizu. V takšnem stanju vsi udeleženci v medsebojnih odnosih z osebo z demenco

doživljajo stiske in težave, v katerih se težko znajdejo. Za socialno delo je značilno, da vstopa v vsa ta razmerja na poseben, svojstven način z upoštevanjem vseh posameznikov in njihovih medsebojnih odnosov, socialnih, kulturnih in ekonomskih procesov, ki vplivajo na osebo z demenco. Socialni delavci so v svojem delavskem odnosu do oseb z demenco naravnani na iskanje in mobilizacijo virov, ki bi pomagali, da bi ljudje z demenco lahko čim dlje časa živeli v skupnosti, ko pa to ni mogoče, predlagajo institucionalno varstvo-domove za stare, v katerih je socialno delo prisotno in razvija svoj poseben pristop dela z ljudmi z demenco (Mali et al. 2011).

Flaker (2003) pravi, da gre pri socialnem delu za uporabno znanost, tudi za znanost o ravnanju, celo za znanost ravnanja. Metode socialnega dela so širše od tega, kar socialni delavec dela, so tudi to, kar se z njim godi. Socialno delo se ukvarja s tem, kakšna je pomoč, kaj pogojuje, organizira in določa situacije, ko si ljudje pomagajo. Ne gre le za to, da teorije socialnega dela dajejo napotke, kako delati, kontekst in metoda se tudi prilagajata teoriji, ki je ne zanima predmet, ampak cilj intervencije, zato so v socialnem delu pomembne vrednote in naloge (ibid.).

Bistvena značilnost socialnega dela je, da deluje v nepredvidenih in nepredvidljivih situacijah, da ni mogoče predpisovati postopkov, ki so zaporedje dejanj, da dosežemo cilj, in so tudi konkretna manifestacija metod v celoti, lahko pa se opišejo nujna opravila, ki jih je potrebno opraviti, da je postopek v okviru socialnega dela legitimen (Flaker 2003).

Prav ta socialno delavski pristop bova v nadaljevanju najinega diplomskega dela tudi prikazali, še posebej pa bova osredotočeni na Usmeritve dela z osebami z demenco, ki jih je podalo Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, ki same tudi dovolj zgovorno kažejo na svojevrsten pristop stroke socialnega dela za delo z osebami z demenco.

1.1.4 TOTALNE USTANOVE

Velike zaprte ustanove so se začele pojavljati predvsem v 19. stol. nekje sočasno z naraščajočo industrializacijo, ki je onemogočala tradicionalne oblike pomoči varstva in skrbi v skupnosti. Pri nas so se pojavile t.i. ubožnice, blaznice in prisilne delavnice že v 19. stol., razcvet totalnih ustanov pa se je pri nas začel po 2. sv. vojni, ko so ljudi naseljevali v »ustrezne« ustanove, ki so bile običajno ločene od okolja. V srednjem veku pa so ustrezali definiciji totalnih ustanov dvor, samostan ter tudi gobavišče in špital, v obeh so imeli svoje mestu tudi stari ljudje. Od sodobnih ustanov je razlika v tem, da so bili »stopljeni« s takratno družbo, niso imeli mandata, ki bi jim ga podelila družba, ampak so bili družba (Flaker 1998).

Goffman (v Flaker 1998) je v svoji knjigi Azil obravnaval delovanje totalne ustanove celostno, razlaga njeno delovanje na podlagi terenskega dela (opazovanja z udeležbo), kar je močno vplivalo na razmišljanje o njej in tudi na proces dezinstitutionalizacije. Goffman (ibid.) je termin totalne uvedel zaradi totalnega zajetja posameznikovega življenja (delo, zabava, rekreacija...), vsi vidiki življenja potekajo na istem kraju in pod isto oblastjo, zanje obstaja urnik, totalnost zajetja simbolizirajo tudi ovire, ki so postavljene med samo ustanovo in zunanjim svetom, kot so bodeča žica, otoki, zidovi ipd. Našteje pet skupin takih ustanov in v eno izmed teh skupin se uvrščajo tudi domovi za ostarele. Goffman (v Mali 2006) trdi, da so totalne institucije »drevesnice« za spreminjanje oseb, vsaka je naravni eksperiment o tem, kaj lahko naredimo jazu, in poudarja, da je za razumevanje tega procesa potrebno poučiti interakcije z vidika oseb, ki so v totalni ustanovi.

Institucionalni prostor je prostor, za katerega velja posebna oblast in namen, je omejen na kompleks ustanove. Prostori so lahko bolj odprti (dostopni za vse, knjižnice, trgovine...) ali bolj zaprti (šole, samostani...). Bolj so zaprti, večja je formalna in moralna odgovornost do posebne oblasti (Flaker 2003).

Mali (2008) ugotavlja, da je v Sloveniji izrazito institucionalna usmeritev, kar se tiče pomoči starim ljudem. Že od 14. stol. naprej je skrb za stare vezana na institucije, kar pojasnjuje nastalo situacijo, ki je močno vezana na tradicijo. Poleg tega so vlivale na razvoj varstva starih še posledice 2. sv. vojne, neurejene pravice iz socialnega in pokojninskega zavarovanja, neurejena stanovanjska vprašanja ter nizek življenjski standard, kot tudi pospešena industrializacija in modernizacija ter razvoj medicine in gerontologije. Vsi ti dejavniki pa so vplivali tudi na odnos družbe do starih ljudi in staranja (ibid.).

Kot drugje po svetu se je tudi v Sloveniji pojavila transformacija preimenovanja ubožnic v domove za stare oz. onemogle po 2. sv. vojni, pogosto z namenom ustvarjanja bolj humane podobe ubožnic, kar pa je ostalo le pri drugačnem poimenovanju, življenjske razmere pa so ostale enake. Poleg tega je v tem času nastala še druga skupina domov za stare, ki je bila umeščena v adaptirane (za silo vzdrževane) stare gradove in graščine izven mest, kjer so bile življenjske razmere slabe (Mali 2008).

Mali (ibid.) ugotavlja, da se sicer spreminja odnos ljudi do institucij in vloga institucij v življenju ljudi, a institucije vendarle ostajajo. Domovi za stare so postali ena izmed možnih prostorov za (pre)živetje starih ljudi, ki sicer imajo izbiro, a njihova kakovost življenja se s tem ni spremenila. Mali (2006) pravi, da je življenje v domovih za stare postalo področje kritike javnosti, strokovnjakov in uporabnikov, da koncepti domov iz preteklosti ne ustrezajo današnjim potrebam, željam in zahtevam uporabnikov. Pojavljati se je začela nova filozofija, kjer ni več bistveno vprašanje kvantitete (koliko programov pomoči, koliko ustanov, kako usposobljene strokovne delavce...), ampak kako vse to vpliva na reševanje problemov ljudi in njihovo kvaliteto življenja, v okviru katere se upošteva posebnosti posameznika, njegove potrebe, želje in interesi (ibid.).

V Usmeritvah za delo z ljudmi z demenco na področju institucionalnega varstva starejših (2011) je podano dejstvo, da morajo imeti izvajalci institucionalnega varstva izoblikovan koncept in program socialnega dela s stanovalci z demenco, v katerem so jasno opredeljeni cilji, temeljna načela in metode dela, organizacijske oblike, postopke vključevanja stanovalcev, prostorske in kadrovske rešitve ter vsebinski program aktivnosti. Razvile so se tri oblike obravnav oseb z demenco:

- **integrirana oblika** (stanovalci z demenco bivajo z ostalimi stanovalci in tudi njihova obravnava poteka skupaj z zdravimi stanovalci);
- **segregirana oblika** (nastanitev in obravnava stanovalcev z demenco je ločena v okviru posebnega oddelka);
- **kombinirana oblika**, pri kateri nastajajo različne kombinacije segregacije in integracije: **delno segregirana** (prevladovanje integrirane obravnave z elementi segregacije) in **delno integrirana** (prevladovanje segregirane obravnave z elementi integracije).

Nobena oblika nima določene prednosti, vsaka oblika ima svoje prednosti in pomanjkljivosti (ibid.).

Institucija s svojim načinom delovanja in pravili življenja vpliva na ljudi v njej večplastno, celostno in zajema pravzaprav vsa področja človekovega delovanja. Obenem pa ljudje vstopajo v institucijo z že oblikovanimi osebnostnimi značilnostmi, določenim znanjem, sposobnostmi in navadami. Osnovni problem institucije je v tem, da institucijo sicer ustvarjajo posamezniki, a kljub temu ni v celoti prilagojena posameznikovi osebnosti (Mali 2008:133).

1.1.5 ZAKON O DUŠEVNEM ZDRAVJU (ZDZDR)

Delovanje na področju duševnega zdravja, kamor se je klasificirala tudi demenca, je v Sloveniji opredeljeno v Zakonu o socialnem varstvu in Nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013-2020, v Zakonu o nepravdnem postopku (opravilna sposobnost, pridržanje oseb v psihiatrični bolnišnici), Zakon o zdravstveni dejavnosti (sprejem bolnika), Pravilniku o standardih in normativih socialno varstvenih storitev ter z drugimi zakoni in podzakonskimi akti.

Zakon o duševnem zdravju je bil sprejet 23. julija 2008 (Ur. l. RS, 77/2008) in ureja področje duševnega zdravja:

- *določa sistem zdravstvene in socialno varstvene skrbi na področju duševnega zdravja, nosilce te dejavnosti - mrežo izvajalcev programov in storitev za duševno **zdravje: izvajalci psihiatričnega zdravljenja** (psihiatrične bolnišnice, psihiatrične ambulante s koncesijo, zdravniki specialisti s koncesijo, klinični psihologi s koncesijo, osebni zdravniki s koncesijo), **izvajalci socialno varstvenih storitev in programov** (javni socialno varstveni zavodi z varovanimi oddelki in druge pravne in fizične osebe s koncesijo ali dovoljenjem), **izvajalci obravnave v skupnosti** (javni socialno varstveni zavodi, izvajalci psihiatričnega zdravljenja, druge pravne in fizične osebe s koncesijo ali dovoljenjem, nevladne organizacije s programi svetovanja, samopomoč, izobraževanje, vodenje dnevnih centrov, pisarn za svetovanje, stanovanjskih in bivalnih skupin, delo z družinami, zaposlitvenimi centri, usposabljanji za delo...),*
- določa pravice oseb med zdravljenjem v oddelku pod posebnim nadzorom psihiatrične bolnišnice, obravnavo v nadzorovanem oddelku socialno varstvenega zavoda in v nadzorovani obravnavi – spoštovanje temeljnih človekovih pravic in

svoboščin, pravice do dopisovanja in uporabe elektronske pošte, pravica do pošiljanja in sprejemanja pošilk, pravica do sprejemanja obiskov, pravica do uporabe telefona, pravica do gibanja, pravica do zastopnika; te pravice se lahko tudi omejijo;

- *določa postopke sprejema osebe na zdravljenje v oddelek pod posebnim nadzorom psihiatrične bolnišnice (s privolitvijo ali brez - če ogroža svoje življenje ali življenje drugih ali če huje ogroža svoje zdravje ali zdravje drugih ali povzroča hudo premoženjsko škodo sebi ali drugim, kar je posledica duševne motnje s posledico hude motenosti presoje realnosti in sposobnosti obvladovanja svojega ravnanja in če tega ni mogoče odvrniti z drugimi oblikami pomoči; sprejem se opravi na podlagi sklepa sodišča ali v nujnih primerih pred izdajo sklepa sodišča, ko je zaradi zgoraj omenjenih razlogov nujno potrebno osebi omejiti svobodo gibanja oz. preprečiti stik z okolico; zdravnik je tisti, ki osebo z napoti v psihiatrično bolnico, pelje jo z reševalnim vozilom, po potrebi v spremstvu policije, sprejemni zdravnik psihiatrične bolnice ugotovi prisotnost razlogov za prisilni sprejem in lahko sprejem osebe odkloni ali osebo pridrži in ji poda razloge o pridržanju, jo seznanji o pravici do odvetnika, sprejemni zdravnik mora obvestiti najbližje osebe, zakonitega zastopnika v štirih urah od sprejema in tudi v štirih urah obvesti direktorja psihiatrične bolnišnice. Direktor o pridržanju takoj obvesti pristojno sodišče, postopek na sodišču steče po uradni dolžnosti, ko se določi v enem dnevu sodni izvedenec in odvetnik osebe s sklepom, v enem dnevu od izdaje sklepa izvede obisk osebe v prisotnosti odvetnika, zagovornika in izvedenca, sodišče potem zasliši vse, ki bi lahko dali podatke, pomembne za odločitev; v treh dneh od obiska mora izdati sklep, da se osebo zadrži v oddelku pod posebnim nadzorom, izpusti iz tega oddelka, odredi sprejem v varovani oddelku socialno varstvenega zavoda ali osebi odredi nadzorovano obravnavo; na podlagi sklepa sodišča je postopek, da se predlog vloži s strani izvajalca psihiatričnega zdravljenja, centra za socialno delo, koordinatorja nadzorovane obravnave, najbližje osebe ali državnega tožilstva; predlog vsebuje podatke z navedbo razlogov, mnenje osebnega zdravnika ali psihiatra, ki je osebo pregledal, ki ne sme biti starejše od sedmih dni; predlog v enem dnevu od prejema pošlje osebi, katero poduči o pravici do odvetnika; osebo pregleda izvedenec in v treh dneh izda mnenje, sodišče potem zapiše narok, kjer se povabi vse, ki bi lahko dali podatke, nato odloči: da se osebo sprejme v oddelek pod posebnim nadzorom za*

maksimalno 6 mesecev ter določi tudi psihiatrično bolnišnico, da se osebo sprejme v varovani oddelek do 1. leta ali se predlog zavrne. Vse to v roku treh dneh od naroka, v obravnavo v varovani oddelek socialno varstvenega zavoda, v nadzorovano obravnavo (obravnavo oseb s hudo ali ponavljajočo se duševno motnjo na podlagi sklepa sodišča pod nadzorom psihiatrične bolnice) in obravnavo v skupnosti (pomoč osebam, ki ne potrebujejo več zdravljenja v psihiatrični bolnici ali nadzorovani obravnavi, potrebujejo pa pomoč pri psihosocialni rehabilitaciji, vsakdanjem življenju, koordinator obravnave v skupnosti) .

Pravna podlaga obravnave oseb z demenco je zgoraj omenjeni Zakon, ki med drugim ureja področje duševnega zdravja, kamor se prišteva demenca. Ljudi, ki jih prizadene ta bolezen, se lahko tudi po pravni poti na podlagi sklepa sodišča namesti v institucionalno varstvo, velikokrat tudi brez njihove privolitve.

Zakon o duševnem zdravju je uvedel tudi tri nove institute: koordinator nadzorovane obravnave, koordinator obravnave v skupnosti ter zastopnik pravic oseb na področju duševnega zdravja. Zakon določa ljudem pravico do zastopnika v postopkih obravnave v oddelku pod posebnim nadzorom, v varovanem oddelku in v nadzorovani obravnavi. Vse osebe, ki imajo diagnozo demenca in so nameščene v institucionalno varstvo, morajo imeti že ob sprejemu na oddelek pravico do zastopnika, ki varuje njihove pravice, interese in koristi. Domovi za stare morajo o tej pravici ljudi obvestiti in jim tudi zagotoviti možnost priti v stik z zastopnikom. V domovih za stare, v katerih sva opravljali najino anketo, sva opazili, da imajo na javnih mestih zložene letake z informacijami o zastopništvu in zastopnikih.

1.1.6 VKLJUČITEV V INSTITUCIONALNO VARSTVO

Flaker (2013) pravi, da je premestitev, namestitev najbolj radikalen in intenziven poseg v življenje uporabnika, ko se ga izvzame iz njegovega okolja in se ga premesti v drugega. To je potrebno takrat, ko je izvorno okolje preveč ogrožajoče za posameznika ali ko ni mogoče zagotoviti ustrezne oskrbe v domačem okolju. Premestitev lahko vzamemo kot tehnično operacijo – posameznik postane stvar, ki jo je potrebno premestiti, namestiti nekam drugam v okolje, kjer je vnaprej strukturirano (v njem vladajo pravila, z njimi upravljajo strokovnjaki in v njem že živijo ljudje). Pogosto se uporabniki težko prilagajajo na novo okolje. Premestitev

ima poleg namena popravljanja in skladiščenja še produktiven namen, kar pomeni, da je lahko zatočišče, kjer se človek počuti varneje, kjer si lahko opomore in pripravi na nove izzive. Namestitev je lahko začasna, prehodna ali pa dolgotrajnejša rešitev. Dolgotrajnejšo namestitev ustvarja odsotnost drugih možnosti za dolgotrajno oskrbo, organizirano pomoč in podporo (ibid.).

Ivajnsič (1999) pravi, da se je veliko število ljudi odločilo za prihod v dom zaradi nuje, ko niso mogli več ostati v svojem domačem okolju, bodisi zaradi slabega zdravstvenega stanja ali odvisnosti od tuje pomoči, in zanje je prihod v dom pomenil neko nujo. Flaker (2008) ugotavlja, da je odhod v dom posledica pobude ljudi iz neposrednega okolja starostnika, ti ljudje pa so pogosto v navezi s strokovnjaki. Kar seveda ni nujno, je pa verjetno zelo pogosto.

Namen vključitve v institucionalno varstvo je zagotavljanje organizirane in celovite skrbi za odraslo, telesno in duševno prizadeto osebo, razvijanje individualnosti in harmoničnega vključevanja v skupnost in okolje, nameščanje v varstveno delovne centre-celodnevna oskrba. Izvajalci tega pooblastila so strokovni delavci po 69. členu Zakonu o socialnem varstvu.

To pooblastilo nalaga strokovnim delavkam naslednja opravila:

- pregled dogovora (strokovni delavec pregleda dogovor, ki je sklenjen v posebnem socialnem zavodu);
- ugotovitveni postopek (pogovor z varovancem, sodelovanje z institucijami, seznaniti se jih s postopkom, kakšna dokumentacija je potrebna za izdajo odločbe in ugotavljajo se varovanceve želje, njegovo videnje);
- odločba/sklep;
- spremljanje (ugotavljanje, kako se varovanec počuti, njegovo sodelovanje v zavodu, skupno reševanje morebitnih težav, iskanje najustreznejših rešitev...).

Kornhauser in Mali (2013) ugotavljata, da oskrba starega človeka ne poteka več v ožjem družinskem okolju, vedno več starih ljudi je nameščenih v domovih za stare, kar je zanje velika sprememba na različnih področjih, ki se kaže v spremenjeni funkcionalnosti socialnih omrežij, opravljanju dnevnih rutin ter tudi na finančnem področju. Hojnik-Zupanc (1999, v Kornhauser, Mali 2013) govori, da je življenje v domu za marsikoga izhod iz življenjske zagate in je nujen za preživetje. Prehod iz domačega okolja v institucionalno varstvo spremljajo težave, še posebej ko se posameznik ni sam odločil za odhod. Ob tem je potrebno tudi, da mora uporabnik v celoti sprejeti domski način življenja, sicer ima težave (ibid.).

Izkušnje govorijo, da kljub izbiri svojega življenjskega prostora starih ljudi ob upoštevanju vseh dejavnikov, ki vplivajo na življenje in izbiro, včasih ne gre za izbiro, ki bi si jo stari ljudje želeli, morda gre bolj za izbiro svojcev, za njihove želje, interese in zmožnosti. Ob dejstvu, da je demenca tista, ki poleg same starosti zelo vpliva na odločitve svojcev, imamo opraviti s precejšnjim številom neprostovoljnih uporabnikov, o čemer bova govorili v enem izmed naslednjih poglavij.

Opaziti je, da je le peščica takih, ki se za institucionalno varstvo odločijo sami. Največkrat gre za ovdovele ljudi, ki nimajo veliko svojcev. Za ljudi, ki so bili v svojem domu resnično osamljeni, in za ljudi, ki se najverjetneje niso niti zavedali, da obstajajo še kakšne druge možnosti, s katerimi bi si lahko pomagali še na kak drug način kot pa z odhodom v institucijo.

1.1.7 SPREJEM V INSTITUCIONALNO VARSTVO

Za sprejem v institucionalno varstvo je potrebno oddati prošnjo za sprejem v dom za stare ter zdravniško mnenje, ki ne sme biti starejše od enega meseca. Če ima oseba skrbnika za posebni primer, je potrebno priložiti kopijo odločbe centra za socialno delo o skrbništvu za poseben primer. Če uporabnik nima dovolj lastnih sredstev za pokrivanje domske oskrbnine, morajo razliko kriti zavezanci za doplačilo (običajno otroci), ki k prošnji priložijo izjavo o doplačilu. Če uporabnik ne ureja sam vseh pravnih zadev v zvezi z urejanjem postopka institucionalnega varstva, lahko pooblasti določeno osebo, ki zadeve uredi namesto njega. To pooblastilo mora priložiti k prošnji za sprejem. Ko je vloga za sprejem v institucionalno varstvo popolna, se prosilec uvrsti na listo čakajočih. V primeru, da vloga ni popolna, socialna delavka v domu za stare poziva k dopolnitvi prošnje po Zakonu o upravnem postopku. Prosilcu za sprejem v institucionalno varstvo pošlje dopis, v katerem poziva prosilca, kako in s kakšnimi dokazili naj prošnjo dopolni. Ko je prošnja popolna in je mesto v domu za stare prosto, je sprejem stanovalca možen. Pred sprejemom socialna delavka ter direktorica stanovalcu ali njegovim svojcem pošljeta še dopis, v katerem so navedene potrebščine, ki naj jih stanovalec prinese s seboj. Ob sprejemu socialna delavka stanovalcu ter svojcem posreduje še en izvod hišnega reda, en izvod cenika dodatnih storitev ter listo kontaktnih števil. Ker je stanovalec zamenjal kraj prebivališča, ga je potrebno začasno prijaviti na začasnem prebivališču. Socialna delavka na upravno enoto sporoči, da ima dom za stare novega stanovalca ter njegove podatke (ime, priimek, EMŠO, naslov začasnega prebivališča). Upravna enota pa ji pošlje izpolnjen obrazec, katerega socialna delavka hrani v svojem spisu

o stanovalcu. Svojci oziroma zakonski zastopniki ob sprejemu dopolnijo in podpišejo tudi obrazec o kontaktnih podatkih oziroma o pooblastilu osebe za urejanje zadev v zvezi s stanovalcem.

1.1.8 NEPROSTOVOLJNI UPORABNIKI

V socialnem delu srečujemo veliko ljudi, ki jih opredelimo kot uporabnike, kliente, čeprav sami tega ne želijo. Prejemajo psihosocialne storitve, čeprav jih aktivno ne iščejo. Stroka jih imenuje neprostopoljni uporabniki (Šugman Bohinc 2006). Neprostopoljne uporabnike delimo na mandatne in nemandatne. Mandatni uporabniki so tisti, ki jim je bila storitev socialne ustanove predpisana z zakonsko odredbo ali ukrepom. Tu govorimo o zapornikih, osebah z zakonsko določenimi stiki z družino zaradi suma zlorabe, zanemarjanja (ibid.)...

Nemandatni neprostopoljni uporabniki so tisti uporabniki, ki doživljajo formalni ali neformalni pritisk, ki jih privede do tega, da sprejmejo socialne storitve. To so običajno področja socialnega dela brez zakonske odločbe. Področja, kjer imajo drugi moč, da pripisujejo težave in vplivajo na potencialne uporabnike, da privolijo v storitev. Z nemandatnimi neprostopoljnimi uporabniki se običajno srečujemo na področju dela s starimi, uporabniki s težavami z drogami, ljudmi z ovirami, na področju zaščite otrok, duševnega zdravja (ibid.).

Iz dosedanjih izkušenj lahko rečeva, da je večina starih ljudi v domovih za stare nemandatnih neprostopoljnih uporabnikov. Velikokrat se za namestitev v dom ne odločijo sami, ampak pod pritiskom svojcev oziroma zaradi slabega psiho-fizičnega zdravja. Mandatni neprostopoljni uporabniki pa postanejo osebe z demenco, ki so nameščene na varovane oddelke. Tem osebam je z zakonom odvzeta poslovna sposobnost ter postavljen skrbnik.

1.1.9 VLOGA SOCIALNEGA DELAVCA PRI DELU Z OSEBAMI Z DEMENCO V INSTITUCIONALNEM VARSTVU

Flaker (2013) pravi, da je socialno delo ena izmed redkih strok, ki nima svojega posvečenega prostora, kot npr. zdravniki, ki imajo bolnišnice, pravniki sodišča in zapore... Te ustanove na zunaj sporočajo svoje moralno in družbeno poslanstvo, navznoter pa urejajo prostor po namenu, ki ga imajo in ki odseva hierarhijo, ideologijo in vednost, obenem pa tudi omogočajo

nadzor nad uporabniki. Socialno delo je nastalo v prvi resni krizi posebnih ustanov zapiranja na koncu 19. stoletja, ko so ustanove postale odlagališča oz. skladišča odvečne delovne sile, namesto da bi postale ustanove poštenja, zdravja in narodnega bogastva. Socialno delo je bilo odgovor na nove potrebe po širjenju nadzora. V pomanjkanju institucionalnega prostora, kamor bi se človeka napotilo, mora socialno delo iti h človeku, se naučiti njegovega jezika, običajev in navad, spoznati njegov prostor in na njegovem terenu delati z njim, hkrati pa tudi njegov življenjski prostor spreminjati, preurejati, prilagajati. Zaradi pomanjkanja institucionalnega prostora je socialno delo po eni strani prisiljeno stopiti v prostor, kje človek živi, in razviti orodja spoznavanja in delovanja ljudi, ki z njimi dela, po drugi strani pa mora razviti alternativne prostore (realne in virtualne) ali pa se vsaj umestiti vanje (ibid.).

Socialno delo je sicer nastalo kot negacija institucij, a ima svojo vlogo v njih, prispeva tisto, česar ustanova nima, kar je njen primanjkljaj. Socialni delavci vzpostavijo stik z domačim okoljem, gredo k uporabnikom domov, so strokovnjaki za stike s svojci, so prevajalci med jezikom ustanove in vsakdanjim jezikom, prevajalci diagnoz, mnenj in postopkov v razumljiv jezik uporabnikom, pojasnjujejo pa tudi kontekst in prevajajo sodelavcem v timu, kaj uporabnik misli, čuti (Flaker 2013)...

Socialni delavec potrebuje za delo s starimi znanja o procesu staranja, socialni politiki ter o različnih pristopih in metodah, sposobnosti presojanja, sodelovanja v multidisciplinarnih timih, povezovanja različnih generacij. Socialni delavec ocenjuje psihične, emocionalne, kognitivne in socialne zmožnosti starega človeka, povečuje zmožnosti za spopadanje s težavami. Ob svojem delu pa naleti na zelo različne težave: ranljivost starih ljudi, demenco, osamljenost, nasilje, slepe stare ljudi... Je nekakšen koordinator storitev, saj pridobiva starim ljudem in njihovim družinam pomoč različnih služb v lokalnem okolju (Mali 2008). Milošević Arnold (2000) ugotavlja, da imajo socialni delavci ključno vlogo, omogočanje ljudem dostop do različnih oblik pomoči, storitev in dajatev, ki jih potrebujejo.

Ljudje, ki se ukvarjajo s področjem duševnega zdravja, morajo nameniti pozornost in vso svojo dejavnost vprašanju salutogeneze (zdravju in dobrobiti) v nasprotju s patogenezo (bolezni). S tem se želi izboljšati kakovost življenja posameznika, skupine in družbene skupnosti kot celote (Jurko, Ovsenik 2002).

1.1.10 NAČELA GERONTOLOŠKEGA SOCIALNEGA DELA

Mali (2008) pravi, da je socialno delo s starimi specifično področje socialnega dela in je povezano z gerontologijo, ki je socialno-medicinska znanost, katera je vplivala na splošno družbeno razumevanje staranja in odnos do starih.

Načela gerontološkega socialnega dela, ki jih je potrebno upoštevati pri delu s starimi ljudmi, so:

- mobilizacija moči in sposobnosti starih ljudi (v ospredju so sposobnosti, izkušnje starega človeka, ki mu pomagajo pri reševanju težav),
- maksimalno funkcioniranje (ocnitev vpliva različnih dejavnikov na življenje starih ljudi ter mobilizacija razpoložljivih virov moč v posamezniku in njegovi socialni mreži),
- zagotavljanje okolja, ki ne bo omejevalo človeka (prehod človeka iz domačega okolja v institucionalno naj bi bil postopen in v skladu z njegovimi potrebami in željami),
- etičnost (za to je potrebno znanje o kulturnih posebnostih in razlikami med starimi ljudmi),
- etičnost pri delu (upoštevamo spoštovanje in ohranjanje dostojanstva starih ljudi),
- sistemska perspektiva (upoštevamo potrebe in želje starih ljudi in jih usklajujemo z različnimi sistemi),
- postavljanje ustreznih ciljev (cilji so skladni z življenjskimi okoliščinami in željami starega človeka, morajo motivirati človeka za optimalno aktivnost za doseganje cilja) (ibid.).

1.1.11 NALOGE SOCIALNE DELAVKE V INSTITUCIONALNEM VARSTVU

Flaker (2003) opozarja, da mora socialni delavec, ko vstopa v institucionalni prostor, upoštevati pravila tega prostora in njegovo oblast, hkrati pa lahko te ureditve problematizira tako z uporabniki kot z zaposlenimi.

Mali (2008) pravi, da je socialni delavec v domovih za stare prisoten v vseh obdobjih – od prvega stika posameznika z institucijo do sklepne, poslovilne faze. Naloge socialnega delavca v domu za stare si sledijo po točno določenemu zaporedju, kot si sledijo faze bivanja

stanovalcev v domu. Pomanjkljivo izvedene naloge v predhodni fazi pomenijo pomanjkljivo izvedene naloge v naslednji fazi. Naloge si sledijo:

- naloge socialnega delavca pred prihodom stanovalca v dom (vezane so na urejanje formalnosti pred prihodom v dom, vzpostavitev dobrega osebnega odnosa, sodelovanje s svojci...),
- naloge socialnega delavca v času bivanja stanovalca v domu (sodeluje v vseh dejavnostih doma, nudi podporo tako stanovalcu kot svojcem v procesu prilagajanja in poskrbi, da se vsak stanovalec čim boljše vživi v novo življenjsko okolje...),
- naloge socialnega delavca ob odhodu stanovalca iz doma (priprava odpusta stanovalca v domače okolje, obravnava predloga za premestitev stanovalca v drugo institucijo, urejanje v primeru smrti),
- naloge socialnega delavca za zagotavljanje dobre klime v domu,
- naloge socialnega delavca kot spremljevalca institucionalnega življenja stanovalcev (pogosto je težko, saj institucija že v osnovi ni naklonjena posamezniku, v množici starih ljudi je težko skrbeti za posameznikove individualne potrebe in želje in jih usklajevati z zahtevami in cilji institucije; socialni delavec pogosto pride v protislovje s sodelavci, ki prihajajo najpogosteje iz medicinske stroke) (ibid.).

Naloga socialnega delavca je tudi individualno načrtovanje, čeprav tudi to ne preprečuje utrjevanje institucionalnih pristopov in ne zagotovi nujno posamezniku podpore, kot si jo sam želi ali meni, da jo potrebuje. Za nastanek ustrezne podpore je pomemben obseg vpliva, ki ga ima posameznik na načrtovanje, izvedbo, plačilo in ocenitev prejetih storitev. Potrebna je participacija uporabnika pri zagotavljanju socialno varstvenih storitev, s čemer se ustvari vtis, da je uporabnikom zagotovljen vpliv nad prejeta pomočjo in da imajo besedo, ki je upoštevana. Potrebno je zagotoviti uporabniku, kot izvedencu za svoje lastno življenje, da sprejema odločitve in se sooča z omejitvami sistema. Socialni delavec sodeluje z uporabnikom tako, da oba skupaj izhajata iz uporabnikove resničnosti in njegovih idej za poti iz stiske, deluje z njim in ob njem pri izvedbi ciljev. Uporabnik mora imeti zadnjo besedo, kar pa je zelo težko doseči, saj od socialnega delavca zahteva delo, in to je iskanje novih poti, pristopov, rešitev in razvijanja novih praks pri oblikovanju storitev (Škerjanc 2010).

Proces individualnega načrta poteka v treh fazah:

- načrtovanje (obsega razmislek o resničnosti in spremembah, uporabnik zapiše načrt: v uvodu preteklost, osrednji del sedanost z vidika vpliva, stikov, spretnosti in skrbi/veseljem, zadnji del je povezan s prihodnostjo, ki obsega cilje oz. poti iz stiske),
- delovanje ter
- ocena in novo načrtovanje (ibid.).

Flaker (2003) pravi, da si socialni delavec prizadeva za virtualne interese uporabnika, za tisto blaginjo, ki bi jo uporabnik imel, če bi jih bil sposoben izraziti, tudi če bi mu status to dopuščal, kar pomeni delovanje za uporabnika, kar je lahko v kakšnem primeru tudi proti dejanskim hotenjem uporabnika, ko socialni delavec presodi, da je to v njegovo korist. Temeljna zahteva socialnega delavca je, da deluje skupaj z uporabniki in ne namesto njih ali celo proti njim. Izvajanje zgolj skrbniške funkcije ni socialno delo. Socialni delavec mora biti povezan z uporabnikovo dejanskostjo. Tudi ni njegova naloga, da sodi in ocenjuje daleč od ljudi, ampak je povezan z njimi (ibid.). Flaker (2003: 40) meni: »Ne glede na to, koliko smo v socialnem delu prisiljeni izvajati skrbniško funkcijo, jo moramo dopolniti tudi z zagovorniško, uveljaviti dejanski pogled uporabnika. S tem velikokrat stopimo v protislovje med obema vlogama.«

1.1.12 PODROČJA DELA SOCIALNEGA DELAVCA V INSTITUCIONALNEM VARSTVU

Mali (2008) govori o delu socialnega delavca na različnih področjih, ki se med seboj prepletajo. Ta področja so:

- delo s svojci,
- sodelovanje socialnega delavca v domskem timu (sodelovanje z vsemi zaposlenimi v domu),
- delo kot mediator (opozarja zaposlene na morebitne spremembe v doživljanju in vedenju stanovalca, prenaša svoje poznavanje posameznika na drugo osebo z namenom vzpostavitve primernega odnosa med stanovalcem in zaposlenimi),
- v vlogi zagovornika (zagotavljanje pravic stanovalcem),
- skupinsko delo (organizira oblike skupinskega dela, saj najbolje pozna interese posameznika),

- inovativni programi (sodelovanje pri uvajanju inovacij v delovanju doma) (ibid.).

Socialni delavec naj bi vzpostavil s stanovalci sodelujoč odnos, ki temelji na spoštovanju in zaupnosti. Prispeval naj bi vire, moč, ki jo ima kot predstavnik sistema socialnega varstva. Uporabil naj bi veščine, znanja, izkušnje in spretnosti za prenos vpliva, ki ga ima kot strokovni delavec. S stanovalci naj bi sodeloval v zavezništvu, enotno v smeri udejanjanja cilja (Škerjanc 2006).

Uporabnik (stanovalec) in strokovni delavec (socialni delavec) bi se morala posvetiti vsakemu cilju posebej in v ideološkem delovanju raziskovati poti za njegovo uresničevanje po načelu »od besed k dejanjem«. Iskanje poti za uresničevanje ciljev in ocena potrebne podpore prineseta nabore nalog, storitev in drugih oblik pomoči na poti do cilja. Uporabnik in strokovni delavec se posvetujeta o zaporedju korakov za vsak cilj posebej in ugotavljata, kaj je potrebno opraviti (Škerjanc 2010: 140).

Ivajnsič (1999) meni, da so materialne razmere v domovih za stare dobre, za stanovalce je dobro poskrbljeno v smislu prehrane, nastanitve, zdravstvene oskrbe ter nege. Mali (2008) pravi, da lahko stanovalci sami izbirajo med različnimi dejavnostmi, aktivnostmi, skupinskimi oblikami druženja in organiziranimi kulturnimi prireditvami, vse to naj bi nekako nadomestilo izgubljeno domače okolje.

V novi paradigmi je potrebno polje dolgotrajne oskrbe integrirati, da ne bodo nesmiselne delitve na zdravstvene in socialne storitve, kar bo omogočalo sinergijo različnih strok v skupno strategijo pomoči in solidarnosti. Ena izmed pglavitnih stvari v domovih za stare in tudi v življenju nasploh so medsebojni odnosi (Flaker et al. 2008). Brandon in Brandon (1992) pravita, da je velik poudarek na uravnavanju odnosov med stanovalci in zaposlenimi. Zaposleni so poklicni skrbniki starih ljudi, plačani za svoje delo in se od njih pričakuje, da ljudi spoštujejo in upoštevajo. Po drugi strani pa pravita, da je ena najosnovnejših predpostavk navadnega prijateljstva ta, da odnos ni plačan. Delavci se morajo izogibati institucionalni miselnosti, ki teži v krepitev podrejanja in nadrejanja, težiti morajo k odvisnosti, saj si ljudje ne želijo biti le kompetentni in sami, potrebno je širiti socialno mrežo, poskušati se prilagajati drugemu, spoštovati, sprejemati, biti tolerantni (ibid.)...

Mali (2008: 6) pa pravi: »Verjamem, da so na tako kompleksnem področju, kot je institucionalno varstvo starih ljudi, iz perspektive profesionalcev mogoči zgolj majhni premiki

in majhne spremembe. Vendar pa še tako malenkostne spremembe prinašajo stanovalcem velike premike v življenju, ki so, kadar gre za spremembe na bolje, še toliko bolj zaželeni in pomembni.« Torej je dovolj zgolj kakšna malenkost, če s tem nekomu resnično, četudi za kratek čas, na boljše spremenimo njegovo življenje.

Škerjanc (2010: 187) lepo strne misli: »V sodelovanju, kjer ima uporabnik vpliv in zadnjo besedo pri oblikovanju pomoči zase, bodo uporabniki v sodelovanju s strokovnim delavcem prispevali svoje življenjske izkušnje in modrosti za premagovanje svoje stiske, izvedenstvo za svoje življenje in v prejemanju storitev socialnega varstva. Vse to je zbrano v tihih znanjih, za katere velja, da pomenijo nacionalno bogastvo. Zavzetim stanovalcem ukrepov in zakonodaje bodo zato izkušnje uporabnikov v prejemanju socialnovarstvenih storitev nepogrešljiv vir informacij za pripravo zakonov, ukrepov, storitev in programov. Takšen pristop usmeri pogled v perspektivo, v boljši jutri.«

Z namenom po boljšem jutri so se tudi v Sloveniji stvari glede institucionalnega varstva pričele premikati na bolje. S tem namenom so tudi nastale Usmeritve za delo z osebami z demenco na področju institucionalnega varstvu starejših. Snovalci so prepoznali dobre prakse in proces dela je lahko stekel.

1.1.13 POGOVOR S PRISTOJNIMI

Pogovor z gospo Janjo Romih, vodjo Sektorja za razvoj storitev in programov ter izvajanje analiz z direktorata za socialne zadeve na Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti v Ljubljani 4. 4. 2014.

Tekom najinega raziskovanja usmeritev za delo z osebami z demenco na področju institucionalnega varstva in tekom pisanja diplomskega dela so se pojavila nova vprašanja, na katere odgovorov nisva našli nikjer v obstoječi literaturi niti ne na spletu. Odločili sva se, da odgovore poiščeva sami pri pristojnih za Usmeritve, torej na Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. V stik sva stopili z gospo Janjo Romih, vodjo Sektorja za razvoj storitev in programov ter izvajanje analiz. Dogovorili smo se za sestanek in se kot dogovorjeno 4. 4. 2014 tudi sestali. Prijazno naju je sprejela in beseda je stekla. Skupaj smo predelale postavljena vprašanja in se o usmeritvah za delo z osebami z demenco pogovorile ter našle odgovore na najina nerazjasnjena vprašanja.

Gospa Romih je povedala, da je bil razlog za sprejetje Usmeritev za delo z osebami z demenco na področju institucionalnega varstva starejših (2011) ta, da so želeli s pomočjo priporočil, zapisanih v Usmeritvah, prispevati k hitrejšemu razvoju novih konceptov dela z uporabniki z demenco in bolj primerljivi obravnavi teh stanovalcev v vseh javnih zavodih in pri koncesionarjih. Usmeritve so dokument, ki nima zavezujoče pravne narave, predstavlja pa pregled veljavnih predpisov, strokovnih podlag in konceptov dela ter pregled nekaterih praks izvajanja institucionalnega varstva v oskrbi IV.

Ugotavljajo, da so se v tem času naredili bistveni premiki v smeri kvalitetnejše obravnave oseb z demenco v domovih za starejše. Hkrati pa je praksa pokazala na nove dileme in nekatere pomanjkljivosti v zvezi z izvajanjem predpisov socialnega varstva in Zakona o duševnem zdravju, na katere sta opozorila Socialna inšpekcija in Varuh človekovih pravic.

Zato so v letošnjem letu (2014) pripravili Dopolnitve k usmeritvam. Le-te so bile predstavljene direktorjem na delovnem srečanju v marcu, za strokovne delavce pa bosta pripravljena še dva ločena delovna posveta. Na teh dveh posvetih bodo izpostavljene tudi dobre prakse, ki jih je v Sloveniji že precej in so v celoti primerljive z najsodobnejšimi koncepti, ki jih lahko vidimo v tujini.

Populacija se tudi v Sloveniji stara, število oseb z demenco pa se hitro povečuje, zato bo na področju zagotavljanja storitev za starejše (tako storitvam v institucijah, kot storitvam v skupnosti) v prihodnje nameniti še več pozornosti. Pri tem pa nas mora voditi dostopnost in dosegljivost storitev za starejše ter možnost izbire. Usmeritve je predlagalo Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti ter skupnost socialnih zavodov.

Delovna skupina, ki je Usmeritve za delo z osebami z demenco na področju institucionalnega varstva oblikovala, se je ustanovila na pobudo Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Kot že rečeno, so v manjši delovni skupini bile pripravljene Usmeritve za področje institucionalnega varstva starejših, v bodoče pa imajo v planu tudi Usmeritve za izvajalce pomoči na domu oz. druge izvajalce storitev v skupnosti.

Podskupina, ki je pod okriljem Ministrstva pripravljala Usmeritve, je bila sestavljena iz strokovnjakov iz domov (vabljeni so bili glede na obravnavano vsebino ter znanja in izkušnje, ki jih imajo na področju demence). Delovna skupina se je sestajala največkrat na Ministrstvu, nekajkrat pa so si na terenu ogledali primere dobrih praks. Občasno so k sodelovanju povabili

tudi zdravnike, ki se ukvarjajo z demenco, ter predstavnike Socialne inšpekcije in Varuha človekovih pravic ter tudi Fakulteto za socialno delo.

Pri pripravi Dopolnitve usmeritev so se zavestno odločili, da vseh prilog, ki jih omenjajo v gradivu, ne bodo prilagajali, temveč jih bodo prepustili aktivom strokovnih delavcev po domovih, da izberejo in kot priporočilo posredujejo domovom najboljše primere, ki so že v uporabi.

V konceptu brez omejevanja gibanja stanovalcev je namreč zelo pomemben del individualnega načrta ocena tveganja. Ocena tveganja ugotavlja verjetnost, da se bo nekaj zgodilo in predvideva načine zmanjšanja tveganja.

Gospa Romih je povedala, da v skladu s 24. členom Pravilnika o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva (Ur. list RS, št. 38704, 23/06, 42/07) izvajalci te storitve pripravljajo individualni program obravnave (v nadaljevanju IP) v 30. dneh po nastanitvi uporabnika v dom. Ob spremljanju uporabnikovih potreb preverjajo ustreznost sklenjenega dogovora o trajanju, vrsti in načinu zagotavljanja storitev in po potrebi predlagajo sklenitev dodatka k dogovoru. IP pripravijo na obrazcu, ki ga izdelajo strokovni delavci vsak za svoje področje in zajema podatke o tem, kaj uporabnik trenutno zmore in kakšne oblike pomoči prejema, in ocenjujejo potrebe, ki niso zadovoljene, predlagajo ustrezne storitve, ki bi pripomogle, da se uporabniku izboljša kvaliteta življenja. Usmerjeni so predvsem na **cilje**. Storitve predlagajo v skladu z normativi in opravili, ki so zajeti v ceni standardnih storitev, ponudijo pa tudi dodatne storitve oz. aktivnosti, ki so naravnane terapevtsko, upoštevajo sodobno doktrino in dobro prakso za delo z osebami z demenco. Storitve se izvajajo v manjših skupinah.

V enotah z demenco zagotavljajo timsko delo stalnega kadra. Strokovni delavci uporabljajo pri delu metode in tehnike validacije (bazalno stimulacijo - terapevtski vrt, terapijo z glasbo, terapijo z živalmi, aromaterapijo, gospodinjske aktivnosti, gibalne aktivnosti...).

Pozornost namenijo tudi uporabnikovi socialni mreži, ki jo lahko vključijo v realizacijo zastavljenih ciljev in zadovoljevanje potreb uporabnika (svojci, skrbnik, druge pomembne osebe).

Upoštevajo pet magnetov v skladu z doktrino izdelave IP, in sicer: vpliv, spretnosti, stike, bolečino in vire.

Obvezen del individualnega programa je **vnaprej izražena volja stanovalca** v zvezi s storitvami, ki jih želi, da jih izvajamo zanj, ko bo to potrebno (usmerjen vprašalnik).

Z individualnim načrtom je podobno kot z analizo tveganja. Domovi sicer imajo individualne načrte, zato vzorca niso prilagajali, prepuščajo pa stroki, da ponudi kot predlog najboljše izdelke, ki so trenutno v rabi.

Gospa Romih pravi, da se morajo držati obstoječe zakonodaje, ki pa trenutno v celoti ne sledi razvoju in uvajanju novih konceptov, zato se na Ministrstvu zavedajo, da jo bo potrebno čim prej dopolniti in uskladiti. Usmeritve so le priporočila in pomoč domovom in niso zavezujoče.

Ministrstvo upoštevanje Usmeritev spremlja s pomočjo poročil o izvedenih inšpekcijskih nadzorih ter s pomočjo poročil z obiskov Varuha človekovih pravic, pa tudi na podlagi vtisov, ki jih predstavniki Ministrstva dobijo ob obiskih domov.

Za primer dobre prakse je gospa Romih povedala, da je težko izpostaviti zgolj nekaj primerov, saj je dobrih praks iz leta v leto več. V mislih je imela domova, ki so jih obiskali tudi z delovno skupino: Lendava in Dravograd (imata posebej zgrajene prilagojene enote za demenco), pa tudi Dom starejših občanov Šentjur kot primer, kako lahko staro zgradbo prilagodiš za potrebe novih konceptov dela, pred dnevi so odprli novo najsodobnejšo enoto Doma starejših občanov Ljutomer v Stročji vasi in podobno. Povedala je, da je naštevanje nehvaležno, saj se številni domovi trudijo in imajo rezultate v prilagajanju svojih domov.

Dobrih praks je že toliko, da se ni treba več zgledovati po tujini, saj imamo tudi doma marsikaj za videti. Ponudba je raznolika, saj vsak dom prilagodi koncept dela svojim možnostim in potrebam svojih stanovalcev. Ministrstvo ne daje prednost nobeni od različnih ponudb, za njih je pomembno le, da se dosledno izvajajo načela dela z osebami z demenco in da se zagotavlja storitve, ki so prilagojene potrebam uporabnika hkrati pa zagotavlja dostojanstvo stanovalcev ne glede na stadij demence.

Glede doslednega upoštevanja Usmeritev je povedala, da je kadrovski primanjkljaj v institucionalnem varstvu ena izmed težav, katerih se zavedajo in upajo, da se bodo tudi na tem področju stvari premaknile. Zavedajo se, da je neka zadeva lahko zelo dobro zastavljena, a težko uresničljiva zaradi pomanjkanja ljudi, ki bi jo izvajale. Sicer se na prostovoljce, pripravnike, javne delavce in ostale pripravljene pomagati ne smejo zanašati in z njimi reševati težave s pomanjkanjem kadra, čeprav danes mnogi domovi ravno z njimi rešujejo kadrovsko stisko. Vsekakor pa bi bilo nujno to področje čim prej urediti.

Novi koncepti dela (psihosocialni pristop) zahtevajo tudi drugačne profile kadra; koncepti dela brez oviranja z osebnim spremljanjem zanesljivo potrebujejo več razpoložljivega kadra; kadra je premalo tudi za zagotovitev ustreznega števila zaposlenih ponoči in podobno.

Opažajo, da je veliko težav predvsem na področju zagotavljanja prostorskih normativov, še posebej za potrebe verifikacije varovanih oddelkov. Številne domove je praktično nemogoče prilagoditi za potrebe novih konceptov dela. Sredstev za investicije ima država vedno manj.

V preteklih letih so bila izvedena številna izobraževanja za področje demence (Ministrstvo v sodelovanju s Socialno zbornico Slovenije in Skupnostjo socialnih zavodov Slovenije). Številni domovi so v celoti usposobili za delo z osebami z demenco vse zaposlene.

Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti je okrepilo sodelovanje z Ministrstvom za zdravje: pripravili so skupno analizo razmer, pravkar pa nastaja Strategija za področje obvladovanja demence. Želijo si tudi, da bi prepoznali težave z obstoječim Zakonom o duševnem zdravju in ga čim prej spremenili.

1.2 NAČELA DELA Z OSEBAMI Z DEMENCO

1.2.1 NORMALIZACIJA

Po Škerjanc (2010) nekateri avtorji razumejo pojem normalizacije kot vodilo za premeščanje ljudi z učnimi težavami iz institucij v skupnost, drugi kot načelo za izvajanje norm v obravnavo hendikepiranih ljudi, tretji pa kot proces, ki je omogočil diskurz družbenih znanosti. Flaker (1993, v Škerjanc 2010) obravnava normalizacijo kot dva nasprotujoča si pojavi: en izključuje ljudi iz družbe (že v 19. stol. oblast ustvari posameznika na podlagi odstopov od normalnosti, ki je bil ideal, če ljudje niso bili zmožnosti zadostiti temu idealu normalnosti, so jih zapirali v totalne ustanove) in drugi, ki vključujejo ljudi v družbo (normalizacija 20. stol., ki temelji na etični, politični in estetski zahtevi po razpustitvi totalnih ustanov in prenehanju internacije, ostercizma in stigmatizacije).

Normalizacija je eden izmed najbolj znanih konceptov, ki vpliva na spremembo pogleda na ljudi s težavami v duševnem zdravju. Termin ponuja smernice, kako naj bodo službe organizirane, da bi ustvarile enake vzorce in razmere za vsakega posameznika, tako za tiste, ki imajo težave v duševnem zdravju, kot tiste, ki jih nimajo. Vsi posamezniki imamo pravico, da lahko ne glede na duševno ali telesno stanje živimo kot državljani. Znotraj socialnih služb je potrebno zagotoviti večjo kakovost življenja in normalizacija je načelo, ki naj bi k temu pripomoglo. Vključevati bi morala tudi možnost zmenkov, poroke, romance in tudi spolne aktivnosti (Videmšek 2013). Nirje in Mikkelson (skandinavski avtorja, ki sta uvedla pojem normalizacije konec 60. let prejšnjega stoletja (Rode et al. 2006) na podlagi Wolfensbergerjevih načel, normiranih situacij in vrednot (1983, v Škerjanc 2010)) sta si v prvi vrsti prizadevala za razmere, v katerih bi bili ljudje deležni spoštovanja, kar bi pomenilo prenehanje izločevalske obravnave ljudi. Normalizacija pomeni v rešitev usmerjen pristop, ki omogoča najboljši možen način življenja. Izhaja iz posameznikovega referenčnega okvirja, kar socialnim delavcem omogoča večjo fleksibilnost ob dejstvu, da skupaj uporabnik in socialni delavec iščeta možne rešitve (Videmšek 2013).

Rode et al. (2006) menijo, da je s pomočjo normalizacije skupaj s perspektivo moči mogoče operacionalizirati enega izmed treh ciljev, in to je: razvijanje strokovnih socialnih mrež pomoči, v okviru katerih je potrebno zagotoviti vpliv uporabnikov na izvajanje programov in storitev in jim nuditi možnost lastne izbire najustreznejše oblike pomoči. Normalizacijo (poleg kakovosti življenja) lahko merimo s kriteriji, ki se nanašajo na odnose. Največ je teh kriterijev pri programih stanovanjskih skupin ali bivalnih skupnosti za neodvisno življenje

invalidov in v drugih programih za organizacijo in omogočanje neodvisnega življenja invalidov, tudi dnevnih centrih, centrih za svetovanje in zagovorništvo, programih individualizirane pomoči za osebe z dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju (na tem področju se je koncept normalizacije tudi razvil). Koncept normalizacije postavlja v ospredje uporabnika, za katerega je pozitivno vse, kar mu pomaga, da živi samostojno, »normalno« življenje, s čimer se njegova stigma zmanjša in se mu dodaja moč. Postopki normalizacije se delijo na dve področji: izboljšanje socialne podobe ali vrednost v očeh drugih in zvečanje pristojnosti uporabnikov (ibid.).

Normalizacija se tiče vsakdanjega življenja v nekem organiziranem okolju, gre za ustvarjanje vsakdanjosti nevsakdanjega, ki se kaže v dveh vidikih: gre za ljudi, ki so izključeni iz naše obče vsakdanjosti, in gre za situacije, ki jih ustvarjamo, da omogočimo vsakdanje življenje ljudem, ki so bili prikrajšani. Zato je potrebno ustvarjati oblike sožitja, ki so umetne in nevsakdanje in ki omogočajo stanovalcem normalno ali običajno življenje. Model normalizacije je naravnani na osebnost, na preteklost in prihodnost. V procesu normalizacije je pomembnih pet prvin, ki vsaka na svoj način pomeni izboljšanje življenja stanovalcem:

- **večanje izbire**, vsakodnevna organizacija življenja mora biti vse bolj pod nadzorom stanovalca, da se čuti zmožnega obvladati svoj dan, s tem da se pritisk ustanove zmanjša in da ustanova nenehno širiti možnost izbire;
- **razvijanje udeležbe**, pomeni biti vključen pri vodenju in načrtovanju organizacije, prevzemati pomembnejše vloge v družbi nasploh;
- **poglobljanje odnosov**, gre za vprašanje kvalitete, potrebno je omogočati ljudem stike, ki se lahko poglobljajo v naklonjenost, ljubezen, spolnost...
- **individualizacija razvoja**, pomembno je razvijati možnost živeti polnejše življenje – osebni razvoj, možnost izražanja svoje individualnosti;
- **stopnjevanja druženja**, druženja ne bi smela biti samo s sebi enakimi, ampak čim bolj na široko, kar je enako pomembno za ene in druge (Brandon, Brandon 1992).

Wolfensberg (v Rode et al. 2006), ki je najpodrobneje obdelal idejo normalizacije, meni, da je normalizacija način zmanjševanja odklonskosti posameznika, ki jo definira kot družbeni status, v katerega družba potisne osebo, ki jo vidi drugačno od družbene »normalnosti« glede na eno ali več pomembnih družbenih razsežnosti in katere drugačnost normativna družba zavrača. Wolfensberg si prizadeva za zmanjševanje drugačnosti razvrednotenih ljudi oz. za proizvodnjo bolj »normalnih« ljudi, ki so tudi veliko bolj cenjeni (ibid.).

Načelo normalizacije vodi do spoznanja, da imajo ljudje s telesno in/ali duševno motnjo ali boleznijo pravico živeti življenje primerljivo »zdravim«[»]sodržavljanom. Gre za »življenje, ki je tako normalno, kot je to mogoče.«[»] Načelu normalizacije mora biti zavezana celotna ustanova. Elementi koncepta normalizacije na področju varstva oseb z demenco so:

- z gledovanje po običajnem vsakdanjiku, kar vpliva na oblikovanje ponudbe storitev, načrtovanje delavnika se prilagaja stanovalcem in njihovi biografiji (prožnost storitev), gospodinjstvo ima eno izmed ključnih funkcij;
- razvijanje participacije, vključevanje in udeležba stanovalcev v celotno dogajanje v domu, vključuje spoštovanje individualnih potreb, kvaliteten odnos in komunikacijo;
- življenjsko okolje brez fizičnih omejitev ali le s preventivnimi ukrepi, ki omogočajo lažje in varnejše gibanje stanovalcev (omogočanje in ne preprečevanje);
- decentralizacija kot oblikovni element notranje diferenciacije v ustanovi z razdelitvijo v majhne skupine, oblikovanje življenjskega sveta brez motenj;
- usmerjenost v razvoj in potrebe stanovalcev, spodbujanje in ohranjanje obstoječih virov, izogibanje preprečevanju ali utesnjevanju samoodločanja;
- omogočanje druženja oseb z demenco z različnimi ljudmi, ne le s stanovalci z demenco v različnih prostorih, ne le v instituciji, prispeva k socialni vključenosti (Usmeritve za delo z osebami z demenco na področju institucionalnega varstva starejših 2011).

Mali in Milošević Arnold (2007) ugotavljata, da ustrezno socialno obravnavo oseb z demenco lahko zagotovimo le ob doslednem upoštevanju načela normalizacije. Uresničevanje vseh načel normalizacije je odvisno od stopnje demence (v zadnjem stadiju demence načelo normalizacije skorajda ni več prisotno) ter tudi od organizacije dela ter kadra, zaradi česar je včasih posledično manj upoštevano načelo normalizacije, saj osebami z demenco ne posvečajo dovolj časa in zanje ne organizirajo dovolj raznolikih aktivnosti. Glavne ugotovitve in predlogi glede načela normalizacije so:

- kakovostni odnosi med osebo z demenco in drugimi (ljudje potrebujejo ljudi, ki so jim blizu in s katerimi lahko vzpostavijo pristni osebni odnos ter bližino, kar jim daje občutek sprejetosti in spoštovanja);
- nujno je zagotavljanje pestrosti izbire (in jih k temu tudi spodbujati in podpreti, več izbire pomeni tudi, da človek obvladuje svoje življenje in je pomemben);

- delo mora biti individualizirano (o vsem odloča predvsem uporabnik sam, sam usmerja svoje življenje, je soudeležen pri vodenju in načrtovanju organizacije, da se tudi lahko udeležuje dogajanj izven institucije; njihovo življenje v instituciji mora biti čim bolj podobno življenju, ki bi ga živeli, če bi imeli lastno gospodinjstvo; individualizacija pomeni, da uporabnike sprejemamo kot enkratne osebnosti, jih razumemo in jim omogočamo osebni razvoj);
- spodbujanje integracije v družbeno okolje (druženje z različnimi ljudmi v različnih prostorih, ne le znotraj institucije in ne samo z drugimi ljudmi z demenco; uporabnike je potrebno motivirati) (ibid.).

Normalizacija je nekaj, kar si lahko vsak človek razlaga po svoje. Kar je za nekoga normalno življenje, morda za nekoga drugega ni. Vsi ljudje živimo vsak po svoje, vpeti v naše navade, okolje, običaj, kulturo...



Za osebo z demenco v tretjem stadiju po Naomi Feil (v Usmeritve za delo z osebami z demenco v institucionalnem varstvu starejših 2011) je verjetno normalno, da ves dan trga časopis na majhne koščke in se pri tem neznatno zabava.

Za nekoga, ki to dejanje opazuje, ne pozna demence, stadijev in ne razume, da je to tisto, kar osebo osrečuje, je to početje nesmiselno, pa vendar je to »normalni« svet, normalizacija tiste osebe. Ravno zato je izobraževanje kadra nujno.

Slika št. 1: gospa A.D.

Foto: arhiv CsC

1.2.1.1 Stopnje in stadiji demence

Da bi razumeli, kaj je normalizacija za osebe z demenco, si je smiselno pogledati definiranje stopenj in stadijev demence.

Po psihiatrični klasifikaciji (Lokar 1994, v Usmeritve za delo z osebami z demenco v institucionalnem varstvu starejših 2011) so stopnje demence tri:

- prva stopnja je lahka demenca, ki se kaže v začetnih spremembah. Oseba prične pozabljati, je razdražljiva, ima težave z nespečnostjo, prične se umikati iz socialnega okolja in postaja depresivna;
- druga stopnja je srednje huda demenca, pri kateri stadij napreduje, kar vodi v nezmožnost opravljanja vsakodnevnih opravil, aktivnosti. Pojavlja se nespečnost, nočni nemiri, tavanje in inkontinenca;
- tretja stopnja pa je huda demenca, ki pomeni končni stadij, v katerem je oseba povsem nemočna, krajevno in časovno dezorientirana, ima težave pri gibanju, uživanju hrane, hidraciji, besedni komunikaciji in je povsem odvisna od tuje pomoči (ibid.).

Po klasifikaciji Naomi Feil- utemeljiteljica validacije (v Usmeritvah za delo z osebami z demenco v institucionalnem varstvu starejših 2011) pa so stopnje demence štiri:

- v prvem stadiju demence se oseba zaveda, da se z njo nekaj dogaja. Je še dokaj samostojna, občasno zmedena, vendar ne priznava, da ima težave. Vidne so spremembe v čustvovanju. Oseba potrebuje predvsem spodbudo;
- v drugem stadiju postane oseba krajevno in časovno dezorientirana. Ima manjše težave pri ohranjanju samostojne nege. Spremembe pa so vidne v vedenju. Osebe potrebujejo delno pomoč, predvsem pa nadzor;
- v tretjem stadiju so ena od značilnosti napredovanja bolezni ponavljajoči se gibi. Osebe z rokami drgnejo, izvajajo ponavljajoče se gibe. Spremembe so opazne tudi v hoji, kjer so gibi počasnejši, bolj pasivni. Med hojo nog ne dvigujejo več tako kot včasih, temveč nekako drsajo. Značilna je tudi izguba govora. Osebe v tem stadiju potrebujejo popolno pomoč, nego in varstvo;
- četrti stadij pa je vegetiranje. Odzivanje na zunanje dražljaje je zelo redko ali ga sploh ni. Osebe ne zmorejo več samostojnega gibanja in so zato obsojene na invalidski voziček ali posteljo. Te osebe potrebujejo predvsem nego (ibid.).

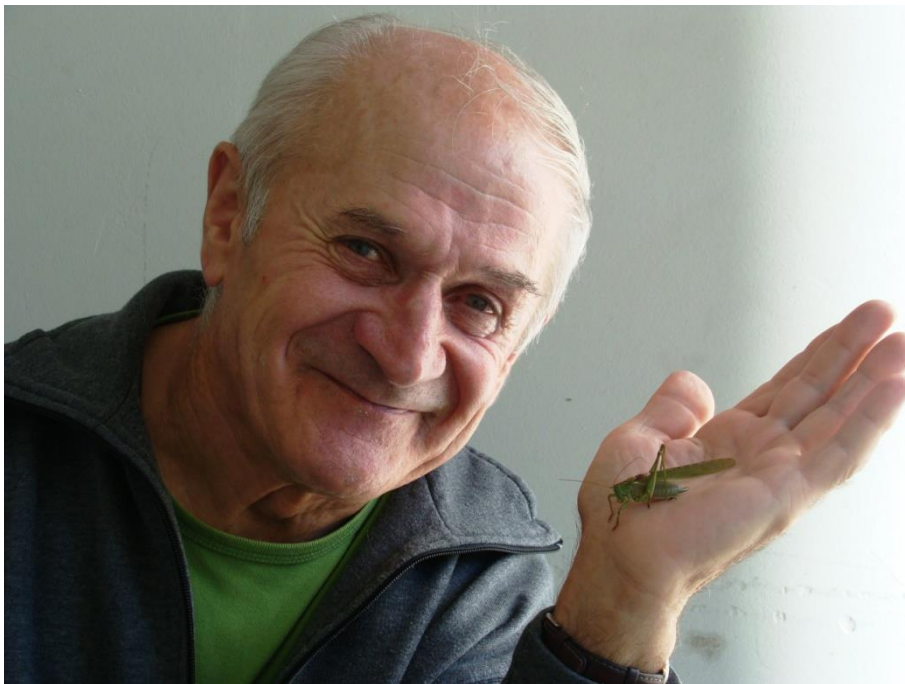
Ko sva se pogovarjali z uporabniki/uporabnicami (tistimi, ki so lahko odgovarjali) in spraševali, kaj si predstavljajo pod normalno bivanje in kaj so počeli oni doma, sva dobili veliko odgovorov. Tu sva zopet pomislili na to, kako pomembno je individualno načrtovanje, da ljudem ne vsiljujemo svojim mišljenj in predpostavk, kaj bi bilo zanje dobro, temveč da skupaj iščemo rešitve in najboljše približke domačemu okolju in opravičilo, ki so jih doma počeli, ki jih morda še znajo in zmorejo in katere so jim tudi najbolj blizu.

Spraševali sva se, kako bi normalizacijo najbolje razložili, prikazali in tako sva se odločili vključiti nekaj slikovnega gradiva. Fotografije sva z dovoljenjem direktorice Centra starejših Cerknica pridobili iz arhiva. Izbrali sva si uporabnika z varovane enote, katerega foto zgodbo bova na kratko prikazali in vam orisali normalizacijo v institucionalnem varstvu.

1.2.1.2 Foto zgodba

Foto zgodba uporabnika I.V., ki je po klasifikaciji demence po Naomi Feil v drugem stadiju demence.

I.V. je po izobrazbi mehanik. Zelo rad ima naravo, živali. Vedno je pripravljen pomagati in sodelovati v vseh aktivnostih. I.V. ima težave s sluhom (slušni aparat zavrača), pa vendar ga to nič ne omejuje, s povzdignjenim glasom in mimiko z rokami se dogovori o vsem, kakor bi se tudi drugače, če bi slišal zelo dobro. Sam se pošali in pravi, da sliši, kar on želi.



Slika št. 2: gospod I.V.

Foto: arhiv CsC

Kadar želi nekdo od zunanjih izdelati kakšno nalogo ali izvesti intervju, je velikokrat tako, da vodstvo neke institucije izbere najboljšega ali najbolj s storitvijo zadovoljnega govorca. Da je zgodba dobra, lepa in da se institucijo prikaže v najlepši možni luči. Kljub temu da so slike, ki prikazujejo institucionalno življenje I.V., lepe in da je slik le za vzorec, ker izvajalec storitev ni fotograf, ampak je njegova primarna naloga zadovoljen uporabnik, lahko zagotoviva, da je I.V. tokrat prvič »zvezda«, ki je bila izbrana naključno.



Slika št. 3: gospod I.V. popravlja kolo
Foto: arhiv CsC



Slika št. 4: popravljeno kolo
Foto: arhiv CsC

I.V. je zelo aktiven in vedno dobre volje. Rad kaj popravi. Kot sva omenili, je bil po izobrazbi mehanik in se na razstavljanje in sestavljanje spozna, pa tudi če gre le za kolo. Tako ga je nekoč popravil in obnovil domski kuharici.



Slika št. 5: grabljenje pokošenega sena
Foto: arhiv CsC

Bistveno je, da uporabniki počnejo tiste reči, ki so jih nekoč počeli doma, saj je to tisto, kar najbolj znajo in vedo in kar je navsezadnje tudi najbolj ohranjeno, spomin iz preteklosti. Poznavanje uporabnikove preteklosti je ključnega pomena pri razumevanju njegovih potreb, iskanju ustrezne okupacije, ki mu odgovarja in z opravljanjem katere si krepi samozavest



Osebam z demenco je potrebno omogočiti, da so čim dalj časa samostojne. Da opravljajo stvari, ki jih še zmorejo sami, četudi potrebujejo več časa. Zaposleni bi morali biti v ozadju kot opazovalci in pomagati takrat, ko je to potrebno.

Slika št. 6: I.V. in P.K. nakupovanje osnovnih potrebščin

Foto: arhiv CsC

Vse aktivnosti tako osnovne (higiena, prehrana, počitek...) kot priložnostne je potrebno prilagajati glede na potrebe in zmožnosti posameznika. Priporočljivo je, da so navodila za aktivnosti podana enostavno, razumljivo (sestavljena iz posameznih informacij, katere po potrebi večkrat ponovimo).



Delo krepi človeka in ohranja njegovo vitalnost, občutek družbene koristnosti pa je tisti, ki tudi osebe z demenco drži pokonci.

Slika št. 7: obrezovanje žajblja

Foto: arhiv CsC



Slika št. 8: ob kozarčku vina s prijateljem
Foto: arhiv CsC

Uporabnik mora imeti kljub vsem težavam (bolezen, ovire...) vpliv nad svojim življenjem. V institucionalnem varstvu je zaradi nizkega števila zaposlenih, nizkega števila možnosti izbire in vsega, kar naj bi prinašala totalna institucija, težko ugoditi zahtevam in željam uporabnikov, pa vendar je uporabnike možno v odločanje vključiti. Navsezadnje so oni tisti, o katerih se odloča. Nujno je razumevanje, da gre za ljudi, ki imajo potrebe tako kot vi ali midve.

Pomembno je upoštevati, kaj ima uporabnik rad in česa ne. Tudi v institucionalnem varstvu je potrebno izhajati iz potreb uporabnikov in ne potreb institucije. Škerjanc (2006) pravi, da se razmišljanje uporabnika vrti okoli obsega vpliva, ki ga ima uporabnik pri vsakodnevnih odločitvah, o izbirah, ki jih ima na voljo. Razmišlja, na kaj lahko vpliva in na kaj ne.



Slika št. 9: peka peciva
Foto: arhiv CsC

Skupaj z uporabnikom je potrebno raziskati, katere so tiste spretnosti, veščine, ki jih zna in zmore. Kaj ga veseli in v čem je dober. V nadaljevanju se zapišejo spremembe, ki jih želi uresničiti. In nato sledi udejanjenje, sledenje zastavljenim ciljem (Škerjanc 2006).



Slika št. 10: pitje kave
Foto: arhiv CsC

Socialna mreža je izredno pomembna pri osebah z demenco, ki so nastanjene in obravnavane ločeno od ostalih stanovalcev v institucionalnem varstvu (segregirana oblika).

Meniva, da je pri taki vrsti nastanitve nujno uporabiti vse vire pomoči in ravnati tako, da se uporabniki tovrstne namestitve ne bi počutili uje, kakorkoli omejene in utesnjene. Nujno je povezovanje z ostalimi uporabniki, ki so nastanjeni izven varovane enote in vključevanje tudi njih samih v varovano enoto. Pomembno je tudi pogosto vključevanje strokovnih delavcev in vseh drugih, ki se vključujejo vsak s svojimi znanji in veščinami. Potrebno jih je, kolikor je mogoče, pogosto vključevati v vsa dogajanja v institucionalnem varstvu (kulturni dogodki, praznovanja, razne skupine, obiski različnih organizacij...), poleg tega pa nujno dnevno spodbujati in spremljati v udejstvovanju v naravi, izven varovane enote in izven institucije. Nujno je tudi spodbujati obiskovanje in druženje svojcev z uporabniki, kar pa je obojestransko koristno. Enako velja tudi za prostovoljno delo.



Slika št. 11: veselje ob kužku
Foto: arhiv CsC

Ljudi osrečujejo in veselijo različne stvari. Nekatere je zelo težko osrečiti in razveseliti, drugi potrebujejo zelo malo. Pri starih ljudeh je to največkrat topla in prijazna beseda, nasmeh, trenutek, ki si ga zanje vzameš. Če po možnosti lahko kaj storiš še z manjšim dejanjem (nakup, prevoz, pomoč...), je to neprecenljivo.

Ugotavljava, da je za zagotavljanje kvalitetne storitve institucionalnega varstva potrebno prepletanje in dopolnjevanje zdravstveno negovalnih in socialnih služb. Le na ta način je lahko storitev celostna in uporabnik deležen obravnave, ki bi jo moral imeti.

1.2.2 TIMSKO DELO

Jurko in Ovsenik (2002) razlagata, da se v vsaki skupini srečujejo različni ljudje z različnimi lastnimi nagnjenji, zmožnosti in interesi. Za uspešno skupinsko sodelovanje je potrebno usklajevanje lastnih potreb in ciljev, lastnih interesov in hotenj s potrebami, cilji, interesi in hotenji drugih. V skupini se odloča o delu in nalogah članov. Odločanje v skupini lahko poteka na dva temeljna načina:

- dogovarjanje (vsi člani skupine imajo enake možnosti in enak vpliv na odločitev, če člani niso enotni, se je potrebno zateči k večinskemu odločanju, tudi glasovanju ali konsenzom oz. soglasjem);
- vodenje (posamezni člani imajo več možnosti za odločitev kot drugi) ima tri različne aspekte: organizacijo, proizvodnjo in emocije. Vse tri aspekte lahko združuje ista oseba, običajno pa te tri aspekte vodijo različni člani, ki pa se tudi lahko menjujejo v teh vlogah (ibid.).

Jurko in Ovsenik (2002) pravita, da so skupine najuspešnejše, če jih lahko izoblikujemo v time, v katerem se vzpostavi takšno delovno ozračje, da so ljudje pripravljeni dati od sebe maksimum, ker delajo skupaj z drugimi v timu. Maddux (1992, v Jurko, Ovsenik 2002: 100-111) je opisal lastnosti tima: »Člani spoznavajo svojo medsebojno odvisnost in vedo, da so osebni in tematski cilji najuspešnejše doseženi z vzajemno pomočjo. Ne izgubljajo časa s prepiri o tem, kam spada določeno »specializirano« delo [...] Člani sprejmejo delo za svojo »last« in združijo svoje moči, ker so zavezani istemu cilju, ki so ga sami pomagali postaviti. [...] Spodbujajo druge, da razvijajo svojo usposobljenost in da tisto, kar so se naučili, uporabljajo tudi pri delu. Tim jih pri tem povsem podpira.«

Flaker (1997, v Jurko, Ovsenik 2002) trdi, da so timi ena bolj konkretnih in razširjenih oblik interdisciplinarnega sodelovanja, kjer se ljudje zberejo in poskusijo kaj početi skupaj, da bi dosegli skupen cilj.

Usmeritve (2011) omenjajo, da je timsko delo v institucionalnem varstvu dokaj uveljavljena metoda. Gre za nujno povezovanje, prepletanje znanj strokovnjakov iz zdravstvenega in socialnega področja, kar prinaša večjo raven strokovnosti in kakovostnega dela. Skupina kontinuirano in dalj časa opravlja delovne naloge in razvije kulturo medsebojnega dialoga ob upoštevanju in spoštovanju strokovnih spoznanj vseh sodelujočih, kar pri zaposlenih omogoča tudi delitev odgovornosti, medsebojno podporo in tudi visoko stopnjo kakovosti. Timi se redno sestajajo, spremljajo vsakega posameznika, zastavljajo individualne cilje stanovalcev in koordinirajo delo v skupinah. Domovom, ki imajo vpeljane gospodinjske skupine za delo z ljudmi z demenco, predstavlja tim stalno delovno skupino, ki pokriva vsebine, vezane na skupino kot celoto, povezovanje z okoljem in svojci, ter bdijo nad stanovalci z demenco v okviru vodenja individualnega načrtovanja (ibid.).

1.2.2.1 Vrste timov

Za obravnavo ljudi z demenco v domovih potrebujemo dve vrsti timov:

- **splošne**, ki jih sestavljajo ključni strokovni delavci, sodelavci in delavci, ki imajo neposredne izkušnje pri delu in ki so v domovih najbolj odgovorni za področje dela z ljudmi z demenco, ti vodijo splošno politiko dela s skupino stanovalcev (Usmeritve za delo z osebami z demenco na področju institucionalnega varstva starejših 2011); Brandon in Brandon (1992) dajeta konkretne in praktične nasvete, in sicer: timski

sestanki morajo potekati redno na vsakih 14 dni, saj imajo pomembni vlogi: na eni strani pomagajo pri kohezivnosti tima, na drugi pa skrbijo za učinkovito izvajanje organizacijskih načel, tako poskrbijo za osebje in uporabnike. Sklicuje jih vodja tima, čas mora biti omejen. Vsak član lahko predlaga točko dnevnega reda, potrebno se je držati predmeta pogovora, na sestanku ne sme nihče prevladati, nesoglasja med člani je potrebno urejati na posebnem srečanju... V zapisniku, ki je nujen na vsakem sestanku, je potrebno napisati prisotne in odsotne, vsebino sestanka ter načrt za naslednje srečanje (ibid.);

- **individualne**, kateri so namenjeni posameznim stanovalcem in sistematičnemu spremljanju njih v okviru vodenja individualnih načrtov (Usmeritve za delo z osebami z demenco na področju institucionalnega varstva starejših 2011). Mali (2008) pravi, da je naloga tima, da poskrbi, da stanovalec namesto paketa storitev, namenjene vsem, dobi čim bolj individualizirane storitve, ki omogočajo izbiro, tim pa poskrbi, da je ta izbira upoštevana.

1.2.2.2 Vodja tima

Da lahko tim uspešno funkcionira, da služi svojemu namenu, je potrebno določiti vodjo tima, ki bo koordiniral, vodil, organiziral... delo v timu. Brandon in Brandon (1992) ugotavljata, da ima vodja tima štiri ključne vloge:

- zvezo z upravo (redna tedenska in mesečna srečanja z direktorjem, odgovornost za finance, nakupe..., vsak vodja ima mesto v upravnem odboru, spremljanje strokovne literature, pomoč pri oblikovanju letnega poročila...);
- zvezo z delavci projekta (odgovornost za nadzorovanje kakovosti dela vsakega posameznega delavca in rezultatov službe za vsakega uporabnika ter za vodenje dokumentacije in druge informacijske sisteme, vodenje tedenskih ali vsaj 14-dnevnih sestankov osebja, oblikovanje praktičnega dela, pomoč sodelavcem pri delu z zunanjo mrežo, organiziranje nadomeščanja in razpored dela...);
- zvezo z zunanjimi sodelavci (zagotavljanje izvedenske storitve, povezovanje z ustreznimi organizacijami in sorodniki uporabnikov, priprava gradiva za izobraževanje...);

- zvezo s stanovalci (bdeji nad njihovimi pravicami, koordinacija načrtovanja za posameznike, urejanje pritožb, spodbujanje zagovorništva ali zastopanja, nadzor zdravstvene nege...).

Glede na zgoraj opisane vloge, ki naj bi jih opravljal vodja tima, je zanj potrebno, da ima mnogo različnih spretnosti, katere sta Brandon in Brandon (ibid.) razdelila v pet skupin:

- oblikovanje tima (pridobiti ljudi za sodelovanje, opredeliti praktično filozofijo službe...);
- definiranje nalog tima (vsota spretnosti posameznikov, razlike med osnovnimi in enkratnimi spretnostmi, vloge različnih posameznikov v timu, izgube in nove pridobitve v timu...);
- vodenje (vizija in razvoj, pozitivna skrb, vodstvo sestankov, postavljanje mej, zagovorništvo interesov sodelavcev pred upravo, sodelovanje z ljudmi, razvijanje timskih odločitev in na splošno, kaj kdo dela, spretnosti komuniciranja...);
- odnosi članov tima izven področja dela (oblikovanje podskupin, osebna privlačnost oz. sovraštvo, problem favoriziranja, uporaba družabnih srečanj za razvijanje kohezije, spolni odnosi...);
- preprečevanje prevlade potreb osebja (ureditev za zadovoljevanje potreb osebja, delovanje službe v korist uporabnikom, naučiti se reči ne...).

Jurko in Ovsenik (2002) govorita, da se lahko v skupini pojavi poleg formalnega vodja tudi neformalni- dejanski vodja, s katerim lahko tudi sovpadata. Randal (v Jurko, Ovsenik 2002: 99) pravi: «Vodstvo v ustvarjalni skupini si prizadeva povezati delovni cikel, želje ljudi in produkcijo nečesa novega ali koristnega. Vodenje preide k tistim, ki lahko v določeni fazi kar največ pripomorejo k procesu in ki imajo spretnosti in znanje za konkretno fazo.» Milošević Arnold (2000) ugotavlja, da praviloma delo tima na področjih upoštevanja socialno- delavskih konceptov ter iskanje optimalnih rešitev z aktivno udeležbo uporabnika usmerjajo in vodijo socialni delavci.

1.2.2.3 Vloga socialnega delavca v timu

Mali (2008) pravi, da je vloga socialnega delavca v strokovnem timu, da opozarja na posameznikove posebnosti in koordinira delo v drugih službah doma, sodeluje z vsemi zaposlenimi ter tudi drugimi službami zunaj doma (centri za socialno delo, policijo, socialno

službo bolnišnic, s prostovoljnimi organizacijami, posamezniki...); njegov prispevek v timu je posredovanje socialne preteklosti stanovalca vsem drugim članom tima. Opozarja tudi, da socialni delavec v individualnem načrtu redno zapisuje počutje stanovalca in spremembe v doseganju ciljev (ibid.).

Specifično za socialno delo v domu je sodelovanje socialnega delavca s strokovnimi delavci, s katerimi v timu oblikujejo individualni načrt oskrbe posameznega stanovalca. Strokovni tim sestavljajo predstavniki zdravstvenega osebja, rehabilitacijski terapevti in socialni delavec. Prispevek socialnega delavca v timu je posredovanje socialne preteklosti stanovalca vsem drugim članom tima. V individualnem načrtu socialni delavec določi kratkoročne in dolgoročne cilje, načine in pristope dela s posameznikom in morebitne konflikte z osebjem in sostanovalci (Flaker 2008).

Flaker (2013) pravi, da je timsko delo namenjeno usklajevanju dela različnih strokovnjakov znotraj ene organizacije ali med različni organizacijami, tudi različnimi sektorji. Meni (2003), da je sodelovanje z drugimi ustanovami nujno v vseh primerih, ko gre za zapletene primere in je potrebno vključiti tudi druge strokovnjake ali v primeru, če individualni načrt vsebuje tudi druge storitve. Timsko delo zahteva vse večja razdrobljenost specializacij in potreba po usklajevanju, včasih ga zahteva tudi zakonodaja. Tudi Zakon o socialnem varstvu bi moral biti osnova za dolžnost timskega dela, ki bi ga narekoval uporabnik, saj je namenjeno njemu in reševanju njegove situacije. Odpoved udeležbe članov v timih bi morala biti sankcionirana (Flaker 2013).

1.2.3 INDIVIDUALNI NAČRT

Individualni načrt pri delu z osebami z demenco naj bi bil vodilo strokovnjakom, zaposlenim, ki z osebami z demenco delajo, in pomoč pri izvajanju kvalitetnih storitev v institucionalnem varstvu. Je metoda, s katero raziskujemo življenjski svet uporabnika, oblikujemo cilje in načrtujemo oziroma omogočamo dostop do sredstev (Flaker et al. 2013).

Z individualnim načrtovanjem oblikujemo socialno varstveno storitev po meri uporabnika. Poglobimo se v njegove potrebe, želje, pričakovanja in mu zagotovimo ohranitev vzvodov vpliva ob prehodih, spremembah in življenjskih preobratih (Škerjanc 2006).

1.2.3.1 Smisel individualnega načrtovanja

Ob namestitvi v institucionalno varstvo je potrebno za uporabnike, da se na novo prilagodijo in upoštevajo nova pravila. Kar so uporabniki socialno varstvenih storitev poznali, so pustili za seboj in so primorani pričeti znova v novem kraju, na novem mestu, z novimi ljudmi. Lahko uporabimo prispodobo drevesa, ki je izkoreninjeno, presajeno iz svojega domačega okolja v novo tuje okolje in se skuša zakoreniniti nazaj in na novo pognati. Pri tem pa potrebuje pomoč.

Flaker (2008) pravi, da je za socialne mreže uporabnikov značilno, da so majhne in omejene na ozek krog ljudi, zlasti družinskih članov in redkih prijateljev, ostali stiki pa so razmeroma nepomembni. Poleg tega pa življenje v ustanovi tudi te stike zmanjša na najmanjšo mero. Ne samo, da zamenjajo okolje, zmanjša se tudi socialna mreža in posledično prihaja do osamljenosti, ki je včasih tudi glavna stiska, katero doživljajo ljudje s potrebo po dolgotrajni oskrbi. Stiki z drugimi so v vsakdanjem življenju ljudi zelo pomembni, saj je potreba po druženju ena temeljnih človekovih potreb. Pomoč pri navezovanju stikov je potrebna in mogoča kot neposredna pomoč družabnikov in olajševalcev družabnosti, ki se družijo z uporabniki in nadomeščajo »izpad« družabne mreže ali posredujejo pri sklepanju novih poznanstev. Za začetek, da ugotovimo, kakšne interese ima oseba oziroma kaj je počela in kaj bi rada počela, česa si želi in česa ne in še druge stvari, tesno povezane z življenjem uporabnika, pa je potrebno individualno načrtovanje (ibid.).

1.2.3.2 Tri metode individualnega načrtovanja socialno-varstvenih storitev

Ljudje se srečujemo z različnimi življenjskimi situacijami, ki vplivajo na naša življenja. Velikokrat smo odvisni od drugih, ki mislijo, da imajo z našo odvisnostjo tudi moč sprejemati odločitve namesto nas. V neznanju, pomanjkanju informacij, ranljivosti tudi mi sami mislimo, da je tako prav, vendar temu ni tako. Vsi imamo pravico do samoodločanja v marsikateri situaciji, navsezadnje gre za naše življenje.

Naše odločitve se upoštevajo, če smo polnopravni člani družbe. Za otroke in stare bi lahko rekli, da so že druga kategorija. Namesto otrok se večinoma odločajo starši kot zakoniti zastopniki, namesto starih pa največkrat njihovi otroci, ki si včasih jemljejo pravico do odločanja z izgovorom njihove nezmožnosti, nevednosti, zmedenosti, odklonilnosti in

nesodelovanja v iskanju zanje dobre rešitve. Če je posredi še bolezen, je odločitev toliko bolj v rokah drugih.

Škerjanc (2006) pri socialno varstvenih storitvah našteje tri metode individualnega načrtovanja: individualni načrt, ad hoc načrt in načrt na zalogo.

Individualni načrt je metoda zapisa, primerna za oblikovanje socialno varstvenih storitev. Je prvi korak k izvedbi storitev. Tovrsten načrt prinese smernice za udejanjanje ciljev, vire ter poti za njihovo doseganje. Uporabnik ima pri zapisovanju individualnega načrta vpliv. Uporablja se ga pri uvajanju večjih sprememb in v kompleksnejših situacijah na različnih področjih. Primer večje spremembe bi bila preselitev iz zavoda domov, v domače okolje ali pa morda v kakšno drugo skupnost (ibid.).

Ad hoc načrtovanje je uporabno takrat, kadar so cilj manjše ali posamezne spremembe v vsakdanjem življenju uporabnika in se le te dogajajo znotraj obstoječih okvirov. Pri izvedbi ciljev se ad hoc načrtovanje usmerja v še neuporabljene obstoječe vire tako v življenjskem okolju posameznika kot v institucionalnih okoljih (ibid.).

Načrtovanje na zalogo je metoda, s katero v naprej izrazimo svojo voljo. Uporabna je za organiziranje vsakdanjega življenja v bodoče, ko bi se lahko zgodilo, da bo naš vpliv na naše življenje morda zaradi bolezni, starosti ali pa česa drugega, zmanjšan (ibid.).

1.2.3.3 Obseg metod individualnega načrtovanja

Škerjanc (2006) pravi, da ima vsaka metoda individualnega načrtovanja svoj obseg, ki je časovni in birokratični.

Individualni načrt je najbolj obsežna metoda načrtovanja. Za zapis individualnega načrtovanja je potrebnih od pet do sedem srečanj z uporabnikom. Potekala naj bi v razmaku enega tedna in trajala do največ dve uri. Priporočljivo je, da zapis ni obsežnejši od šestih strani. Zapisovalec individualnega načrta je lahko vsak, ki je za to usposobljen, hkrati pa naj bi bil uporabnikova izbira, lahko je tudi usposobljeni strokovni delavec, zavezan k uporabniški perspektivi v socialnem delu (ibid.).

Ad hoc načrtovanje že samo po sebi pove, da gre za zelo kratko metodo načrtovanja. Pa vendar so za te vrste načrtovanja potrebna vsaj tri srečanja z uporabnikom v obsegu od ene in

pol ure do dve uri. Kot pri individualnem načrtovanju je tudi tu priporočljiv razmak enega tedna (ibid.).

Pri **načrtu na zalogo** so potrebna tri srečanja z uporabnikom v obsegu po dve uri. Kako obsežen bo načrt na zalogo, je odvisno od posameznega uporabnika (ibid.).

Med raziskovanjem, pogovarjanjem z različnimi strokovnjaki, ki so individualno načrtovanje snovali, sedanjimi načrtovalci in izvajalci individualnega načrtovanja ter najino osebno izkušnjo sva prišli do zaključka, da je po najinem mnenju najboljša izvedljiva metoda individualnega načrtovanja, ki jo je dejansko možno načrtovati skupaj z uporabnikom ali s pomočjo njegovih skrbnikov (odvisno od stadija demence), udejanjati in evalvirati, metoda ad hoc načrtovanja. Na podlagi te ugotovitve sva se odločili, da bova sami skupaj z uporabnikom ad hoc načrt zapisali, ga poizkušali realizirati in ga nato tudi evalvirali.

Tako sva se v začetku meseca aprila 2014 dogovorili za sestanek z uporabnikom na varovani enoti. Prvo srečanje je bilo predstavitveno. Uporabniku sva razložili, kakšen je najin namen in mu predstavili ad hoc načrtovanje. Z delno strukturiranim intervjujem sva ugotovili, kaj si uporabnik pravzaprav želi in kaj bi se lahko izboljšalo v dani situaciji. Uporabnik nama je pripovedoval o svojem življenju, preteklosti in o tem, kako preživlja dneve sedaj v institucionalnem varstvu. Nadalje sva ga povpraševali po željah, izboljšavah, po času, v katerem bi si svoje želje želel realizirati in uresničiti, po pričakovanjih, ki jih ima do institucije, zaposlenih in svojcev. Skupaj smo raziskovali boljše možnosti in iskali alternative. Oblikovali smo realne cilje. Medve sva pazili, da ne dajeva lažnih upov, ki bi lahko uporabnika pahnili v obup in tako bi imel lahko načrt nasproten učinek. Uporabniku sva pojasnili, da lahko k nadaljevanju našega sodelovanja povabimo tudi kakšno drugo osebo, morda svojca, prijatelja, osebo, za katero bi si uporabnik želel, da bi bila poleg. Razložili sva mu, da je načrt njegova last in se bo izvajal tako, kot bo želel on po vrstnem redu in pomembnosti, določeni z njegove strani. Pri udejanjanju ciljev pa mu bo pomagal ključni delavec, oseba, ki jo bo izbral sam.

Med izdelovanjem načrta sva uporabniku zastavili nekaj vprašanj, za katere sva menili, da so na tistem mestu in v tistem času pomembna in tako smo skupaj prepoznali določene potrebe in zastavili cilje. Ad hoc načrt smo izdelali in vam ga bova, z uporabnikovo privolitvijo, v nadaljevanju predstavili.

Ad hoc načrt uporabnika S. K., izdelan 17. 04. 2014.

Sem S. K., rojen 11.11.1933. Sem mož in oče. Ženi je ime Štefka in živi v najini hiši. Imam tri otroke, dve hčerki Mojco in Janjo ter enega sina, ki je Stanislav kot jaz. Imam šest vnukov in vnukinj, Rožleta, Domna, Katjo, Vesno, Timoteja in Manco. Imam tudi pravnuke. Po poklicu sem avtoličar, delal sem pri SAPU v Ljubljani. Svoje delo sem z veseljem opravljal tudi v popoldanskem času.

V vsakdanjih okoliščinah pogreša:

Osebni predmeti, oblačila: »Zelo sem zadovoljen s sedanjim stanjem. Oblačil imam dovolj, obutev mi odgovarja. Rad sem urejen in punce mi pri tem zelo pomagajo.«

Skrb za zdravje: »Posebnih potreb v zvezi z zdravjem nimam. Prejemam tablete, ampak me niti ne zanima kakšne, ker zdravnica, ki mi jih je predpisala, verjetno že ve, zakaj so, in jaz ji zaupam. Doma imam očala za na blizu, ampak jih sedaj ne potrebujem.«

Prosti čas in verski obredi: »Predenj grem spat, včasih kaj zmolim, to pa je tudi vse. K sveti maši ne želim. Zelo rad sem balinal in bi morda lahko tudi sedaj. Rad sem zunaj na vrtu, ampak moram paziti, ker me lahko zopet zadane kap. Zelo rad telovadim, zato se telovadbe udeležujem vsakič. Tudi prepevam zelo rad, ampak v pevskem zboru ne želim sodelovati, ker pojem sam zase.«

Povezanost z okoljem, druženje, obvešččnost: »Dobro se razumem z enim stanovalcem S. M. Vsak dan se pogovarjava in se ob kakšnem dobrem vicu nasmejeva. Občasno me moti sosed J., ki se ponoči rad pogovarja. Dobro bi bilo, če bi imeli večjo televizijo, saj nas je takih, ki jo radi gledamo, veliko in se ne moremo vsi namestiti tako, da bi dobro videli. Nimam posebnih želja glede obiskov, razumem, da so otroci zaposleni. Želel bi si biti doma, ampak sem tukaj zadovoljen, ker skrbijo za zdravje, mi dajejo zdravila, tako kot se mora in potem sem miren.«

Prehrana: »Želim si, da bi nam dali za zajtrk toliko hrane, kolikor je lahko pojem. Kosilo bi bilo lahko kasneje (okoli treh), večerja pa potem ne bi bila potrebna.«

Zasebnost in stiki: »Zadovoljen sem z vsem. Nimam nekih posebnih potreb. Obiskov je dovolj in tudi sam ne bi šel za kakšen dan domov, ker se bojim, da bi mi žena zamešala tablete.«

Druge želje, pričakovanja: »Moje želje so povezane samo s prehrano. Želim si bolj obilen zajtrk.«

Cilji

Prosti čas in verski obredi: z gospodom S. K. smo se dogovorili, da bomo z lepšim vremenom, ko bo toplo, na vrtu večkrat balinali. Da bi se izognili strahu pred kapjo, bo gospod uporabljal čepico in se v vročih dneh zadrževal bolj v senci.

Prehrana: z direktorico Centra se bom (A. P.) pogovorila o izvedljivosti zastavljenega cilja, torej o večji količini prejete hrane (zajtrk).

Z gospodom S. K. sva se dogovorila, da bova uresničevanje zastavljenih ciljev preverila čez dober mesec.

Zapisala: A. P.

Pričujoči ad hoc načrt je oris uporabnikovih potreb, želja in ciljev ter iskanje rešitev, ki bi bile izvedljive in uresničljive. V načrtu je določena tudi oseba, ki bo potrebe in želje v obstoječih danih možnostih udejanjila. Gre za primer, ki niti ni tako zahteven, saj ima uporabnik neke osnovne zahteve, ki jih je možno realizirati že z manjšo mero pripravljenosti in organizacije. Načrt bi lahko bil tudi bolj obsežen, torej z večimi potrebami, željami in cilji, za kar pa bi bilo potrebno vključiti več oseb, ki bi pomagale pri realizaciji le teh.

1.2.3.4 Evalvacija

Rode (2006) pravi, da evalvacija ni nikoli evalvacija kar tako, ampak je vedno evalvacija nečesa po določenih kriterijih. Pri evalvaciji se vedno odprejo nova vprašanja, kompleksna, na katera pa ni enostavnega odgovora. Naj si gre za katerokoli od vrst individualnega načrta, analize tveganja ali katero drugo storitev, pri vseh je potrebna evalvacija, s katero ugotavljamo uspešnost zastavljenih ciljev, ugotavljamo, kam bi radi prišli in po kateri poti (ibid.). Enako velja za vse storitve v institucionalnem varstvu starejših ali pa kje drugje. Potrebno je preverjati, kako so obstoječe prakse uspešne, in razvijati nove, še boljše. Z razvijanjem novih metod dela, novimi izkušnjami, praksami ter znanji je potrebno programe

dopolnjevati in vedno znova preverjati njihovo uresničevanje. Velikokrat se zgodi, da evalvacijo izvajamo predvsem zaradi zadovoljitve nekim normativom, zahtevam in ob tem zlahka pozabimo, kakšen je pravzaprav njen smisel. Preverjanje uspešnosti in dopolnjevanje programov je nujno potrebno, toliko bolj v kolikor se izkaže, da so obstoječi programi slabi.

1.2.3.5 Vpliv, potrebe in želje

Ljudje smo običajno nagnjeni k temu, da mislimo, da vemo, kaj je in bi bilo za nekoga drugega najboljše. Škerjanc (2006) pravi, da se vpliv uporabnika v socialnem varstvu povezuje z družbenim izključevanjem in zatiranjem na eni strani ter kakovostjo življenja na drugi strani. Odvzemanje vpliva nad lastnim življenjem in odločitvami povzroči, da posameznik nima več nadzora nad organiziranjem svojega življenja, posledično ne prejema storitev, ki si jih želi in jih potrebuje, kar pa vodi v nedostopnost dobrin, ki pa so namenjene vsem v določeni skupnosti (ibid.).

Da bi lahko prejemnik socialno varstvenih storitev zadržal vpliv nad odločitvami v lastnem življenju in uveljavil lastne potrebe, interese in želje, mora imeti zagotovljen vpliv nad načrtovanjem, oblikovanjem, izvedbo in ocenitvijo socialno varstvenih storitev in tekom tega procesa tudi zagotovljeno možnost izbire (ibid.).

Škerjanc (2006) pravi, da individualni načrt nastane v delno strukturiranem poglobljenem intervjuju. Pomemben je, ker oblikuje podlago za izvedbo storitev in prinese smernice za udejanjanje ciljev, vire in poti za njihovo doseganje.

1.2.3.6 Pravice uporabnikov

Individualizirane storitve morajo temeljiti na spoštovanju dostojanstva posameznika in njegovih pravic, ki so:

- pravica do sodelovanja,
- pravica do samo-odločanja,
- pravica do izbire,
- pravica do učenja iz lastnih napak,
- pravica si premisliti,
- pravica ohraniti nadzor ter

- pravica do sporočanja in sporazumevanja, ki uporabniku najbolj ustreza (Škerjanc 2006).

Uporabnik je lastnik individualnega načrta. Individualni načrt je vodilo, ki ga skupaj v sodelujočem odnosu sestavita uporabnik in socialni delavec nato pa iščeta poti, ki pripeljejo do udejanjenja ciljev, zapisanih v načrtu. Uporabnik je tisti, ki opredeli svojo situacijo, pričakovanja, težave in cilje, ki jih želi doseči. Uporabnik lahko po lastni želji izbere načrtovalca, okoliščine načrtovanja (kraj, čas), vsebino storitev, ki jih želi prejemati, ter osebe, za katere bi želel, da storitve izvajajo. Na voljo ima informacije o morebitnih posledicah svojih odločitev. Svoj cilj lahko spremeni, kadar si želi, ga dopolni, nadomesti ali celo prekliče. Uporabnik je tisti, ki naj bi imel nadzor nad procesom načrtovanja, nad izvajanjem storitev in nad zapisom v individualnem načrtu. Komunikacija z uporabnikom mora biti prilagojena njegovim potrebam (težave s sluhom, nerazumevanje jezika...) (ibid.).

1.2.3.7 Načela

Da bi bilo individualno načrtovanje socialno varstvenih storitev načrtovanje v pravem pomenu besede Škerjanc (2006) poudarja upoštevanje naslednjih načel:

- zaupnost,
- zavezanost k udejanjanju ciljev,
- participacija,
- zagotavljanje uporabniškega vpliva,
- izbira,
- jasno določene vloge,
- mandat ter
- proslavljanje dosežkov.

Načrtovalec individualnega načrta je zavezan k upoštevanju zaupnosti. Pogovori, informacije, življenjske zgodbe in izkušnje so zaupne v tolikšnem obsegu, kot jih opredeli uporabnik. Uporabnik in načrtovalec sta zavezana k udejanjanju ciljev. Načrtovalec uporabniku ne sme dajati lažnih upov, temveč mora s svojim strokovnim delom sodelovati pri zapisovanju načrta in udejanjanju ciljev, pri tem pa uporabljati svoja znanja, spretnosti in veščine. Uporabnik mora imeti zagotovljen vpliv od zapisa načrta do njegove izvedbe in kasnejše ocenitve, ali je bil ta uspešen ali ne. Če je uporabniku odvzeta poslovna sposobnost, je pomembno, da se v

načrtovanje individualnega načrta vključi uporabnikovega skrbnika. Kar pa ne pomeni, da je skrbnik vodja pri izdelavi individualnega načrta, temveč samo pomoč kot poznavalec uporabnikovih preteklih hotenj, želja, potreb in njegova podpora. Uporabnik je tisti, ki izbira, kaj bo v individualnem načrtu pisalo, kar pa enako velja tudi za analizo tveganja. Uporabnik ima pravico do izbire med razpoložljivimi viri, s katerimi si bo oblikoval storitve po njegovi meri. Vloge sodelujočih pri udejanjanju individualnega načrta so jasno določene in uporabniku poznane. Uporabnik je tisti, ki vsem sodelujočim podeli mandate za njihov prispevek, ki zajema način sodelovanja, obseg, vsebino posredovanja ter čas. Sodelujočim poveri izvedbo določene naloge, predvidene za udejanjenje cilja. Opravljeno delo načrtovalec in uporabnik sproti preverjata z ocenjevanjem uspešnosti opravljenih nalog. Vsak uspeh skupaj ozavestita in proslavita (Škerjanc 2006).

1.2.3.8 Ključni delavec

Osnovna naloga ključnega delavca je zastopanje interesov posameznega stanovalca. Ključnega delavca naj bi določil vodja tima (Brandon in Brandon 1992), midve pa meniva, da bi bilo bolj smiselno, da si ključnega delavca izbere uporabnik sam, če je to mogoče in če je takšna njegova želja. Ljudje smo si bolj ali manj kompatibilni in pri določitvi ključnega delavca s strani vodje time bi lahko to pomenilo tudi uporabnikovo nelagodje, v kolikor mu izbrani ključni delavec ne bi odgovarjal. Polet tega pa je potrebno nujno upoštevati sledeče kriterije, ki jih navajata Brandon in Brandon (ibid.: 33):

- spol,
- starost,
- podobne interese in dejavnosti,
- vzajemno spoštovanje/privlačnost/naklonjenost,
- osebnosti, ki se skladajo,
- verska prepričanja,
- rasno pripadnost,
- jezik,
- politične opredelitve ter
- podobno poreklo.

Nekatere ženske imajo morda z moškimi slabe izkušnje in obratno, moški z ženskami. Velik vpliv ima lahko tudi kultura. Pravijo, da stari in mladi niso za skupaj, nekateri pa se čudovito razumejo in ujamejo. Ko govorimo o podobnih interesih in dejavnostih, je dobro upoštevati tudi dejstvo, da so uporabniki v institucionalnem varstvu, še bolj pa uporabniki storitev na varovanih oddelkih, do neke mere tudi omejeni z izbiro interesov in dejavnosti, ker med izvajalci institucionalnega varstva še vedno prevladuje mišljenje, da so uporabniki nevarni sebi in drugim. Okolje (varovana enota) povečuje stigmato. Meniva, da osebe, ki ne premorejo spoštovanja in naklonjenosti do uporabnikov, niso ustrezne za to vrsto dela in z vztrajanjem pri tem delu škodijo tako uporabniku kot sebi. Ne glede na vse smo vsi ljudje bolj ali manj kompatibilni. Pri določanju ključnega delavca je dobro upoštevati versko prepričanje ali pa vsaj določiti osebo, ki je versko neopredeljena in jo versko prepričanje uporabnika ne moti. Enako velja za rasno pripadnost. Jezik je nekaj, kar se nam zdi samoumevno, pa vendar ni tako. Izkušnje kažejo, da osebe z demenco njihovi skrbniki nameščajo v cenejše institucionalno varstvo. Recimo iz Anglije v Slovenijo, če so skrbniki svojci iz Slovenije. Tu je potrebo osebi zagotoviti ključnega delavca, ki se je sposoben sporazumevati v angleškem jeziku. Veliko več je primerov, ko je potrebno znanje srbohrvaščine ali italijanščine. Pomembno je pomisliti tudi na sporazumevanje s tistimi, ki imajo težave s sluhom. Tu se pojavi tudi vprašanje o znanju jezika gluhih, znakovnem govoru. Paziti je potrebno tudi glede politične opredelitve, ki je lahko hitro jabolko spora. Zagotovo je veliko kriterijev, ki bi jih nemara morali upoštevati. Iz izkušenj pa lahko rečeva, da je pomembna tudi neke vrste kemija, energija, ki jo začutimo že ob prvem stiku z uporabnikom.

1.2.3.9 Odgovornosti ključnega delavca

Ker ključni delavec nima dostopa do sredstev, s katerimi bi izboljšal kvaliteto uporabnikovega življenja, mora za pridobitev le teh uveljavljati vpliv na vodjo tima in ostale nadrejene, ki lahko sredstva s svojim vplivom in močjo zagotovijo oziroma odobrijo (Brandon in Brandon 1992).

Od ključnega delavca se pričakuje, da vsakih šest mesecev organizira sestanek, na katerega povabi ljudi, za katere si uporabnik želi, da bi bili na sestanku prisotni. Sestanek je pomembno organizirati v terminu, ustreznem za povabljenе ljudi (časovna uskladitev), potrebno se je torej prilagoditi in na ta način zagotoviti prisotnost vseh želenih (ibid.).

Primarna naloga ključnega delavca je zagotavljanje izvajanja individualnega načrtovanja, nalog, ki peljejo k zastavljenim ciljem, uresničevanju potreb, želja uporabnika (ibid.).

Ključni delavec je koordinator celotne službe, ki skrbi za uporabnika in deluje z nalogo povezovanja, sodelovanja in ne izključevanja ter delovanja drug proti drugemu. Pomembno je zavedanje, da je vsak član delovne ekipe izjemno pomemben, strokovnjak s svojimi izkušnjami na svojem področju, kar lahko ob pravilnem razumevanju zastavljenega cilja, torej zadovoljstvu uporabnika, privede samo do pozitivnega izida (ibid.).

Ključni delavec razume, kako pomembno je vključevanje uporabnikov v zunanji svet in širjenje socialne mreže, zato stike pospešuje in množi. Hkrati se zaveda tudi pomembnosti zastopanja uporabnikovih pravic in tako v nezmožnosti uporabnikovega izražanja nastopi kot uporabnikov zagovornik (ibid.).

Poskušanje vživljanja v posameznikovo situacijo ter prizadevanje postati uporabnik z namenom po boljšem in lažjem razumevanju uporabnikovih potreb je korak naprej k uresničevanju zastavljenih ciljev in sledenju uporabnikovih želja (ibid.).

1.2.4 ANALIZA TVEGANJA

Analiza tveganja je eno izmed štirih načel v Usmeritvah za delo z osebami z demenco na področju institucionalnega varstva starejših.

Flaker (1994) pravi, da so strokovnjaki, zlasti socialni delavci, tako ali drugače odgovorni za varnost ljudi pa tudi za nevarnost v primeru, da bi ti ljudje ogrožali svojo ali varnost nekoga drugega. Kot primer navaja Anglijo, kjer je socialni delavec, pristojen za področje duševnih bolezni, tista oseba, ki mora odločiti ali mora oseba, za katero obstaja sum, da bi lahko bila nevarna sebi ali drugim, v bolnišnico, institucionalno varstvo ali se bo zanj poiskalo prostor v skupnosti (ibid.).

Potreba po analizi tveganja pa se pojavi tudi, kadar je oseba nameščena v institucionalno varstvo (dom starejših), toliko bolj kadar je nameščena na varovano enoto (demenca).

1.2.4.1 Elementi ocene tveganj

1.2.4.1.1 Grožnja in nevarnost

Opredelevanje grožnje in nevarnosti, ki jo grožnja prinaša, je poglavitna značilnost postopka analize tveganja. Flaker (1994) za ilustracijo navede primer bananinega olupka. Bananin olupki je grožnja, to da lahko nanj stopimo, spodrsnemo in pademo pa je nevarnost, ki nam grozi. Grožnja je sicer nujen pogoj za izpostavljenost nevarnosti, a ne zadosten, da bi se nam tudi dejansko kaj pripetilo, saj bananin olupki na tleh še ne pomeni padca. Potrebna je ocena verjetnosti, na podlagi katere ugotovimo, kolikšna je pravzaprav nevarnost padca (ibid.).

Flaker (1994) pravi, da ima grožnja dve odločilni lastnosti, in sicer da sta pogoj, ki do dogodka privede, in dejavnik, ki večja ali zmanjšuje verjetnost dogodka, nevarnosti. Tretja lastnost grožnje pa je bolj kontekstualne narave, saj nas grožnja vključuje v svet nevarnosti in obratno, naš življenjski svet v nevarnost (ibid.).

1.2.4.1.2 Tveganje

V kolikor imamo statistične podatke, je možno na podlagi le teh izračunati precej natančno stopnjo tveganja, največkrat pa statističnih podatkov za marginalne skupine (ljudje s težavami v duševnem zdravju, stari...) žal ni. V takih primerih je potrebno delovati zdravorazumsko, logično (Flaker 1994). Flaker in Grebenc (2011) tveganje razlagata kot produkt grožnje (količnika) in nevarnosti (verjetnosti).

Ljudje pravzaprav ves čas tvegamo. Ves čas smo izpostavljeni takšnim ali drugačnim nevarnostim. Živimo v okolju, na katerega se moramo, če želimo »preživeti«, prilagoditi.

Vzemimo za primer majhnega otroka, ki se zaveda okolja in njegovo negativno izkušnjo recimo padca zaradi nepazljivosti pri vožnji s kolesom. Otrok, ki je doživel to izkušnjo in posledice (udarnine, odrgnine), bo najverjetneje naslednjič, preden bo ponovno sedel na kolo, pomislil na pretekle dogodke in se zavaroval z zaščitno čelado ter ravnal tako, da bi se izognil ponovni slabi izkušnji. Če premislimo, ugotovimo, da negativna izkušnja niti ni tako negativna, saj je to izkušnja, iz katere se je naučil, da je padeč boleč in ima svoje posledice. Nanj in na ostale povezane dogodke se bo spominjal ob vsaki podobni situaciji in reagiral na podlagi svoje izkušnje, saj je razvijajoče se bitje brez patoloških sprememb. Poleg tega pa bo najverjetneje o tem, kako se padcu izogniti, malo bolj poslušal tudi navodila svojih staršev.

Povsem druga zgodba pa je zgodba osebe z demenco, ki ima težave s spominom, težave s priklicem preteklih dogodkov. Poleg tega pa še kup drugih težav, ki situacijo še poslabšajo (težave z ravnotežjem, gibalne težave, težave z razumevanjem...). Spominjam se zelo dobre razlage, ki mi jo je pred časom namenila psihiatrinja o osebah z demenco. Dejala je: »Recimo, da postavimo kosilo pred osebo z demenco. Na mizi je pribor (vilice, nož, žlica), juha, glavna jed (meso, krompir), oseba z demenco sedi in gleda. Potem recimo varuhinja reče: »Primate vilice, nož in začnite rezati zrezek, jejte.« Oseba z demenco pa gleda in si misli: »Vsega je preveč. Vilice, nož? Kaj pa je sploh zrezek? Kaj sploh hočejo?« Torej je potrebno prilagajanje, podajanje enostavnih, razumljivih in kratkih informacij. Zavedati se je potrebno, da morda človek zaradi nerazumevanja podanih navodil doživlja stisko. Šteje vsak korak posebej in glede na vse težave, ki pridejo z demenco, moramo vsak korak osebe z demenco posebej načrtovati in predvidevati morebitne posledice. Bolj ko demenca napreduje, tem bolj se mora okolje, načini ravnanja in pristopi prilagoditi. Oseba z napredovalo demenco si za razliko od prejšnjega primera (malega otroka) ne zmore zapomniti preteklih slabih izkušenj in se iz njih nekaj naučiti, zato je potrebno morebitne slabe izkušnje preprečiti. V ta namen oziroma namen izogniti se morebitnim slabim izkušnjam, hkrati pa večati in širiti možnosti za »normalno« življenje, je smiselno uporabljati analizo tveganja.

1.2.4.1.3 Zmanjševanje tveganj

Tekom svojega nekajletnega dela z osebami z demenco sem ugotovila, da analizo tveganja pravzaprav počnem ves čas. Ves čas za vsako osebo posebej predvidevam, kaj bi se ji lahko zgodilo, kaj je tisto, kar bi lahko ogrozilo njen obstoj in kakšne bi lahko bile posledice, pri katerih stvareh moram biti previdna in kako moram ravnati, da bo »previdna« tudi oseba z demenco, da se zmanjša nevarnost tveganja, ki bi lahko naredila škodo.

Flaker in Grebenc (2011) na zelo enostaven in razumljiv način razložita zmanjševanje tveganja. Tveganje zmanjšamo z ukrepi, s katerimi preprečujemo, zmanjšamo ali popravimo posledice prevzetih tveganj. Prvi korak pri zmanjševanju tveganja je ocena tveganja, na podlagi katere izberemo ukrepe, ki bi tveganje zmanjšali in posledično tudi škodo. Avtorja gradiva opozarjata na bistveno operacijo, pri kateri ločimo nevarnost in tveganje na grožnjo. Potrebno je ugotoviti, kakšna je grožnja, kakšne so lahko posledice in kaj je pravzaprav tisto, kar grozi (ibid.).

Kot sem že omenila, je potrebno za vsako osebo posebej analizirati tveganje, ker je vsaka oseba edinstvena. Ima svoje potrebe in želje poleg tega pa so na varovanih oddelkih običajno osebe z različnimi demencami, torej različnimi specifikami vsake demence pa tudi v različnih stadijih.

1.2.4.2 Primerjava uporabnice A in B

Gospa A ima Alzheimerjevo demenco v začetnem stadiju. Poleg tega, da sem ter tja občasno kaj pozabi, največkrat kje je njena soba, nima velikih težav. Pri urejanju in osebni higieni potrebuje pomoč, ki jo dobi s strani zdravstveno negovalnega osebja. Gibanje je normalno, udeležuje se vseh aktivnosti, ki potekajo na varovani enoti. Ker je aktivna, se veliko druží in s tem širi svojo socialno mrežo.

Analiza tveganja pri tej gospe ne bi bila preveč obširna. Gospa bi lahko zaradi svoje dezorientiranosti zašla v drugo sobo in povzročila konflikt s katero drugo osebo. Torej je potrebna pomoč, usmerjanje, spremljanje. Zelo dobra rešitev bi bila recimo označitev vhoda v njeno sobo (kakšen znak, slika, povečana ime in priimek).

Popolnoma drugačna situacija je situacija gospe B, ki ima že nekaj let Parkinsonovo bolezen. Potrebuje popolno pomoč pri negi, urejanju, hranjenju... Ima težave z gibanjem, med hojo ne dviguje nog, temveč z njimi drsa. Njena drža je sključena, ne gleda naprej, ampak bolj v tla. Prisotne so motnje tako mišljenja kot načrtovanja. Predmetov ne prepozna več.

Tu je potrebno upoštevati več dejavnikov, ki bi lahko gospo resno ogrozili. Zaradi nezmožnosti izražanja potreb je nujno pomisliti na vse njene življenjske potrebe (potreba po dodatni hidraciji zaradi povečanega gibanja, potreba po toplih oblačilih, primerni obutvi, urejanju sobe v izogib padcem, primerna osvetljava bivalnih prostorov, prilagojeno okolje). Zaradi nerazumevanja patoloških sprememb s strani ostalih sostanovalcev obstaja velika možnost nasilja, tako verbalnega kot fizičnega. Zaradi nezmožnosti vključevanja v skupinske aktivnosti je potrebna individualna obravnava. Ker je verjetnost za nevarnost pri gospe B večja, je posledično nujna tudi bolj obširna analiza tveganja.

1.2.4.3 Vrste analiz tveganja

Ker je tveganje zaradi različnosti težav kot posledic demence (stadijev, vrst...) večje ali manjše, imamo na voljo dve vrsti analiz tveganja. Lahko uporabimo ustno analizo tveganja, pisno ali pa kar obe, kar pa je v bolj zahtevnih primerih tudi najbolj priporočljivo (Flaker in Grebenc 2011).

Če vzamemo za primer gospo A, ki ima v primerjavi z gospo B manjše težave, lahko ugotovimo, da bi bila zanjo primerna **ustna analiza tveganja**, saj je tveganje, da bi lahko nastala kakšna škoda, zelo majhno. Zadostoval bi pogovor z gospo A o morebitnih grožnja ter napotki na primopredaji službe npr. negovalnemu osebju, naj bo malo pozorno.

Ustno analizo tveganja uporabljamo takrat, kadar je nevarnost manjša. Običajno je to pri ljudeh, ki so relativno samostojni, pri osebah, ki populacije, s katero delajo, ne poznajo, prostovoljcih ter drugih, ki se nevarnosti ne zavedajo in je ne prepoznajo (Flaker in Grebenc 2011).

Primer gospe B pa je že bolj zahteven in potrebuje tudi beleženje bodisi v obliki obrazca analize tveganja ali v zvezek primopredaje službe, kar pa je tudi najbolj pogost način beleženja opažanj, pretečih se škodljivih dejavnikov in morebitnih ukrepov. Tako ustna kot **pisna analiza tveganja** sta pri gospe B nujni.

Pisno analizo tveganja uporabljamo v primerih, ko je nevarnost resna. Običajno je to pri ljudeh, ki imajo zaradi napredovale demence težave in bi lahko bilo ogroženo celo njihovo življenje. V veliko primerih pri starostnikih je že manjši padec lahko usoden (zlom kolka, udarec v glavo...), kar pa lahko drastično poslabša kvaliteto življenja (priklenitev na posteljo). O najslabšem možnem izidu niti ne želiva pisati.

Izkušnje kažejo, da zaposleni v institucionalnem varstvu starih opravljajo obe vrsti analize tveganja, le da je poimenovanje načela tisto, ki jih zbega.

Flaker in Grebenc (2011) pravita, da je analizo tveganja možno opraviti tako za posameznika (osebo z demenco) in njegovo ravnanje kot za skupino ljudi (upokojenci na izletu) ali značilne dogodke (zastropitev s hrano).

1.2.4.4 Pasti analize tveganja

Čeprav bi morali biti pri delu z osebami z demenco udeleženi ljudje, ki imajo nekakšen »čut« za sočloveka, opremljeni naj bi bili z znanjem ter naj bi razumeli Umeritve za delo z osebami z demenco v institucionalnem varstvu, se žal zgodi tudi, da tu pa tam dela z omenjeno populacijo tudi kakšna oseba, ki demence in vsega, povezanega z njo, ne pozna. Takrat lahko pride do napačne interpretacije mnogih stvari, med njimi tudi analize tveganja. Pogosto se zgodi, da postane analiza tveganja samo orodje, s katerim se omejuje, prepoveduje in manjša možnosti, ki bi lahko pomenile boljše in bolj kakovostno življenje. Na primer: osebi z demenco v začetnem stadiju se prepove samostojno sprehajanje po vrtu, saj lahko pade. V strahu, da bo kdo pobegnil, se hitro in panično zapira vrata. V nepoznavanju Zakona o duševnem zdravju se uporablja varovalne ukrepe na lastno pest in brez predhodnega znanja o pogojih uporabe.

Da bi se izognili vsem napačnim interpretacijam, hkrati pa boljše spoznali osebo z demenco in jo obravnavali kot človeka z vsemi potrebami, je na varovanih enotah nujen stalen tim, ki ima resnično priložnost se v človeka poglobiti in raziskovati vse njegove sposobnosti, zmožnosti, ki se s tem ne zmanjšujejo ampak se širijo.

1.2.4.5 Kriteriji za uvajanje omejevalnih ukrepov

Preden j se analize tveganja lotimo, je smiselno ugotoviti, zakaj je pravzaprav potrebna. Kaj je vzrok? Je nujno potrebna, ker je ogroženo življenje? Je grožnja huda premoženjska škoda? Ali predvidevamo hude telesne poškodbe, psihične travme in zlorabe? Našteti primeri so edini razlogi, zaradi katerih lahko vstopimo v življenja ljudi in jih omejujemo, pa čeprav je to proti njihovi volji (Flaker 2011).

Kljub temu da je mandat analize tveganja pri širjenju možnosti drugačen, potrebujemo soglasje glavnega akterja, osebe, katere se analiza tveganja tiče. To ne bi bilo širjenje možnosti, če bi bila to prisila, sugestija nekoga drugega in udejanjenje njegovih želja. Upoštevati je potrebno želje osebe, s katero se analiza tveganja dela (če je to možno), hkrati pa iskati vire, s katerimi bi osebi krepili moč, širili njegovo socialno mrežo (ibid.) ...

1.2.4.6 Načela pri ocenjevanju tveganja

- Upoštevanje verjetnosti
Analiza tveganja ugotavlja verjetnost, da se bo nekaj zgodilo in predvideva načine zmanjševanja tveganja. Stroka socialnega dela želi biti učinkovita.
- Nepokroviteljstvo
Pri izdelavi analize tveganja je pomembno, da smo nepokroviteljski. Potrebno se je vživeti v kožo drugega, njegovo doživljanje. Potrebno se je poistovetiti. Nosilci odgovornosti se za druge bojijo posledic, ne uživajo pa koristi tveganja.
- Konkretnost
Nevarnost je vedno konkretna za razliko od grožnje, ki je lahko abstraktna. Pri analizi tveganja nas mora zanimati, kaj se lahko zgodi in kaj se bo.
- Fokusiranost
Zaradi možnosti razdrobitve pozornosti je potrebno vsak element grožnje ali nevarnosti oceniti posamično.
- Proaktivno zmanjševanje škode
Poleg ocenjevanja tveganja je nujno tudi določanje taktik zmanjševanja tveganja (Flaker in Grebenc 2011).

Flaker in Grebenc (2011: 5) pravita: »Tveganje vedno analiziramo tako, da zavzamemo dvojno perspektivo. Pomembno je oceniti tveganje z vidika verjetnosti dogodka in hkrati obdržati perspektivo uporabnika, potreben je dialoški pristop, ki omogoča dialektiko med tema perspektivama.«

1.2.4.7 Postopek analize tveganja

Na začetku analize tveganja predstavimo uporabnika: kdo je, od kje prihaja, kje je sedaj, v kakšnem okolju, kakšne so njegove potrebe, morebitne težave. Na ta način uporabnika in njegove želje bolje spoznamo. S spoznavanjem njegove kratke življenjske zgodbe ga pričnemo dojemati na višji ravni, kot osebo z mnogimi potrebami. Potrebami, ki presegajo medicinsko obravnavo, dojemati ga začnemo bolj osebno, psihosocialno (Flaker in Grebenc 2011).

Definicija posameznih elementov tveganja po Flaker in Grebenc (2011)

Grožnja

- Zaznavanje grožnje.
- Gostota grožnje.
- Resnost grožnje.

Nevarnost

- Definiranje dogodka.
- Določanje verjetnosti dogodka.
- Določanje vrste škode.

Kriteriji

- Stopnja škode.
- Korist/dobiček.
- Normalnost tveganja.

1.2.4.8 Načrt zmanjševanja tveganja in škode

Tveganje in škodo lahko zmanjšamo na več načinov in z različnimi ukrepi. Lahko uporabimo tehnične ukrepe in/ali socialne ukrepe. Lahko spremenimo navade, informiramo, ozaveščamo, učimo spretnosti. Možna je tudi preureditev okolja. Običajno je za zmanjševanje tveganja in škode dovolj že posamezni ukrep, v primeru napredovale demence pa je smiselno uporabiti vse (Flaker in Grebenc 2011). Da bi bilo lažje razumeti in si predstavljati, sva pripravili primer analize tveganja za osebo z demenco, primer uporabnice varovane enote.

Analiza tveganja izvedena v januarju, dopolnjena v maju 2014.

1. Opis situacije

Uporabnica A. Š. je stara 84 let in ima demenco (Alzheimerjevo). Demenca je kronična napredujoča in v največjem delu možganska bolezen, ki prizadene možganske funkcije, kot so

spomin, mišljenje, prostorska in časovna orientacija, sposobnosti govornega izražanja ter sposobnost gibanja. Gospa je nemirna, ves čas ima potrebo po gibanju, pri vseh aktivnostih potrebuje pomoč (hranjenje, oblačenje, skrb za osebno higieno, posedanje, pomoč pri hoji po vrtu...). Ker sama zase doma ni zmogla več skrbeti in te skrbi niso zmogli niti svojci, so zanj poiskali pomoč v Centru starejših. Bolezen je napredovala, kar pa je pustilo posledice pri vseh njenih telesnih funkcijah. Med hojo ne dviguje nog, temveč z njimi drsa. Zaradi tega potrebuje primerno obutev. Pojavile so se tudi druge težave, zaradi katerih je tveganje, da se uporabnici kaj zgodi, veliko.

Prostor, v katerem biva uporabnica, vključuje dolg hodnik, jedilni prostor, dnevni prostor, vrt, kopalnico ter sobe uporabnikov, med drugimi tudi njeno. Sobo si deli s svojo sostanovalko.

Nekateri zaposleni imajo na področju dela z osebami z demenco nekaj znanja, drugi ne. V dopoldanskem času so na varovano enoto razporejene: srednja medicinska sestra, socialna oskrbovalka ter delovna inštruktorica. Dnevno se v proces dela vključuje še višja medicinska sestra, ki je vodja enote. Dvakrat tedensko na varovano enoto prihaja delovna terapevtka, enkrat tedensko fizioterapevtka ter občasno socialna delavka. Socialna mreža je pestra, če le se uporabnike spodbuja ter se jih vključuje.

Mandat je podelila ustanova, Center starejših, bolj natančno direktorica Centra starejših.

Formalni mandat: pobuda za izvedbo analiz tveganja. Potrebo je upoštevati vso zakonodajo na področju dela z osebami z demenco ter na področju duševnega zdravja.

Uporabnikov mandat: gospa ni seznanjena. Sicer sem ji poskušala dopovedati, kakšne narave je analiza tveganja, toda zanj ni pokazala zanimanja.

Moralni mandat: skrb za starejše, skrb za sočloveka je vrednota v naši družbi.

2. Smer analize tveganja: širjenje možnosti (vključevanje, oskrba, udeležba, razbremenjevanje...).

3. Tabela za izdelavo ocene tveganja

GROŽNJA (okoliščina)	ŠKODA	TAKTIKE ZMANJŠEVANJA TVEGANJ
demenca (težave z gibanjem kot posledica bolezni), gospa prebiva v Cs na varovani enoti	od blagih do hudih poškodb, smrt, psihična prizadetost, drugi se je izogibajo, zvišanje odmerka terapije, stigma (nekoga označimo kot agresivnega)	spremljanje, pomoč pri gibanju, odstranjevanje predmetov, ki predstavljajo nevarnost, skrb za primerno obutev..., vključevanje k uporabnikom, ki so bolj tolerantni, sprejemajo njeno vedenje in jo razumejo, ozaveščanje, informiranje osebja o bolezni in primernih reakcijah, individualne rešitve, seznanjanje vseh o specifičnih potrebah uporabnikov (npr. epileptični napad)
NEVARNOST (dogodek)	DOBIČEK	
padec, možnost grobega ravnanja osebja, možnost grobega ravnanja ostalih stanovalcev, verbalno in neverbalno nasilje (žalitve, potiskanje...), nehote nekoga užali, obstaja nevarnost konflikta, napačne interpretacije, nesporazumi	na Cs je vsa oskrba na voljo, v primeru izogibanja drugih njej ni deležna nasilja	

4. Grožnja

Okoliščina: stanovalka zaradi bolezni ne zmore več skrbeti za svojo varnost niti pri gibanju niti v odnosih z ljudmi.

a) *Zaznavanje*: demenca je bolezen, ki prizadene možganske funkcije. Znake bolezni je pri uporabnici opaziti že med pogovorom. Opazimo, da ima gospa težave z izražanjem, spominom, da se na okolico odziva agresivno, predvsem pa ima težave z gibanjem.

b) *Opozorilo*: ker je bolezen pri njej napredovala, ima z gibanjem hude težave. Ima veliko potrebo po gibanju, česar pa zaradi togosti gibov ne zmore več početi varno. Pri hoji nog ne dviguje več temveč z nogami le drsa po talni površini.

c) *Gostota*: na pogostost težav v zvezi z demenco uporabnica nima vpliva. Terapijo, ki jo je zanjo predpisala psihiatrinja, redno uživa (med vsakim obrokom oziroma 3 x na dan). Terapijo ji dozira zdravstveno osebje, ki terapijo zaradi lažjega uživanja zdrobi ter ponudi na žlici ob obroku.

d) *Resnost*: situacija je resna, saj ima uporabnica zaradi bolezni težave na vseh področjih oziroma pri vseh osnovnih aktivnostih (hoja, izogibanje nevarnim predmetom, zaznavanje, presoja, družabni stiki...).

5. Nevarnost

a) *Definicija dogodka*

1. Nevarnost padca, ker uporabnica zaradi bolezni in posledičnih težav, ki jih bolezen povzroča, ne zmore več skrbeti za svojo varnost, je velika.

2. Nasilje, verbalno in neverbalno, s strani osebja je predvsem prikrito.

3. Nasilje, verbalno in neverbalno, s strani ostalih uporabnikov pa je opaziti. Dogaja se dnevno.

b) *Dejavniki*:

1. Nevarnost padca: uporabnica potrebuje primerno obutev, ki ne drsi, se ne sezuva in je prave velikosti. Oblačilo (hlače) tudi ne sme biti predolgo, saj bi se lahko spotaknila. Veliko pozornosti je potrebno nameniti talni površini, saj bi lahko že manjši prag, ki bi ga morala prečkati, povzročil padec. Pozornost je nujno potrebno nameniti tudi mokrim tloom, bodisi

zaradi čiščenja ali pa samo zaradi sline bi že lahko predstavljala nevarnost. Že malo višja trata na vrtu je lahko usodna. Pomembna je tudi razporeditev sobnega inventarja (postelja, miza, stol, nočna omarica...). Prostor, v katerem se giblje, mora biti dovolj svetel, tako da uporabnica ovire vidi. Osebjem mora biti pozorno, uporabnico mora opazovati in jo v primeru zaradi daljše hoje in posledičnega stanja utrujenosti, pospremiti v posteljo. Nevarnost, da uporabnica ob vstajanju s postelje pade, je manjša, če ji osebjem med krajšim počitkom pusti obutev na nogah. Nogavice drsijo še bolj in je verjetnost padca večja. Uporabnici je potrebno večkrat ponuditi tekočino, saj se stanje zaradi dehidracije še poslabša.

2. Nasilje, verbalno in neverbalno, s strani osebjem. Osebjem ima do uporabnice različne odnose. Nekateri so do nje razvili spoštljiv odnos, uporabnico jemljejo kot človeka z boleznijo, skušajo pomagati. Trudijo se tudi pri preprečevanju in zmanjševanju nevarnih dejavnikov. Drugi uporabnico ignorirajo. Ne razmišljajo o tveganjih in njeni varnosti. Postorijo, kar je nujno iz opisa del in nalog, in morebitne padce jemljejo kot nekaj neizogibnega. Nekaj pa je na žalost tudi takih, ki boleznijo ne poznajo in ne razumejo, da gre za bolezen in da uporabnica ni sama po sebi počasna, neokretna in slabe volje, žaljiva do ostalih. Njeno vedenje jemljejo osebno. Občasno uporabnico, upam, da nezavedno, žalijo, češ naj gre malo hitreje... Velika pa je verjetnost tudi prikritega nasilja, ki se dogaja v sobi uporabnice med nego, ko sta uporabnica in zaposlena oseba sami.

3. Nasilje, verbalno in neverbalno, s strani ostalih uporabnikov. Uporabnica s svojo počasno hojo povzroča nemir. Ker se ne zmore umakniti ali izogniti ostalim uporabnikom, ob njih trči, kar pa izzove agresijo. Večkrat jo kdo izmed uporabnikov pahne in z njo verbalno »obračuna«. Ker je krajevno in časovno neorientirana, ne zmore več poiskati svoje sobe, tako večkrat zaide v sobe ostalih uporabnikov. Ker nekateri uporabniki vedo, da je soba njihova, vstopa drugih ne tolerirajo. Branijo svoj teritorij in ostale, ki želijo vstopiti, prepodijo. Ker je uporabnica drobna in nižje rasti, jo največkrat iz sobe zvlečejo. Dejanju sledijo tudi žaljivke.

1. Okoliščine padca

2. Prikrito nasilje

3. Odrivanje

c) *Verjetnost dogodka*

1. Verjetnost padca na podlagi dosedanjih izkušenj je, da so padci pogosti (2 x mesečno) oziroma odvisni od terena gibanja (tlakovci, višja trata, prag, preproga...) ter od obutve.
2. Zaradi prikrivanja ga zaznamo naključno (slišimo povzdigovanje glasu).
3. Verjetnost nasilja s strani ostalih uporabnikov je pogosta (dnevna).

d) Vrsta škode

Psihična prizadetost, hude poškodbe, smrt uporabnice.

6. Sklep

Stopnja škode je velika, saj lahko pride zaradi padca uporabnice do hudih poškodb (poškodba glave, zlom kolka, odrgnine...) ali celo do smrti. Psihična prizadetost pa razumljivo ne deluje spodbudno, temveč zaviralno in škodljivo uporabnici. Ker poznamo potek bolezni in je napredovanje bolezni in posledično slabšanje stanja za pričakovati, se zavedamo, da bo potrebno ves čas odpravljati težave oziroma ovire, s katerimi se uporabnica srečuje oziroma se znajdejo na njeni poti.

7. Ukrepi in storitve

Da se proces bolezni pri uporabnici upočasni, mora uporabnica redno jemati terapijo, za kar pa vodi skrb zdravstveno osebje. Ker se uporabnica ne zaveda nevarnosti, ki so zaradi njene bolezni velike, mora skrb v zvezi z vsemi ovirami prevzeti osebje Centra starejših, v zvezi z nekaterimi (skrb za primerno obutev in obleko) pa tudi svojci oziroma skrbniki.

Hiter pregled ukrepov

Tehnični ukrepi: hišnik, zadolžen za urejanje travnate površine, mora poskrbeti, da bo le ta dosledno in lepo urejena, torej pokošena. Prav tako mora hišnik skupaj z delovnim timom urediti sobo uporabnice tako, da bo ustrezala potrebam uporabnice. Hišnik mora poskrbeti tudi za ustrezno razsvetljava prostora. Čistilka mora biti pri čiščenju tal s strojem ali na roke previdna. Ne sme puščati mokrih površin.

Spremembe navad, informiranje, ozaveščanje, učenje spretnosti: celotno osebje, vsi zaposleni, morajo biti informirani o bolezni (demenci), njenih posledicah ter pravilnem pristopu pri delu z osebami z demenco. Delodajalec mora organizirati izobraževanja o bolezni in posebnih pristopih. Osebje mora dnevno preverjati stanje uporabnice, informacije o delu,

uporabnikih in o posebnostih, o čemer se običajno izmenjajo na jutranji, opoldanski ter večerni primopredaji službe. Vse posebnosti je potrebno beležiti. O bolezenskem stanju uporabnice je smiselno informirati tudi ostale uporabnike. Potrebna je večkratna razlaga, da je uporabnica taka zaradi bolezni. Osebjem, ki ni primerno za delo z osebami z demenco, ne sme biti razporejeno na varovano enoto. Uporabniki na varovani enoti so še bolj ranljivi kot uporabniki ostalih enot, saj ne zmorejo več podati pritožbe in navsezadnje se poraja vprašanje o tem, kolikšna je verjetnost, da bi jim kdo verjel.

Socialni ukrepi: osebje (delovni tim, strokovni tim, ostali zaposleni) morajo uporabnico vključevati v proces dela. Zanj morajo poiskati primerne aktivnosti in jih po potrebi prilagoditi. Vključevati jo morajo tudi v dogajanje izven enote. Smiselno je uvajanje prostovoljcev, ki bi uporabnici pomagali pri hoji.

Preurejanje okolja: preureditev sobe uporabnice, razporeditev pohištva (postelja, nočna omarica, omara, stol...) tako, da bo verjetnost udarca ali spotika ob njega manjša. Odstranitev preproge (zmanjšanje spotika). Okolje je potrebo prilagoditi uporabnici in njenim potrebam.

8. Spremljanje in ovrednotenje ukrepov

Stanje je nujno potrebno spremljati dnevno. Ohranjati se mora obstoječe, dobre rešitve ter hkrati iskati še boljše, za uporabnico ustrezne. V proces dela je smiselno vključevati tudi svojce ali skrbnike in upoštevati tudi njihove predloge in želje, če le gredo te v prid uporabnice.

Analiza tveganja se ne uporablja samo za omejevanje, temveč in predvsem za širjenje možnosti. Za iskanje boljših rešitev, s katerimi omogočimo osebam z demenco vključevanje, sodelovanje, dejanje po lastni volji.

Socialni delavci in delavci socialnega varstva ravnajo v obče dobro po načelih etičnosti, da bi zavarovali ljudi, ki jim pomagajo, in tudi sebe pred napačno uporabo moči, tako družbene kot strokovne. Svoje delo morajo razmejiti od osebnih, verskih, političnih, ideoloških in institucionalnih vplivov in interesov, ki bi utegnili njihovo strokovno in človeško presojo ovirati. Spoštovati morajo vse z Ustavo in zakoni Republike Slovenije zajamčene pravice prav tako tudi vse mednarodne dokumente s področja človekovih pravic in svoboščin, ki jih je sprejela in ratificirala Republika Slovenija. Sprejemati morajo različnosti, saj imajo vsi

posamezniki, družine in skupine pravico do pomoči ne glede na osebnostne, biološke, ideološke, statusne, nacionalne ali politične razlike. Spoštovati morajo kodeks poklicne etike in v celoti ohranjati specifično strokovno in človeško odgovornost, opredeljeno v posameznem kodeksu. Socialni delavci morajo spoštovati odločitve posameznikov in jim pomagati, da sami spoznajo svojo situacijo in zanjo iščejo rešitev. Uporabnik mora imeti na razpolago ustrezne informacije in izbiro med vrstami pomoči. Socialni delavci morajo uporabnike v želji po ostajanju v njihovem domačem okolju podpirati in iskati vire pomoči, ki bi jim to omogočili. Spoštovati morajo človekovo enkratnost in dostojanstvo, zasebnost, individualnost posameznika, upoštevati uporabnikovo kulturo, vrednote. Vse podatke, povezane z uporabniki, morajo varovati in obravnavati kot poklicno skrivnost. Uporabnike morajo pred neustreznim obravnavanjem, razgaljenjem in možnimi zlorabami varovati. Ščititi morajo korist uporabnikov in njihovo zasebnost. Preprečevati morajo osebno nadlegovanje vseh vrst (spolno, psihofizično). Razvijati morajo sodelovanje in medsebojno pomoč. <http://www.soczborsl.si/pdfji/predstavitev/kodeks.pdf> (1.5.3014)

Človeka je nujno potrebo obravnavati holistično. Če govorimo o osebi z demenco in analizi tveganja, bi to pomenilo, da je potrebno upoštevati ves skupek dejstev, potreb in namer o tej osebi, za katero je analiza tveganja sestavljena. Upoštevati je potrebno, kdo ta oseba je, kakšne so njene težave, kaj je nam in njej storiti, da bi jih preprečili oziroma omilili. Kaj lahko stori celotno okolje, družba in posameznik sam, da bi bilo njegovo življenje bolj kvalitetno in manj nevarno v obstoječi situaciji.

Vsa načela, individualni načrt, analiza tveganja, normalizacija in timsko delo, so povezana. Enega brez drugega ne more biti. Normalizacijo težko dosežemo, če uporabnika (osebo z demenco) le omejujemo v strahu, da predstavlja sebi ali drugim nevarnost. Za to je smiselno timsko delo in izdelava analize tveganja, s katero ugotovimo tudi, v kolikšni meri lahko individualno načrtujemo in načrt uresničujemo.

1.3 KADROVSKI NORMATIVI ZA OSEBE Z DEMENCO V DOMOVIH ZA STAREJŠE

Glavna ugotovitev najine raziskave je dejstvo, da je kadra, ki dela z osebami z demenco v institucionalnem varstvu, premalo. Posledica tega pa je manjši obseg izvajanja oziroma sledenja Usmeritvam za delo z osebami z demenco. Za boljše in lažje razumevanje sva

priložili tudi kadrovski normativ, ki ga je v usmeritvah predložilo Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti.

Iz Usmeritev za delo z osebami z demenco na področju institucionalnega varstva starejših (2011) sva povzemali veljavne kadrovske delovne normative, ki jih za domove za starejše urejata dve področji, in sicer področje socialnega varstva ter področje zdravstva.

1. Področje socialnega varstva:

za štiri kategorije oskrbe s Pravilnikom o standardih in normativih socialno varstvenih storitev (2010).

2. Področje zdravstva:

za tri kategorije zdravstvenih storitev s Splošnim dogovorom (partnerjev) za leto 2011.

Normativ dela storitev »dan zdravstvene nege« v domovih za starejše in posebnih socialnovarstvenih zavodih (tip A, B in C); storitve obsegajo zdravstveno nego in rehabilitacijo; izjemoma je mogoča tudi storitev »dan najzahtevnejše nege IV«, ki nima posebnega kadrovskega normativa;

za izvajanje osnovnega zdravljenja oskrbovancev s Splošnim dogovorom (partnerjev) za leto 2011, 3. člen in priloga I (obseg in standard zdravniške ekipe za ambulanto v socialnovarstvenem zavodu); izvajajo ga izvajalci osnovnega zdravljenja.

Socialnovarstveni kadrovski normativi so se začeli oblikovati na ravni Slovenije v 70.-letih. Pravilnik na podlagi Zakona o socialnem varstvu je bil prvič uveljavljen 1996, dopolnjen 2004 (uvedena IV. kategorija oskrbe za osebe z demenco), nov izdan 2010. Opredeljene so posebnosti za oskrbo oseb z demenco.

Zdravstveni normativi so bili na ravni Slovenije prvič opredeljeni leta 1982, na sedanji ravni opredeljeni 1992. leta s prvim Splošnim dogovorom in Področnim dogovorom za socialnovarstvene zavode (1994). Od leta 1999 so za kalkulatívne potrebe (izračun cene) začasno znižani za 1,3%. Posebnosti zdravljenja, zdravstvene nege in rehabilitacije oseb z demenco niso opredeljene kot posebna kategorija.

Demenca je eden od kriterijev, na podlagi katerih je oskrbovanec socialnovarstvenega zavoda lahko upravičen do storitev zdravstvene nege (kategorija II ali III), ki pa ga nadzorni zdravniki ZZZS pogosto zavračajo.

Tabela iz Usmeritev (2011)

Kadrovski normativi za bivalno enoto 12 oseb po kategorijah oskrbe					
	OSKRBA I	OSKRBA II	OSKRBA III	OSKRBA IV	Varovani oddelki
SOCIALNOVARSTVENI NORMATIV					
Naloge:					
osnovna oskrba (bivanje, prehrana, tehnična oskrba)	1,76	2,03	2,28	2,08	2,08
socialna oskrba (varstvo in posebne oblike varstva)	0,07	0,07	0,07	2,18	4,22
uprava in vodenje	0,14	0,14	0,14	0,14	0,14
Skupaj socialnovarstveni normativ	1,96	2,23	2,49	4,40	6,44
ZDRAVSTVENI NORMATIV *					
Naloge:					
zdravstvena nega (DMS, SMS)	1,17	1,17	1,17	1,17	1,17
fizična pomoč in oskrba (bolničar-negovalec, strežnica)	1,41	1,41	1,41	1,41	1,41
rehabilitacija (FT, DT)	0,16	0,16	0,16	0,16	0,16
pogodbeni zdravnik specialist	0,005	0,005	0,005	0,005	0,005
Skupaj zdravstveni normativ	2,74	2,74	2,74	2,74	2,74
SKUPAJ DELOVNIH MEST	4,70	4,97	5,22	7,13	9,17
DELEŽ ZDRAVNIŠKE EKIPE ZA 12 MEST (za vsako kategorijo)	0,4				

* Predpostavke za izračun kadra po zdravstvenem normativu:

- da so vsi iz vseh kategorij upravičeni tudi do zdravstvenih storitev
- vsaki kategoriji je dodano enako število delovnih mest, izračunano po strukturi povprečne realizacije zdravstvene nege (I,II,III) domov za starejše 2010

Osnova za izračun delovnih mest, normiranih na institucijo, je dom z 200 mesti !

Celotna zdravniška ekipa je normirana na 302,8 oskrbovancev, zagotavlja jo izvajalec zdravljenja.

Kadrovski normativi za institucionalno varstvo se od leta 1980 niso bistveno spreminjali. Spreminjal pa se je obseg storitev. Storitve so včasih zajemale predvsem zdravstveno nego. Danes pa se trudimo te okvire samo zdravstvene nege preseči in poudariti, kako pomembne so tudi storitve psihosocialne narave. Človek potrebuje vse kaj več kot samo zadovoljitev osnovnih potreb. Upava, da se na tem področju kmalu kaj spremeni, saj bomo drugače težko govorili o kvalitetnih storitvah.

Dejstvo je, da v institucionalno varstvo prihajajo uporabniki, ki storitve nujno potrebujejo in niso več zmožni samostojnega življenja. Ob predpisanih kadrovskih normativih in dejstvu, da takšni uporabniki potrebujejo več oskrbe, hkrati pa tudi več podpore in pomoči, kar tudi za zaposlene predstavlja več nalog, ki pa jih zaradi primanjkljaja ne zmorejo opravljati v tolikšnem obsegu kot bi si želeli, bi bilo to področje nujno potrebno urediti in dopolniti.

2 EMPIRIČNI DEL

2.1 PROBLEM

Meniva, da je dosledno izvajanje Usmeritev za delo z osebami z demenco v institucionalnem varstvu skorajda nemogoče. Razlog vidiva v pomanjkanju kadra zaradi obstoječih in zastarelih kadrovskih normativov na področju institucionalnega varstva. Usmeritve za delo z osebami z demenco v institucionalnem varstvu so sicer zelo dobro zastavljene, toda načel dela z osebami z demenco po najinem mnenju v celoti ni mogoče izvajati, saj kadra, ki bi usmeritve dosledno izvajal, kot sva že omenili, kronično primanjkuje. Marsikateri izvajalec institucionalnega varstva si pri izvajanju in zagotavljanju kvalitetne storitve pomaga na mnogo načinov. Na primer s prostovoljci, družbeno koristnimi in javnimi delavci, kar pa ni dolgotrajna in ustrezna rešitev.

Za upoštevanje **načela normalizacije**, ki stremi k temu, da se zgledujemo po običajnemu vsakdanjiku oseb z demenco, razvijamo participacijo, usmerjamo v razvoj in potrebe stanovalcev, omogočamo druženje, skratka skušamo uporabnikom omogočiti, kot pravi Thimm (1994): »Življenje, ki je tako normalno, kot je to mogoče,« je potreben kader, ki razume, da institucionalno varstvo ni bolnišnica in potrebuje vse kaj več kot samo medicinski pristop, poleg tega pa je, kot sva omenili, potreben dodaten kader, ki bo to (normalizacijo) lahko v največji možni meri izvajal.

Timsko delo je najbolj uveljavljena metoda dela v institucionalnem varstvu. Prav zato je tudi najbolj razvito načelo dela z osebami z demenco. Kader se povezuje v strokovne time in delovne time. Moč pa je zaznati, da so pri tem še velike rezerve.

Pri raziskovanju načel dela z osebami z demenco sva največ pozornosti namenili **analizi tveganja** in **individualnemu načrtovanju**. Z analizo tveganja sva bili dobro seznanjeni na Fakulteti za socialno delo, kjer sva jo izdelali v okviru praktičnega dela izobraževanja. Skupaj z uporabnico sva izdelali analizo tveganja in ugotovili, da je pri izdelavi tega postopka potrebna večja količina časa, kar pa se še dodatno poveča, če ima oseba z demenco zaradi bolezni že tako velike težave, da ne zmore več smiselno oblikovati povedi in odgovarjati na zastavljena vprašanja. Potem je potrebno še dodatno raziskovanje, opazovanje in predvidevanje morebitnih dejavnikov tveganja. Pri izvedbi analize tveganja z uporabnico, ki ima Alzheimerjevo demenco in je imela ves čas pogovora potrebo po gibanju, je bila analiza tveganja zelo obsežna. Omenjena uporabnica pri vseh aktivnostih (hranjenje, oblačenje, skrb

za osebno higieno, posedanje, pomoč pri hoji po vrtu...) potrebuje pomoč. Ob vseh teh dejstvih so se pojavila vprašanja o izvedljivosti analize tveganja. Ali je analizo tveganja ob pomanjkanju kadra sploh mogoče izdelati?

Podobno vprašanje se je pojavilo tudi pri načelu **individualnega načrtovanja**. Ali je ob pomanjkanju kadra dejansko možno izvajati individualno načrtovanje? In v kolikšni meri? Predvsem pa naju je zanimalo, kaj je tisto, kar bi najbolj pomagalo pri uresničevanju oziroma sledenju Usmeritev za delo z osebami z demenco v institucionalnem varstvu.

Z anketiranjem sva poizkušali ugotoviti, ali je usmeritve za delo z osebami z demenco v institucionalnem varstvu možno dosledno izvajati.

2.2 METODOLOGIJA

2.2.1 VRSTA RAZISKAVE IN SPREMENLJIVKE

Najina raziskava je deskriptivna, kvantitativna, saj sva želeli ugotoviti stanje, odstotke poznavanja usmeritev za delo z osebami z demenco. Način, s katerim sva prišli do želenih informacij, je bil anketni vprašalnik, standardiziran, vnaprej pripravljen z zaprtimi vprašanji.

Spremenljivke so: poznavanje usmeritev, izvajanje usmeritev za delo z osebami z demenco, mera možnega sledenja, možne rešitve (več in boljše usposabljanje kadrov, več kadra, ustreznejše vodenje kadra in boljša organizacija dela).

2.2.2 MERSKI INSTRUMENT IN VIRI PODATKOV

V najini raziskavi sva kot merski instrument uporabili anketni vprašalnik. S pomočjo vnaprej pripravljenih vprašanj so anketiranci odgovarjali z obkroževanjem vnaprej določenih odgovorov. Anketni vprašalnik je bil sestavljen iz osmih vprašanj. Drugo vprašanje je imelo štiri podvprašanja. Prav tako štiri podvprašanja je imelo tudi osmo vprašanje, poleg tega pa še dodatno opcijo, kjer so lahko anketirani dodatno pisno izrazili svoje mnenje, v kolikor v navedenih odgovorih niso našli ustreznega odgovora.

Merski instrument

1. Ali poznate usmeritve za delo z osebami z demenco (individualno načrtovanje, načelo normalizacije, analizo tveganja, timsko delo)?

Prosiva, da obkrožite ustrezne trditve.

v celoti večino glavne poudarke bežno sploh ne

Če niste obkrožili trditve SPLOH NE, vas prosiva, da nadaljujete z izpolnjevanjem vprašalnika.

2. Poznam naslednje usmeritve:

Prosiva, da obkrožite ustrezne trditve.

a. **individualno načrtovanje.** Individualno načrtovanje je ugotavljanje potreb in želja posameznih stanovalcev z namenom zadovoljitve le teh in posledično kakovostna storitev institucionalnega varstva.

v celoti večino glavne poudarke bežno sploh ne

b. **načelo normalizacije.** Načelo normalizacije je vodilo, ki temelji na filozofiji, da imajo ljudje s telesnimi in/ali duševnimi ovirami pravico živeti življenje, primerljivo njihovim neoviranim sodržavljankam in sodržavljanom. Gre za omogočanje »normalnega« življenja.

v celoti večino glavne poudarke bežno sploh ne

c. **analizo tveganja.** Analiza tveganja je postopek, s katerim ocenjujemo možnost negativnih posledic. Primer: padec osebe z demenco zaradi težav z gibanjem, nasilno vedenje, samomorilnost...

v celoti večino glavne poudarke bežno sploh ne

d. **timsko delo.** *Timsko delo je metoda dela, v katero se zaposleni na zdravstvenem in socialnem področju povežejo za določene vrste nalog.*

v celoti večino glavne poudarke bežno sploh ne

3. INDIVIDUALNO NAČRTOVANJE izvajamo:

Prosiva, da obkrožite ustrezne trditve in/ali jih dopolnite.

vedno pogosto občasno nikoli

4. NAČELO NORMALIZACIJE izvajamo:

Prosiva, da obkrožite ustrezne trditve in/ali jih dopolnite.

vedno pogosto občasno nikoli

5. ANALIZO TVEGANJA izvajamo:

Prosiva, da obkrožite ustrezne trditve in/ali jih dopolnite.

vedno pogosto občasno nikoli

6. TIMSKO DELO izvajamo:

Prosiva, da obkrožite ustrezne trditve in/ali jih dopolnite.

vedno pogosto občasno nikoli

7. V kolikšni meri se vam zdi, da je usmeritvam, načelom za delo z osebami z demenco, dejansko možno slediti?

Prosiva, da obkrožite ustrezne trditve in/ali jih dopolnite.

v veliki meri srednji meri sploh ne

8. Kaj bi bilo po vašem mnenju potrebno, da bi bilo usmeritvam, načelom za delo z osebami z demenco lažje, bolj dosledno sledili?

Prosiva, da obkrožite najustreznejše odgovore.

a. Več in boljše usposabljanje kadrov

Nepotrebno delno potrebno potrebno zelo potrebno nujno

b. Več kadra

nepotrebno delno potrebno potrebno zelo potrebno nujno

c. Ustreznejše vodenje kadra

nepotrebno delno potrebno potrebno zelo potrebno nujno

d. Boljša organizacija dela

nepotrebno delno potrebno potrebno zelo potrebno nujno

e. Drugo:

Za vaše sodelovanje se vam iskreno zahvaljujemo.

2.2.3 POPULACIJA IN VZOREC

Populacija za raziskavo so domovi za stare v Sloveniji, ki imajo varovane enote. Vzorec, na katerem sva raziskavo izvedli, je bil namenski in neslučajnostni v sedmih domovih za stare. Anketne vprašalnike so izpolnjevale osebe, ki so vključene v proces dela z osebami z demenco in od katerih se pričakuje, da usmeritve za delo z osebami z demenco v institucionalnem varstvu poznajo. Anketiranci so bili zaposleni na naslednjih delovnih mestih: direktor institucije, socialna delavka- vodja strokovnega tima varovane enote, glavna medicinska sestra, višji medicinski sestri, višja medicinska sestra- vodja varovane enote, fizioterapevtka, delovna terapevtka, srednja medicinska sestra- vodja delovnega tima varovane enote, delovni inštruktor/varuh na varovani enoti. Ker sva želeli realno oceno stanja poznavanja usmeritev, sva se odločili za anonimni anketni vprašalnik. Anketiranim ni bilo potrebno podati podatka o spolu, starosti niti o delovnem mestu.

2.2.4 ZBIRANJE PODATKOV

Anketiranje je potekalo v mesecu novembru in decembru 2013. Odločili sva se, da stopiva v stik z direktorji domov za stare in jim razloživa, kdo sva in kaj raziskujeva. Prošnje po sodelovanju so bile odobrene in tako sva sestavili anketni vprašalnik, ga razmnožili ter po pošti poslali v domove za stare. Z direktorji domov za stare sva se dogovorili, da prejete anketne vprašalnike vsak v svoji organizaciji razdelijo socialni delavki- vodji strokovnega tima varovane enote, glavni medicinski sestri, višji medicinski sestri, višji medicinski sestri- vodji varovane enote, fizioterapevtki, delovni terapevtki, srednji medicinski sestri- vodji delovnega tima varovane enote, delovnemu inštruktorju/varuhu na varovani enoti, enega pa izpolnijo tudi direktorji sami. Izpolnjene anketne vprašalnike so zaposleni nato oddali v tajništvo organizacije. Glede na sistemizacijo delovnih mest v institucionalnem varstvu sva izračunali, da morava pripraviti za vsak dom po deset anketnih vprašalnikov. Tako sva dobili vzorec 70- ih oseb, katerim je bil anketni vprašalnik namenjen. Po pošti sva nazaj prejeli 57 anketnih vprašalnikov. Glede na to, da sva pričakovali večji osip, sva bili s številom vrnjenih anketnih vprašalnikov zadovoljni. Glava anketnega vprašalnika je bila kratka predstavitev naju in najine raziskovalne teme ter prošnja po sodelovanju. Anketirani so na vprašanja odgovarjali z obkroževanjem. Na stopenjski (ordinalni) lestvici so našli odgovor, ki jim je najbolj ustrezal in ga obkrožili. Pri prvem in drugem vprašanju so lahko obkrožili odgovor, ki se je glasil: v celoti, večino, glavne poudarke, bežno, sploh ne. Pri tretjem, četrtem, petem in

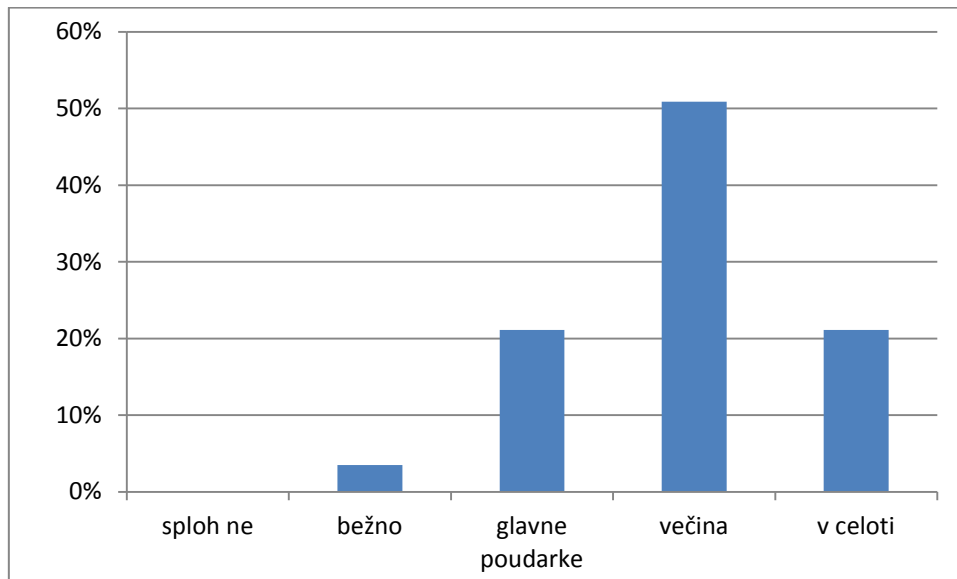
šestem vprašanju so lahko obkrožil odgovor, ki se je glasil: vedno, pogosto, občasno, nikoli. Pri sedmem vprašanju so anketirani lahko obkrožili odgovor: v veliki meri, srednji meri, sploh ne. In pri zadnjem, osmem vprašanju so imeli na izbiro odgovore: nepotrebno, delno potrebno, potrebno, zelo potrebno, nujno. Vprašanja so bila razvrščena po določenem vrstnem redu. Najprej širše zastavljena, znotraj teh pa še posamezno.

2.2.5 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Pridobljene podatke sva vnesli v tabelo v programu Microsoft Office Excel 2007. V vodoravno vrsto sva vnesli vprašanja, v navpično pa zaporedne število anketiranih (od 1 do 57). Podatki so bili obdelani v statističnem programu SPSS. Za oblikovanje grafov sva uporabili program Microsoft Office Excel 2007. Rezultate sva nato prikazali v grafih, odstotki kažejo, koliko anketirancev se je odločilo za določen odgovor.

2.2.6 REZULTATI IN INTERPRETACIJA

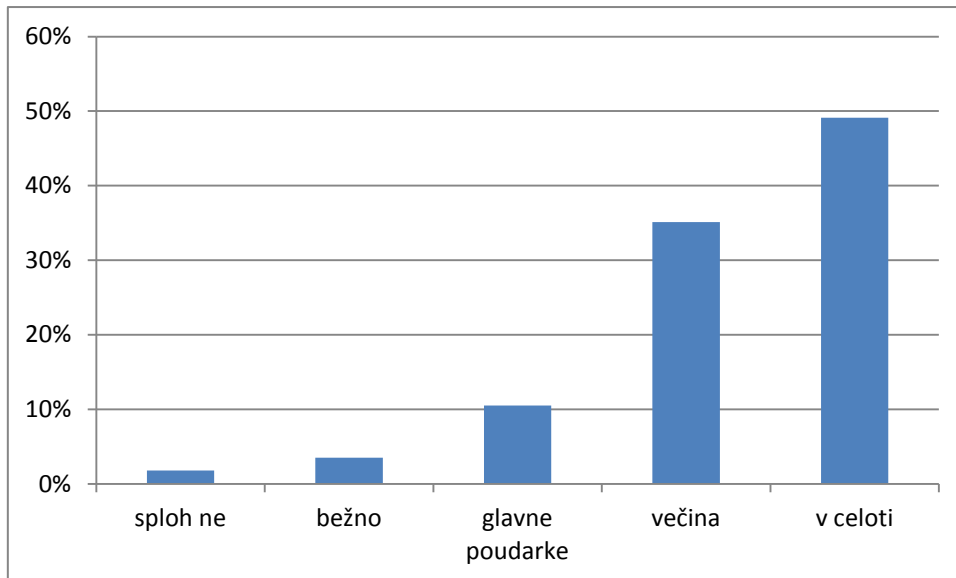
1. Ali poznate usmeritve za delo z osebami z demenco (individualno načrtovanje, načelo normalizacije, analizo tveganja, timsko delo)?



Anketirani so pri odgovarjanju na vprašanje o poznavanju usmeritev za delo z osebami z demenco imeli na voljo odgovore sploh ne, bežno, glavne poudarke, večino in v celoti. Nihče od anketiranih ni obkrožil odgovora sploh ne. 3,5 % anketiranih je odgovorilo, da usmeritve pozna bežno. 21,1 % anketiranih je obkrožilo odgovor, da poznajo glavne poudarke. 50,9 % anketiranih je obkrožilo odgovor, da poznajo večino usmeritev in 21,1 % je bilo tistih, ki so obkrožili odgovor, da poznajo usmeritve za delo z osebami z demenco v celoti.

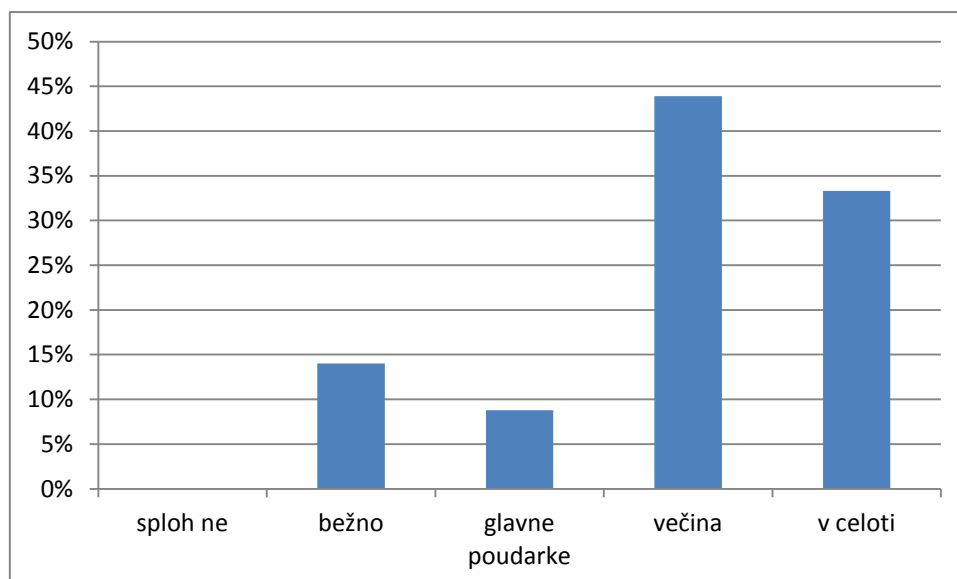
2. Poznam naslednje usmeritve:

Individualno načrtovanje



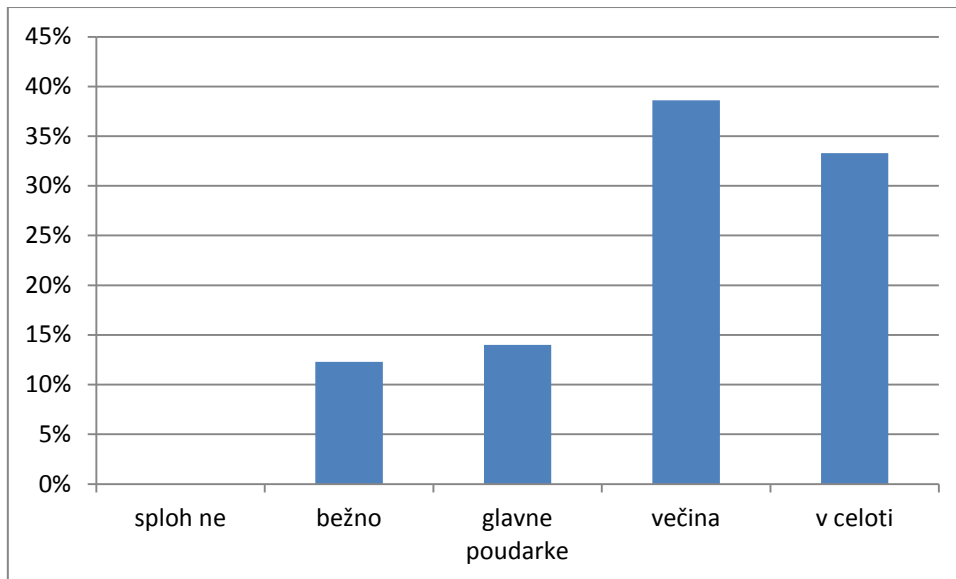
Anketirani so na vprašanje o poznavanju individualnega načrtovanja odgovarjali z obkroževanjem odgovorov sploh ne, bežno, glavne poudarke, večino in v celoti. Odgovor sploh ne je obkrožilo 1,8 % anketiranih. Odgovor bežno je obkrožilo 3,5 % anketiranih. Odgovor o poznavanju glavnih poudarkov je obkrožilo 10,5 % anketiranih. 35,1 % anketiranih je obkrožilo odgovor, da poznajo večino načela individualnega načrtovanja, in 49,1 % je bil tistih, ki so obkrožili odgovor, da poznajo individualno načrtovanje v celoti.

Načelo normalizacije



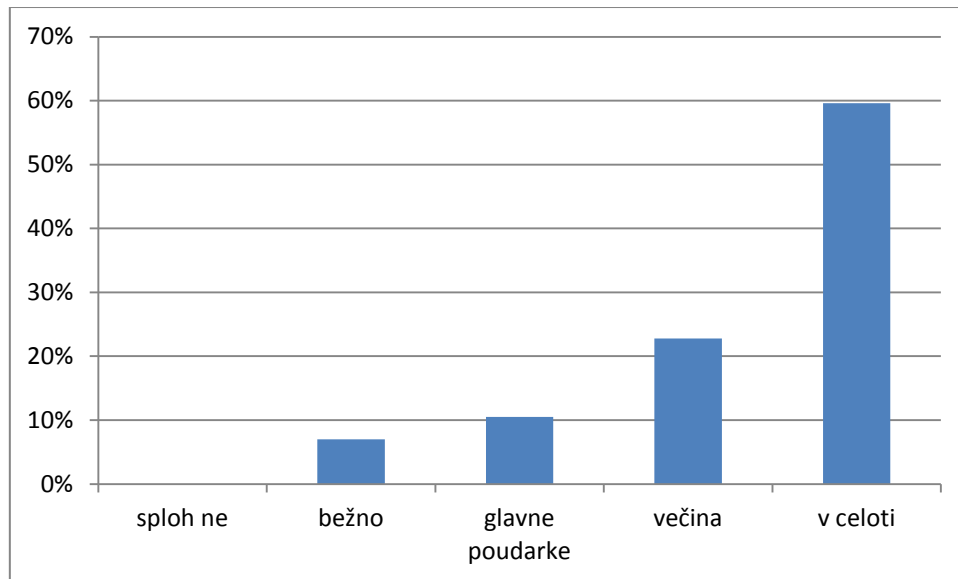
Anketirani so na vprašanje o poznavanju načela normalizacije odgovarjali z obkroževanjem odgovorov sploh ne, bežno, glavne poudarke, večino in v celoti. Odgovora sploh ne ni obkrožil nihče izmed anketiranih. Odgovor bežno je obkrožilo 14,0 % anketiranih. Odgovor o poznavanju glavnih poudarkov normalizacije je obkrožilo 8,8 % anketiranih. 43,9 % anketiranih je obkrožilo odgovor, da poznajo večino načela normalizacije in 33,3 % je bilo tistih, ki so obkrožili odgovor, da poznajo načelo normalizacije v celoti.

Analizo tveganja



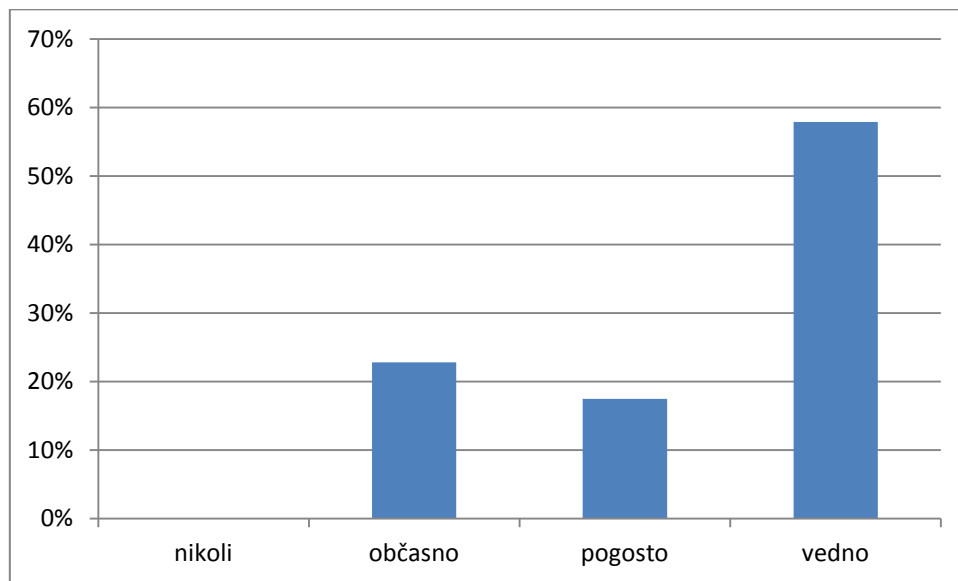
Anketirani so na vprašanje o poznavanju analize tveganja odgovarjali z obkroževanjem odgovorov sploh ne, bežno, glavne poudarke, večino in v celoti. Odgovora sploh ne ni obkrožil nihče od anketiranih. Odgovor bežno je obkrožilo 12,3 % anketiranih. Odgovor o poznavanju glavnih poudarkov analize tveganja je obkrožilo 14,0 % anketiranih. 38,6 % anketiranih je obkrožilo odgovor, da poznajo večino načela analize tveganja, in 33,3 % je bilo tistih, ki so obkrožili odgovor, da poznajo analizo tveganja v celoti.

Timsko delo



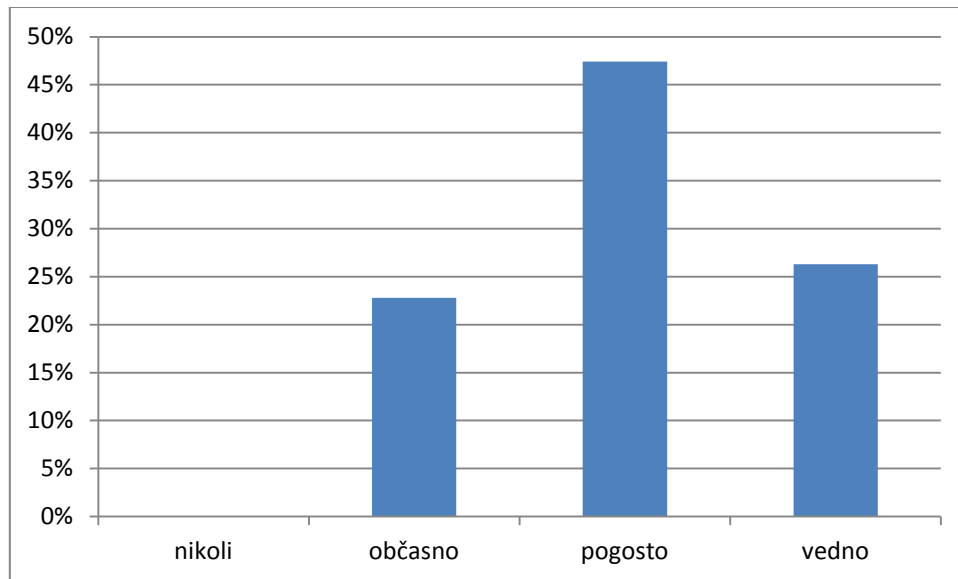
Anketirani so na vprašanje o poznavanju timskega dela odgovarjali z obkroževanjem odgovorov sploh ne, bežno, glavne poudarke, večino in v celoti. Odgovora sploh ne ni obkrožil nihče od anketiranih. Odgovor bežno je obkrožilo 7,0 % anketiranih. Odgovor o poznavanju glavnih poudarkov timskega dela je obkrožilo 10,5 % anketiranih. 22,8 % anketiranih je obkrožilo odgovor, da poznajo večino načela timskega dela, in 59,6 % je bilo tistih, ki so obkrožili odgovor, da poznajo timsko delo v celoti.

3. Individualno načrtovanje izvajamo:



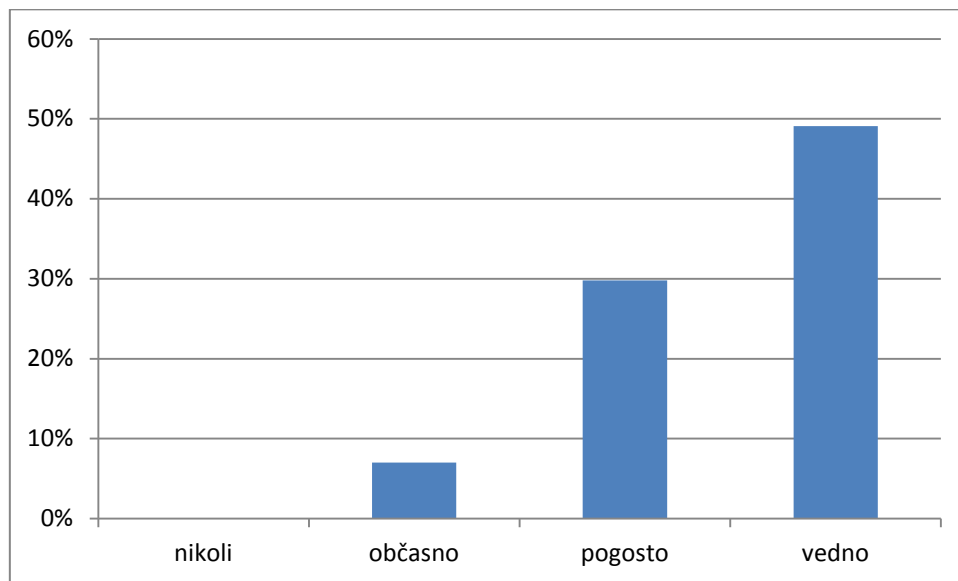
Anketirani so na vprašanje o pogostosti individualnega načrtovanja odgovarjali z obkroževanjem odgovorov nikoli, občasno, pogosto in vedno. Odgovora, da nikoli ne izvajajo individualnega načrtovanja ni obkrožil nihče. Odgovor, da individualno načrtovanje izvajajo občasno, je obkrožilo 22,8 % anketiranih. Odgovor, da individualno načrtovanje izvajajo pogosto, je obkrožilo 17,5 % anketiranih. 57,9 % anketiranih pa je obkrožilo odgovor, da individualno načrtovanje izvajajo vedno.

4. Načelo normalizacije izvajamo:



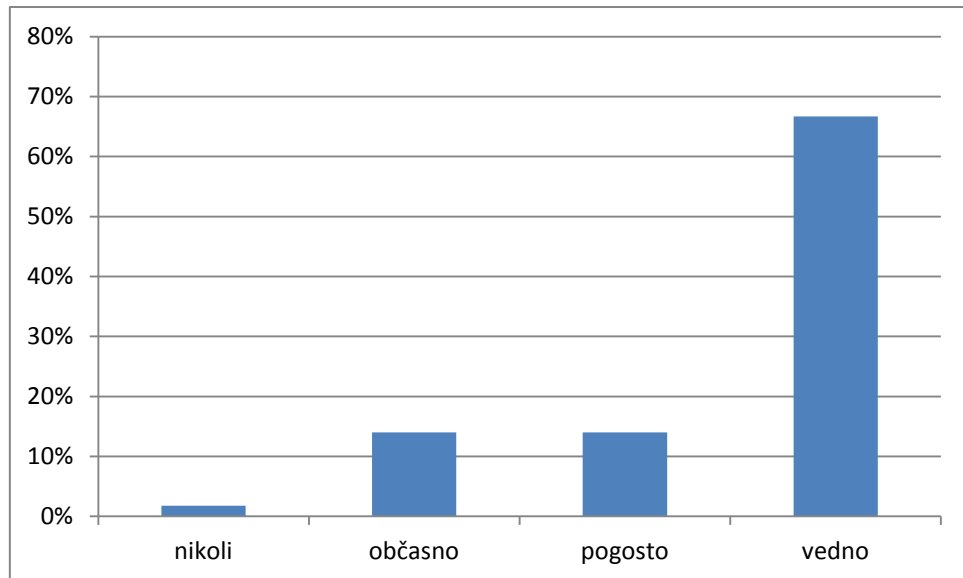
Anketirani so na vprašanje o izvajanju normalizacije odgovarjali z obkroževanjem odgovorov nikoli, občasno, pogosto in vedno. Odgovora, da nikoli ne izvajajo načela normalizacije ni obkrožil nihče. Odgovor, da normalizacijo izvajajo občasno, je obkrožilo 22,8 % anketiranih. Odgovor, da normalizacijo izvajajo pogosto, je obkrožilo 47,4 % anketiranih. 26,3 % anketiranih pa je obkrožilo odgovor, da normalizacijo izvajajo vedno.

5. Analizo tveganja izvajamo:



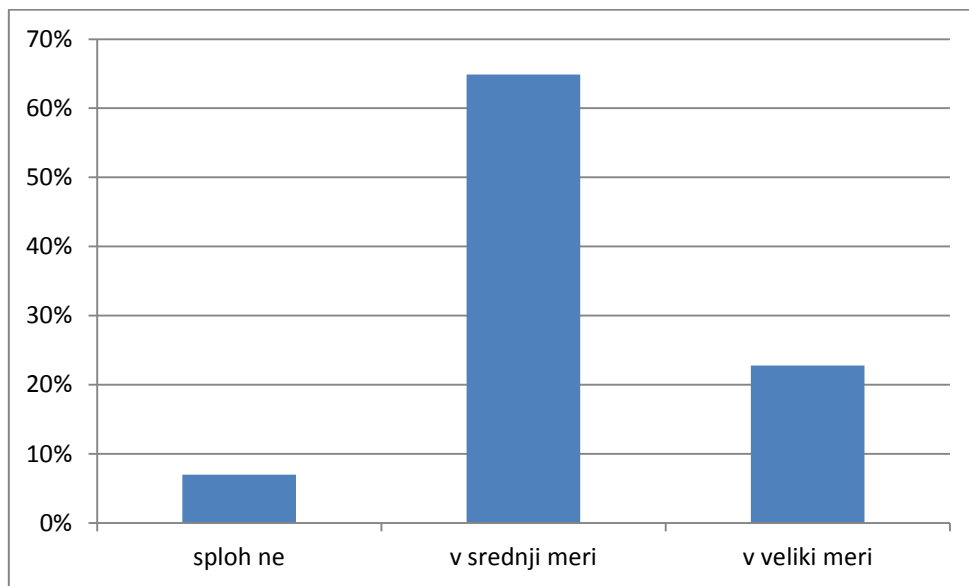
Anketirani so na vprašanje o izvajanju analize tveganja odgovarjali z obkroževanjem odgovorov nikoli, občasno, pogosto in vedno. Odgovora, da nikoli ne izvajajo analize tveganja, ni obkrožil nihče. Odgovor, da analizo tveganja izvajajo občasno, je obkrožilo 7,0 % anketiranih. Odgovor, da analizo tveganja izvajajo pogosto, je obkrožilo 29,8 % anketiranih. 49,1 % anketiranih pa je obkrožilo odgovor, da analizo tveganja izvajajo vedno.

6. Timsko delo izvajamo:



Anketirani so na vprašanje o pogostosti izvajanja timskega dela odgovarjali z obkroževanjem odgovorov nikoli, občasno, pogosto in vedno. Odgovor, da timskega dela ne izvajajo nikoli, je obkrožilo 1,8 % anketiranih. Odgovor, da timsko delo izvajajo občasno, je obkrožilo 14,0 % anketiranih. Odgovor, da timsko delo izvajajo pogosto, je obkrožilo 14,0 % anketiranih. 66,7 % anketiranih pa je obkrožilo odgovor, da timsko delo izvajajo vedno.

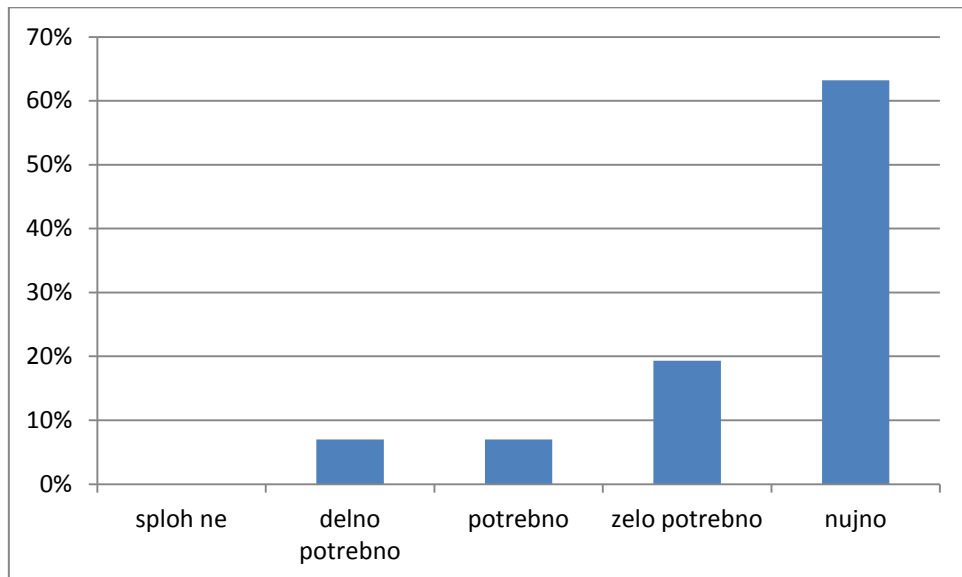
7. V kolikšni meri se vam zdi, da je usmeritvam, načelom za delo z osebami z demenco, dejansko možno slediti?



Anketirani so na vprašanje o možnosti sledenja usmeritvam, načelom za delo z osebami z demenco, imeli na voljo tri odgovore, in sicer da usmeritvam sploh ni možno slediti, da jim je možno slediti v srednji meri, ter da jim je možno slediti v veliki meri. 7,0 % anketiranih meni, da usmeritvam za delo z osebami z demenco sploh ni možno slediti. 64,9 % anketiranih meni, da je usmeritvam možno slediti v srednji meri in 22,8 % meni, da je usmeritvam možno slediti v veliki meri.

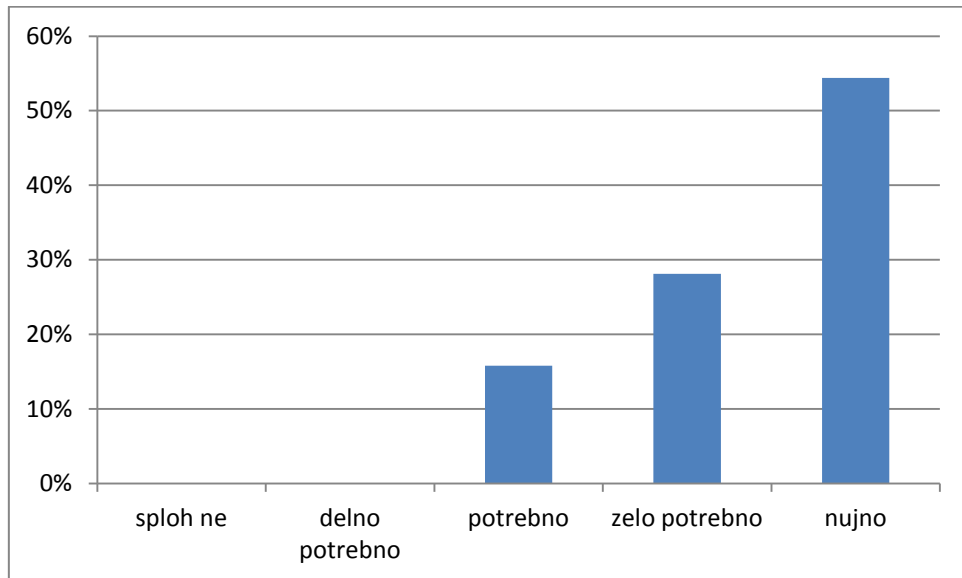
8. Kaj bi bilo po vašem mnenju potrebno, da bi bilo usmeritvam, načelom za delo z osebami z demenco lažje, bolj dosledno slediti?

Več in boljše usposabljanje kadrov



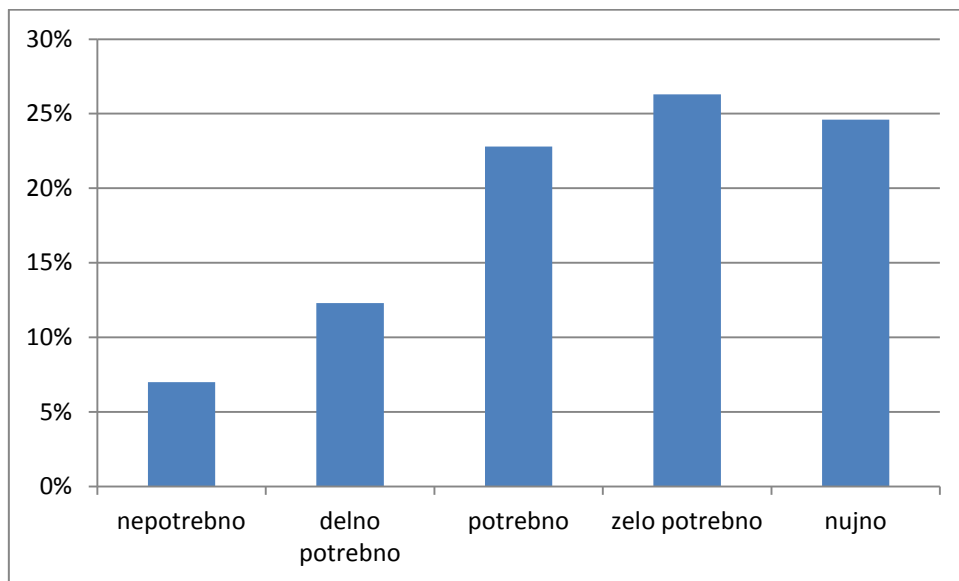
Anketirani so na zastavljeno vprašanje glede usposabljanja in pogostosti usposabljanja kadra kot rešitvi oziroma možnosti, ki bi omogočila lažje, bolj dosledno sledenje usmeritvam, načelom za delo z osebami z demenco, lahko odgovorili z obkroževanjem trditev sploh ne, delno potrebno, potrebno, zelo potrebno in nujno. Nihče od anketiranih ni obkrožil trditve, da več in bolj usposobljenega kadra ne bi potrebovali. 7,0 % anketiranih je obkrožilo trditve, da je več in bolj usposobljen kader delno potreben. 7,0 % anketiranih je obkrožilo trditve, da je več in bolj usposobljenega kadra potrebno. 19,3 % anketiranih je obkrožilo trditve, da je več in bolj usposobljen kader zelo potreben. Kar 63,2 % anketiranih pa je obkrožilo trditve, da bi bilo več in bolj usposobljenega kadra nujno.

Več kadra



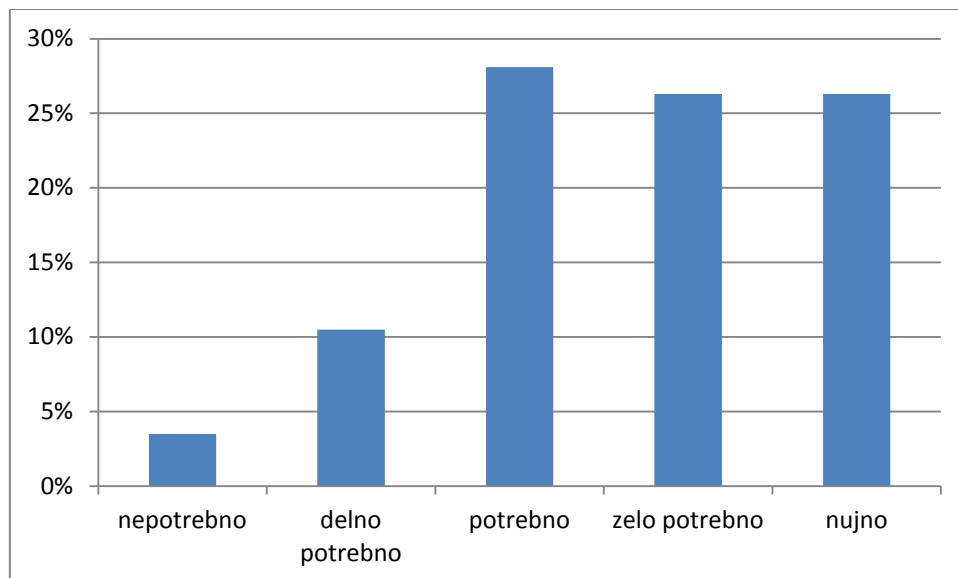
Anketirani so na zastavljeno vprašanje glede večjega števila kadra kot rešitvi oziroma možnosti, ki bi omogočila lažje, bolj dosledno sledenje usmeritvam, načelom za delo z osebami z demenco, lahko odgovorili z obkroževanjem trditve sploh ne, delno potrebno, potrebno, zelo potrebno in nujno. Nihče od anketiranih ni obkrožil trditve, da več kadra ne bi potrebovali. Nihče od anketiranih ni obkrožil trditve, da bi bilo več kadra delno potrebno. 15,8 % anketiranih je obkrožilo trditve, da bi bilo več kadra potrebno. 28,1 % anketiranih je obkrožilo, da bi bilo več kadra zelo potrebno. In kar 54,4 % anketiranih je obkrožilo trditve, da bi bilo več kadra nujno.

Ustreznejše vodenje kadra



Anketirani so na zastavljeno vprašanje glede ustrežnejšega vodenja kadra kot rešitvi oziroma možnosti, ki bi omogočila lažje, bolj dosledno sledenje usmeritvam, načelom za delo z osebami z demenco, lahko odgovorili z obkroževanjem trditev sploh ne, delno potrebno, potrebno, zelo potrebno in nujno. 7,0 % anketiranih je obkrožilo trditev, da je ustrežnejše vodenje kadra nepotrebno. 12,3 % anketiranih je obkrožilo trditev, da je ustrežnejše vodenje kadra delno potrebno. 22,8 % anketiranih je obkrožilo trditev, da je ustrežnejše vodenje kadra potrebno. 26,3 % anketiranih je obkrožilo trditev, da je ustrežnejše vodenje kadra zelo potrebno. 24,6 % anketiranih pa meni, da je ustrežnejše vodenje kadra nujno.

Boljša organizacija dela



Anketirani so na zastavljeno vprašanje glede boljše organizacije dela kot rešitvi oziroma možnosti, ki bi omogočila lažje, bolj dosledno sledenje usmeritvam, načelom za delo z osebami z demenco, lahko odgovorili z obkroževanjem trditev sploh ne, delno potrebno, potrebno, zelo potrebno in nujno. 3,5 % anketiranih je obkrožilo trditev, da je boljša organizacija dela nepotrebna. 10,5 % anketiranih je obkrožilo trditev, da je boljša organizacija dela delno potrebna. 28,1 % anketiranih je obkrožilo trditev, da je boljša organizacija dela potrebna. 26,3 % anketiranih je obkrožilo trditev, da je boljša organizacija dela zelo potrebna. 26,3 % anketiranih pa meni, da je boljša organizacija dela nujna.

Skozi analiziranje anketnega vprašalnika sva ugotovili, da zaposleni v institucionalnem varstvu v večini usmeritve za delo z osebami z demenco poznajo. Meniva, da je ugotovitev, da nihče od zaposlenih usmeritev za delo z osebami z demenco sploh ne pozna, zelo spodbujajoča za izboljševanje kvalitete bivanja uporabnikov v institucionalnem varstvu.

Individualno načrtovanje, normalizacijo in analizo tveganja večinoma ali v celoti pozna skoraj polovica anketiranih, medtem ko pa koncept timskega dela razume kar preko polovice anketiranih.

Pri analizi izvajanja načel sva ugotovili, da se individualno načrtovanje izvaja skoraj vedno, načelu normalizacije poizkušajo pogosto slediti, analizo tveganja izvajajo skoraj v 50 % in timsko delo izvajajo v veliki meri skorajda vedno. Glede na to, da nihče od anketiranih pri individualnem načrtovanju, normalizaciji in analizi tveganja ni obkrožil, da načel ne izvajajo nikoli, je zanimiv podatek za načelo timskega dela, v katerem pa so anketirani obkrožili trditev, da timskega dela ne izvajajo nikoli. Iz tega bi lahko sklepali, da peščica zaposlenih nikoli ne sodeluje pri timskem delu, kar pa bi glede na naravo dela bilo nujno potrebno zaradi prispevka vsakega posameznika kot soustvarjalca celotne kvalitetne storitve.

Anketirani ugotavljajo, da je usmeritvam za delo z osebami z demenco možno slediti v srednji meri. Glede na to, da velik odstotek anketiranih prepozna potrebo po doslednem izvajanju načel kot rešitev vidijo bolj pogosto in boljše usposobljenost kadra ter več kadra. Anketirani pa ne vidijo potrebe po ustrežnejšem vodenju kadra in boljši organizaciji dela, s tema dvema izbirama so anketirani zadovoljni.

2.2.7 RAZPRAVA

Z načeli dela z osebami z demenco, zapisanih v Usmeritvah (2011), so pristojni želeli prispevati k hitrejšemu razvoju novih konceptov dela z uporabniki z demenco ter njihove kvalitetnejše obravnave. Usmeritve so dokument, ki nima zavezujoče pravne narave, predstavlja pa pregled veljavnih predpisov, strokovnih podlag in konceptov dela ter pregled nekaterih praks izvajanja institucionalnega varstva, hkrati pa je praksa pokazala na nove dileme in nekatere pomanjkljivosti v zvezi z izvajanjem predpisov socialnega varstva in Zakona o duševnem zdravju, na katere sta opozorila Socialna inšpekcija in Varuh človekovih pravic. Prav zato meniva, da bi se morala ustrezno urediti zakonodaja, da bi se načela tudi uzakonila in s tem postala nujen in sestavni del oskrbe ljudi z demenco. Rezultati pa kažejo, da kljub temu da so načela »samo« priporočila, jih večino pozna več kot polovica anketiranih, čez 20 % pa jih pozna v celoti, kar je pravzaprav velik del. Anketirani so za vsako načelo posebej odgovarjali, da jih poznajo v celoti ali bežno v velikih odstotkih. Ministrstvo se zaveda, kako so načela pomembna, in je glede poznavanja le teh naredilo velik korak. Predvidevava, da bi ob morebitni urejeni zakonodaji načela brez večjih težav postala redna in stalna praksa v celoti.

Rode et. al (2006) v konceptu normalizacije postavlja v ospredje uporabnika, za katerega je pozitivno vse, kar mu pomaga, da živi samostojno in »normalno« življenje. Normalizacija se tiče vsakdanjega življenja v nekem organiziranem okolju, gre za ustvarjanje vsakdanjosti nevsakdanjega, ki se kaže v dveh vidikih: gre za ljudi, ki so izključeni iz naše obče vsakdanjosti, in gre za situacije, ki jih ustvarjamo, da omogočimo vsakdanje življenje ljudem, ki so bili prikrajšani. Zato je potrebno ustvarjati oblike sožitja, ki so umetne in nevsakdanje in ki omogoča stanovalcem normalno ali običajno življenje (Brandon in Brandon 1992). Pravzaprav gre za življenje, ki je tako normalno, kot je to le mogoče. Zanimivo je, da nihče izmed anketiranih ni obkrožili odgovora, da normalizacije ne izvajajo, kar bi lahko pomenilo, da se zaposleni ob svojem delu trudijo zagotavljati svojim uporabnikom čim bolj »normalno« življenje, kar pa jim ne uspe zmeraj in v celoti, saj je odgovor, da normalizacijo izvajajo vedno, obkrožilo le nekaj več kot 20 % anketiranih.

Usmeritve (2011) omenjajo, da je timsko delo v institucionalnem varstvu dokaj uveljavljena metoda, kjer gre za nujno povezovanje, prepletanje znanj strokovnjakov iz zdravstvenega in socialnega področja, kar prinaša večjo raven strokovnosti in kakovostnega dela. Flaker (2008) pravi, da je specifično za socialno delo v domu sodelovanje socialnega delavca s strokovnimi delavci, s katerimi v timu oblikujejo individualni načrt oskrbe posameznega stanovalca. Strokovni tim sestavljajo predstavniki zdravstvenega osebja, rehabilitacijski terapevti in socialni delavec. Glede na odgovore v najini anketi, da timsko delo v celoti pozna skoraj 60 % zaposlenih in jih še z malo večjim odstotkom tudi izvaja vedno, predvidevava, da se zavedajo, kako je pomembno povezovanje zaposlenih iz različnih strok (tudi zunaj ustanove, v kateri so zaposleni), kateri imajo skupne uporabnike, da delo poteka bolj strokovno in kakovostnejše.

Individualno načrtovanje pri delu z osebami z demenco naj bi bilo vodilo strokovnjakom, ki z osebami z demenco delajo, je pomoč pri izvajanju kvalitetnih storitev v institucionalnem varstvu in metoda, s katero raziskujemo življenjski svet uporabnika, oblikujemo cilje in načrtujemo oziroma omogočamo dostop do sredstev (Flaker et al. 2013). Škerjanc (2006) meni, da z individualnim načrtovanjem oblikujemo socialno varstveno storitev po meri uporabnika, da se poglobimo v njegove potrebe, želje, pričakovanja in mu zagotovimo ohranitev vpliva ob prehodih, spremembah in življenjskih preobratih. Zanimivo je, da je anketa pokazala, da se individualno načrtovanje izvaja, sicer ne 100 % vedno, izvaja pa se, čeprav tudi nekaj več kot v 20 % samo občasno. Kar pomeni, da je trend, da se ob zastavljanju ciljev za posameznega uporabnika upošteva njegova individualnost. Van Hülzen (2007: 97) pravi, da se prepogosto dogaja, da o človeku, ki dolgo živi v domu, ne vemo skoraj nič in ko z

leti postane dementen, nam manjka mnogo informacij, da bi lahko razumeli njegovo vedenje. Kot je anketa pokazala, se individualno načrtovanje načeloma izvaja, je pa vprašanje, koliko se ob tem zaposleni poglobijo v zgodovino uporabnika, da bi iz nje lahko ugotovili, kakšen človek je (bil), in da bi bila zgodovina predhodno obravnavana ter upoštevana tekom izdelave individualnega načrta.

Flaker (1994) pravi, da so strokovnjaki tako ali drugače odgovorni za varnost ljudi, pa tudi za nevarnost v primeru, da bi ti ljudje ogrožali svojo ali varnost nekoga drugega. Socialni delavec je pristojen za področje duševnih bolezni, je tista oseba, ki mora odločiti, ali mora oseba, za katero obstaja sum, da bi lahko bila nevarna sebi ali drugim, v bolnišnico, institucionalno varstvo ali se bo zanj poiskalo prostor v skupnosti (ibid.). Potreba po analizi tveganja pa se pojavi tudi, kadar je oseba nameščena v institucionalno varstvo v dom starejših. Analiza tveganja ne pomeni omejevanje možnosti uporabnika, ampak gre za širjenje. Rezultati glede izvajanja analize tveganja so zelo spodbudni, saj so anketirani odgovorili, da jo izvajajo, bodisi ustno ali pisno. Nihče ni obkrožil odgovora, da jo nikoli ne izvajajo. Morda to pomeni, da se zavedajo nevarnosti za svoje uporabnike in jih poskušajo obvarovati, hkrati pa jim kljub nevarnostim, ki jih demenca prinaša, želijo omogočiti čim več možnosti za čim bolj »normalno« življenje. Zaposleni se morajo zavedati, da gre pri institucionalnem varstvu, ki izvaja tudi segregirano obliko obravnave, predvsem za večjo potrebo po nadzoru v smislu varovanja in izognitvi kakšne neprijetnosti (tavanje, izguba, padeč....) kot pa za nadzorovanje v smislu zapora (pobeg). Ves čas je nujno imeti v mislih, da govorimo o ljudeh, ki niso izvedli nikakršnega kaznivega dejanja in zato morajo biti tako tudi obravnavani, ne omejevani temveč varovani na način, ki jim sporoča, da so svobodni. Tekom raziskovanja sva imeli priložnost pogovora z izvajalci institucionalnega varstva. O analizi tveganja sva pridobili zanimive informacije. Vodstvo institucionalnega varstva je povedalo, da analizo tveganja izvajajo, da pa jo je dejansko težko izvajati za tako veliko število uporabnikov. Težava je v kadrovskem deficitu, pomanjkanju znanja o izdelavi analize tveganja ter nerazumevanju pomembnosti. Sedanja tako imenovana analiza tveganja je bolj informacijske narave. Beležena so predvsem negativna dejanja posameznikov in morebitni bodoči ukrepi. Tako so uporabniki in njihova dejanja, ki veljajo za bolj težavne in odstopajo od običajnih norm vedenja zapisani ali predmet razprave na predaji služb. Rešitve, ki bi stanje izboljšale, iščejo predvsem posamezni zaposleni, da izboljšajo klimo na enoti, kjer morajo opraviti svoje zadolžitve. Meniva, da je analizo tveganja potrebno izdelati predvsem z namenom, da raziščemo, kaj lahko uporabnik še bi in ne z namenom da nič ne bi.

Zastareli, neustrezni normativi, ki veljajo za institucionalno varstvo, so že dalj časa področje, ki bi ga bilo potrebno nujno urediti. Deficit kadra se kaže na vseh področjih, tako zdravstvenem kot socialnem. Nesmiselno je pričakovati, da bodo strokovni delavci (socialna delavka, delovna terapevtka, višja medicinska sestra...), za katere vemo, da je kvota le teh veliko premajhna (ena socialna delavka za 160 uporabnikov), izvedli socialno delovne analize tveganja, ki so poglobljeno raziskovanje sveta uporabnika. Tako se največkrat zgodi, da je analiza tveganja zapisana le za peščico najbolj »težavnih« uporabnikov v dveh stavkih v zvezku primopredaje. Razlogi pa so manjšanje možnosti, omejevanje in ukrepi za uporabnika, hkrati pa napačno interpretiranje in stigmatiziranje. Ideja, da se po metodi socialno delovne analize tveganja pripravi alternativo, ki bi bila izvedljiva glede na obstoječe kadrovske normative, se nama je zdela zelo dobra. Poleg tega pa sva pomislili, da glede na to, da je zelo dober pripomoček ad hoc individualni načrt, zakaj ne bi poizkusili z enako obliko ad hoc analize tveganja. Ad hoc analiza tveganja je pripomoček, ki je nastal le kot alternativa socialno delovni analizi tveganja z željo po vključevanju celotnega delovnega tima in ne samo strokovnih delavcev. Ad hoc analizo tveganja sva pripravili za lažje razumevanje potreb in težav oseb z demenco ter iskanje hitrih rešitev s ciljem možnosti širiti in večati in ne ožiti in zmanjševati. Meniva, da razni pripomočki, ki naj bi služili namenu izboljšanja kvalitete bivanja uporabnikov varovanih enot, največkrat ne dosežejo cilja, uporabnika in njegovih potreb. Največkrat je razlog pomanjkanje kadra in časa, opaziti pa je tudi napačno interpretacijo tako analize tveganja kot individualnega načrtovanja. Ob primerni predstavitvi obeh pripomočkov bi kader spoznal, da sta ti dve metodi le v pomoč pri razumevanju in ne nujno zlo, ki ga je potrebno izvesti za zadovoljitev organov nadzora.

V primeru ne zmožnosti sodelovanja uporabnika (zaradi napredovale bolezni) bi bilo smiselno v proces izdelave analize tveganja ali ad hoc analize tveganja vključiti tudi svojce kot morebitne poznavalce uporabnikove zgodovine, potreb, posebnosti in želja. Informacije bi lahko zbrali tudi z opazovanjem in ob vsakdanjem delu z uporabnikom.

Ad hoc analiza tveganja bi bila pripomoček s stalnim mestom na varovani enoti v sestrski sobi, kjer se srečuje in predaja informacije kader (dopoldanska izmena, popoldanska izmena, nočna izmena).

Tako bi vsi zaposleni vedeli, kaj uporabnik lahko in česa ne oziroma kaj bi bilo zanj nevarno. Analizo tveganja ali ad hoc analizo tveganja bi lahko sproti po potrebi dopolnjevali in preverjali informacije, ki se jih pri delu z osebami z demenco potrebuje.

Za lažje razumevanje ad hoc analize tveganja sva pripravili primer z uporabnikom S.K. Uporabnik ima demenco v prvem stadiju. Kljub temu se je sam odločil, da želi v dom za stare. Ad hoc analiza tveganja zanj ni bila preveč obširna in sam je pri njeni izdelavi lahko sodeloval. Lahko je izrazil, svoja opažanja, težave in kaj bi lahko skupaj storili, da bi situacijo izboljšali.

Primer ad hoc analize tveganja uporabnika S.K., izdelana 17.04.2014.

Sem S. K., rojen 11.11.1933. Sem mož in oče. Ženi je ime Štefka in živi v najini hiši. Imam tri otroke: dve hčerki Mojco in Janjo ter enega sina, ki je Stanislav tako kot jaz. Imam šest vnukov in vnukinj: Rožleta, Domna, Katjo, Vesno, Timoteja in Manco. Imam tudi pravnuke. Po poklicu sem avtoličar, delal sem pri SAPU v Ljubljani. Svoje delo sem z veseljem opravljal tudi v popoldanskem času.

Imam težave s spominom. Občasno kakšno stvar pozabim in zato potrebujem pomoč. Sedaj živim na varovani enoti v domu za stare. Tu mi pomagajo pri vsakodnevnih opravilih, higieni, prehranjevanju, jemanju terapije in me spremljajo na dejavnosti, ki se dogajajo po domu. Pred letom sem doživel kap. Kljub temu da imam težave, želim več samostojnih izhodov iz varovane enote, želim na recepcijo po piškote in kdaj pa kdaj sam pred dom, brez spremstva.

Okoliščine tveganja so: demenca (posledice bolezni), bolezen, izključevanje, kap.

Grožnja: včasih je bolje, da jo poimenujemo situacija tveganja (ker ni vedno negativna, grožnjo ljudje zaznavajo zelo negativno): samostojni izhod, po piškote na recepcijo, sam pred dom.

Nevarnost/ škoda: poslabšanje stanja, tavanje- izguba, smrt.

Dejavniki tveganja: S.K. potrebuje pri vsakodnevnih aktivnostih pomoč, kar pa ne pomeni, da marsičesa ne želi poizkusiti sam, saj marsikaj še zna in zmore. Na ta način pridobi tudi občutek samostojnosti in ohranja obstoječe veščine. Zelo rad se sprehaja po vrtu, vendar se vedno pomanjkljivo obleče.

Zmanjševanje tveganja- predlogi: S. K. je potrebno pomagati in ga usmerjati. Na neprimerno, pomanjkljivo obleko ga je potrebno opomniti in mu ponuditi dodatno oblačilo. Zaradi kapi, ki jo je doživel v preteklem letu, mora osebje paziti, da se S.K. ne napreza ter da v sončnih dneh uporablja zaščitna sredstva (pokrivalo, zaščitno kremo..) ali se zadržuje v senci.

Osebjem varovane enote se dogovori z receptorko, da v primeru nenadne dezorientiranosti med nakupovanjem piškotov na recepciji, receptorka S.K. usmeri nazaj na varovano enoto. Tudi ostali stanovalci doma, ki se pretežno zadržujejo na recepciji, lahko malo »popazijo« na S.K. Potrebno je torej informirati vse, ki bi lahko pomagali. Ker ima S. K. željo po samostojnem sprehajanju izven varovane enote in vrta varovane enote, je smiselno vključiti prostovoljko, ki bi S.K. opazovala od daleč ali pa se mu pridružila, če bi to želel.

Kljub temu da ima S.K. demenco, ne smemo pozabiti, da je analiza tveganja pripomoček, s katerim možnosti tudi širimo in ne samo manjšamo z razlogom preprečiti nesrečo in zmanjšati škodo.

Z gospodom S. K. sva se dogovorila, da uresničevanje zastavljenih ciljev preveriva čez dober mesec.

Zapisala: A.P. v sodelovanju s S. K.

Razlaga

Nikakor ne smemo pozabiti, da je ad hoc analiza tveganja samo izhod v sili, ker meniva, da je potrebno z uporabnikom narediti pravo socialno delovno analizo tveganja, ki vključuje vse pomembne elemente. Ad hoc analiza tveganja je le hitra in skrajšana ocena grožnje, nevarnosti, tveganja, zmanjševanja tveganja in predlogov oziroma rešitev. Socialno delovna analiza tveganja pa je tisto, k čemer bi morali stremeti vsi sodelujoči v procesih pomoči z mislijo izboljšanja kvalitete življenja uporabnikov na varovanih enotah.

Glede na to, da so Usmeritve za delo z osebami z demenco nezavezujoče in zakonsko nepredpisane, so pridobljeni podatki pokazali, da je stanje na področju poznavanja načel in izvajanja načel zelo dobro, največja težava pa se pokaže v pomanjkanju kadra, pomanjkanju časa in posledičnem ne oziroma težkemu sledenju le teh v največji možni meri.

Glede na najine izkušnje, ki sva jih pridobili tekom raziskovanja, bi lahko ocenili, da je anketa ustrezen metodološki instrument za iskanje odgovorov na najina vprašanja. Resničnost nekaterih odgovorov pa je vprašljiva, saj bi bilo za pričakovati, da anketirani kljub zagotovljeni anonimnosti ne bodo dovolj objektivni, ker je delo, ki ga opravljajo, vir dohodka, ki ga potrebujejo za preživetje. Kljub temu pa meniva, da pridobljeni rezultati kažejo realno stanje glede poznavanja in izvajanja načel.

Opažava, da prihaja do napačne interpretacije tako analize tveganja, individualnega načrtovanja, timskega dela kot normalizacije. Odgovornost za to pa je na ramenih delodajalca- izvajalca institucionalnega varstva. Izgovorov pri delu z ljudmi ne bi smelo biti. Najprej je potrebno raziskati vse možnosti, se poglobiti v ljudi in njihove potrebe in šele nato, ko bi izčrpali vse možnosti, bi lahko rekli, da ne zmoremo. Kar pa tudi ne bi smelo pomeniti konca temveč nov začetek, iskanje dobrih rešitev v obstoječih situacijah.

Ob zaključku pisanja diplomske naloge prihajava do novih vprašanj. Tekom prebiranja literature in analize podatkov prihajava do dilem o natančnosti najinega raziskovanja. Sprašujeva se, ali bi morali raziskavo razširiti, bolj poglobiti. Predvsem bi bilo zanimivo raziskati, kakšno pravzaprav je to poznavanje načel in usmeritev. Ali ljudje resnično razumejo in poznajo načela, kot jih normira teorija, ali le mislijo, da jih poznajo in si jih interpretirajo vsak po svoje?

2.2.8 SKLEPI

Zaposleni v institucionalnem varstvu v večini usmeritve za delo z osebami z demenco poznajo in jih na splošno v veliki meri upoštevajo in uresničujejo.

Usmeritve za delo z osebami z demenco so zelo dobro vodilo in glede na to, da niso (še) zakonsko predpisane vseeno izboljšujejo kvaliteto bivanja uporabnikov z demenco v domovih za stare.

George Marshal (v Mali 2000: 335) lepo ponazarja prizadevanja na tem področju: »Drobna dejanja, ki jih naredimo, so boljša kot velika, ki jih načrtujemo.« Problem »velikih načrtov« je, da se nikoli ne ali pa zelo redko izpeljejo, zato so boljši majhni, ki se uresničijo. Kako pomembno je uresničiti tudi najmanjše možne želje, lepo kaže prav pismo gospoda, ki mu zelo veliko pomeni, da bi lahko pil pravo turško kavo, saj bi se z omogočanjem tega počutil kot človek.

Izvajalci institucionalnega varstva bi morali za začetek prilagoditi bivalne pogoje, ki bi bili osebami z demenco prijazni, prilagojeni. Upoštevati bi morali vse dejavnike tveganja in stremeti k temu, da se jih omili ali odpravi, če je to mogoče. Svoje podrejene bi morali educirati o pomembnosti vseh načel, pomembnosti kvalitete bivanja in o sami specifikki starih

in demence. Poleg tega pa bi morali za delo z osebami z demenco izbirati ljudi, ki so potrpežljivi, prijazni, empatični in se zavedajo kako dragoceno je življenje.

2.2.9 PREDLOGI

Smernice in potrebe, ki bi zagotavljale bolj kvalitetno življenje uporabnikov, niso v sinergiji z zakoni, ki predpisujejo normative. Zdi se, da bi se pristojne institucije na državni ravni morale povezati in poenotiti.

Po izvedeni raziskavi glede poznavanja in izvajanja usmeritev za delo z osebami z demenco v institucionalnem varstvu, bolj natančno načel, predlagava sledeče.

Delodajalec, vodja institucionalnega varstva, je tista oseba, ki je dolžna o usmeritvah za delo z osebami z demenco poročati vsem svojim podrejenim. Jih z njimi seznaniti ter preverjati razumevanje le teh.

Ker gre za prepoznavanje psihosocialnega koncepta, bi bilo dobro, da bi gradivo (Usmeritve za delo z osebami z demenco v institucionalnem varstvu), prejeto s strani Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, nadrejeni razmnožili ter ga izročili vsem, ki z osebami z demenco delajo (strokovni delavci, srednje medicinske sestre, negovalke...) in tudi tistim, ki so v proces dela udeleženi bolj obstransko (čistilke, hišniki, kuharice, perice, receptor...). Predvsem je to pomembno, ko govorimo o načelu normalizacije, ki je lahko bolj obširna, če v procesu le te sodelujejo vsi zaposleni, mogoče pa tudi okoliški prebivalci (skupnost), skratka vsi, ki lahko osebo z demenco spremljajo in je ne omejujejo.

Glede na to, da je individualno načrtovanje proces, v katerem naj bi skupaj z uporabnikom pripravili individualni načrt kot orodje, s katerim bi izboljšali uporabnikovo situacijo, zadovoljili njegove potrebe, želje, bi bilo smiselno, da se individualno načrtovanje in njegovo realizacijo ter evalvacijo spremlja in preverja ali se resnično izvaja z načrtovanim namenom ali le zaradi zadovoljitve organov nadzora.

Smiselno bi bilo preveriti, kaj si zaposleni predstavljajo pod normalizacijo, analizo tveganja, individualno načrtovanje ter timsko delo.

Glede na to, da je raziskava pokazala deficit na področju kadra, bi bilo smiselno s ciljem uresničevanja načel prilagoditi (ad hoc izvedba) tudi instrumenta, analizo tveganja in

individualni načrt in na ta način omogočiti, da bi se ju tako resnično in dosledno izvajajo, dopolnjevalo in evalviralo.

Predlagava, da vodstvo institucionalnega varstva o namenu tako analize tveganja kot ad hoc analize tveganja seznaniti kader, predvsem tisti, ki je razporejen za delo z osebami z demenco (delovni tim varovane enote), ob tem pa tudi vse ostale, ki v procesu dela niso neposredno udeleženi, pa vendar so občasno prisotni. Vodstvo bi moralo tako o analizi tveganja kot o ad hoc analizi tveganja poučiti tudi strokovne delavce, ki bi sodelovali pri izdelavi tega pripomočka ter pomagali pri iskanju, za uporabnika, dobrih rešitev.

Socialni delavec kot strokovnjak je pomemben vir pri zagotavljanju socialnih pravic. Dober socialni delavec je tisti, ki vzpostavi mrežo prostovoljcev in tako po eni strani zagotavlja neko dodatno kvaliteto bivanja uporabnikov, maši luknjo kadrovskega deficita, po drugi strani pa tudi prispeva k temu, da prostovoljci razumejo pomembnost pomoči in sodelovanja. Prostovoljce vabi in išče med osnovnošolci, dijaki, študenti, na zavodu za zaposlovanje, med upokojenci in drugimi hotečimi. O namenu prostovoljstva jih pouči ter jim pri opravljanju le te dejavnosti stoji ob strani in jih podpira. Ko vzpostavi mrežo, prostovoljce koordinira, spremlja in njihov prispevek evalvira.

Glede na trenutno stanje na področju dela z ljudmi na sploh, še posebej pa v institucionalnem varstvu, predlagava, da vsak posameznik, ki je vključen v proces dela z ljudmi sam (v kolikor mu tega ne omogoči delodajalec) poišče vse vire informacij, ki bi mu pri delu pomagali in posledično uporabnikom zagotovili paket storitev, s katerimi bi izboljševali kvaliteto njihovega življenja.

Ne nazadnje pa meniva, da je tudi Fakulteta za socialno delo tista, ki je dolžna svoje študente opremiti z ustreznim znanjem. Hkrati pa razumeva, da je področje socialnega dela tako široko, da je skorajda nemogoče študente izobraziti na vseh socialno delavnih področjih. Tu skleneva najine misli in upava, da se vsak študent/ka Fakultete za socialno delo zaveda, na kako občutljivem področju bo po zaključku svojega študija deloval/a. Upava tudi, da se zaveda, da ima z ustreznim znanjem moč spreminjati življenja ljudi na boljše. Predvsem pa je praksa tista s katero pridobiš izkušnje in širino, ki ti nadalje v procesu pomoči pomaga pri razumevanju težav in stisk uporabnikov ter iskanju, skupaj z njimi, za njih najboljših možnih rešitev.

3 VIRI IN LITERATURA

Accetto, B. (1968), *Staranje, starost in starostno varstvo*. Ljubljana: Republiški odbor Rdečega križa Slovenije.

Brandon, D., Brandon, A. (1992), *Praktični priročnik za osebje v službah za ljudi s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo, Pedagoška fakulteta.

Cvahte, B. (2006), *Pravice in soodgovornost življenja v starosti*. Velenje: Pozoj.

Flaker, V. (1994), *Analiza tveganja*. Socialno delo, 33, 3: 189-196.

Flaker, V., Grebenc, V. (2011), *Analiza tveganja*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (interno gradivo).

Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., Urek, M. (2008), *Dolgotrajna oskrba*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flaker, V. (2003), *Oris metod socialnega dela. Uvod v katalog nalog centrov za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flaker, V. (2013), *K taksonomiji (storitev) socialnega dela in socialnega varstva 2. Poskus (esej)*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flaker, V. (1998), *Odpiranje norosti*. Ljubljana: Založba.

Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A., Ratajc, S.; v sodelovanju s Ksenjo Balantič in Natašo Udovič (2013), *Osebno načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Ivajnsič, S. (1999), *Nekatera odprta vprašanja in dileme socialnega dela v domu za stare ljudi*. Socialno delo, 38, 1: 49-52.

Jurko, M., Ovsenik, M. (2002), *Prosti čas in moderacija delovne skupine*. Socialno delo, 41, 2: 97-111.

Kornhauser, A., Mali, J. (2013), *Priprava starega človeka na življenje v domu za stare*. Socialno delo, 52, 5: 321-331.

Lamovec, T. (1999), *Kako misliti drugačnost*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Lamovec, T. (1998), *Psihosocialna pomoč v duševni stiski*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Mali, J. (ur.), Miloševič Arnold, V. (ur.) (2007), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. (2006), *Koncept totalne ustanove in domovi za stare*. *Socialno delo*, 45, 1-2: 17-27.

Mali, J. (2008), *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. (2000), *Skrb za dementne stanovalce v Domu starejših občanov Preddvor*. *Socialno delo*, 39, 4-5: 331-336.

Mali, J., Mešl, N., Rihter, L. (2011), *Socialno delo z osebami z demenco*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. (2013), *Socialno delo s starimi ljudmi kot specializacija stroke*. *Socialno delo*, 52, 1: 57-67.

Miloševič Arnold, V. (2000), *Profesionalne vloge socialnih delavcev pri delu s starimi ljudmi*. *Socialno delo*, 39, 4-5: 253-262.

Oreški, S., Dernovšek, Z. M., Hrast, I. (2012), *Kam in kako po pomoč v duševni stiski*. Ljubljana: Izobraževalno raziskovalni inštitut.

Rode, N., Rihter, L., Kobal, B. (2006), *Evalvacija programov v socialnem varstvu*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Šircelj, M. (2001), *Blaginja pod pritiski demografskih sprememb*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

Šircelj, M. (2009), *Starejši ljudje v družbi sprememb*. Maribor: Založba Aristej.

Škerjanc, J. (2010), *Individualizacija storitev socialnega varstva*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Škerjanc, J. (2006), *Individualno načrtovanje z udejanjanjem ciljev: pomen uporabniškega vpliva pri zagotavljanju socialnovarstvene storitve*. Ljubljana: Center RS za poklicno izobraževanje.

Šugman Bohinc, L. (2006), *Socialno delo z neprosto voljnimi uporabniki*. Socialno delo, 45, 6: 345 – 355.

Usmeritve za delo z osebami z demenco na področju institucionalnega varstva starejših (2011). Ljubljana: Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve.

Van Hülsen, A. (2007), *Zid molka*. Logatec: Firis Imperl & Co.

Videmšek, P. (2013), *Iz institucij v skupnost. Stanovanjske skupine nevladnih organizacij na področju duševnega zdravja*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Zakon o duševnem zdravju (2008). Ur. l. RS, 77/2008.

Zaviršek, D., Zorn, J., Videmšek, P. (2002), *Inovativne metode v socialnem delu: opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.

Internetni viri

Wikipedia (2014 a) <http://sl.wikipedia.org/wiki/Nevropsihologija> (17.03.2014).

http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/strategija_varstva_starejsih_splet_041006.pdf (16.4.2014).

<http://www.soczborsl.si/pdfji/predstavitev/kodeks.pdf> (1.5.2014).

4 PRILOGE

4.1 Pogovor z gospo Janjo Romih, vodjo Sektorja za razvoj storitev in programov ter izvajanje analiz z direktorata za socialne zadeve na ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti.

Ljubljana, MDDSZ, 4.4.2014

1. Kakšen je bil razlog za sprejetje oziroma oblikovanje usmeritev za delo z osebami z demenco na področju institucionalnega varstva?

Razlog za sprejetje usmeritev za delo z osebami z demenco na področju institucionalnega varstva je bil ta, da smo želeli podati neka priporočila. Ugotovili smo, da je delo oziroma način dela, ki ga izvajajo slovenski domovi, ki imajo varovane enote, primerljiv varovanim enotam po domovih v tujini. Pri nekaterih slovenskih domovih smo ugotovili celo boljše načine dela in to smo želeli nekako poenotiti. Veliko primerov dobre prakse imamo doma v Sloveniji in smiselno je bilo graditi na tem. Dobro se zavedamo, kako pomembna je ureditev zadev na področju sociale, duševnega zdravja zlasti zato, ker se slovenska populacija stara in s tem pričakujemo, da se bo posledično večalo tudi število ljudi z demenco. V pričakovanju porasta populacije, ki bo v prihodnosti potrebovala tovrstno pomoč, smo se odločili ukrepati, da bi se življenjski standard ljudi izboljšal, zato so nastale te smernice, ki bi pripomogle k temu. Hkrati pa želimo že sedaj, da se za vsako osebo z demenco na varovanem oddelku, torej v institucionalnem varstvu, izdelata načrt, da je obravnavana in ne samo prepuščena sama sebi. V institucionalnem varstvu je populacija z demenco najbolj zajeta in smiselno je bilo pričeti tu.

2. Kdo je usmeritve predlagal?

Usmeritve je predlagalo Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti ter skupnost socialnih zavodov.

3. Kdaj in kje se je sestala skupina, ki je usmeritve za delo z osebami z demenco na področju institucionalnega varstva oblikovala?

Delovna skupina se je pred leti sestala na ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, kjer se je usmeritve oblikovalo, nato pa je sklicala aktiv direktorjev socialnih zavodov in jim usmeritve podala. Usmeritve za delo z osebami z demenco v institucionalnem varstvu so bile izdane junija leta 2011. Ker so se glede usmeritev pojavila nova vprašanja, dileme in nejasnosti ter zahtev socialne inšpekcije in Varuha človekovih pravic, smo se odločili najprej organizirati posvet z namenom izmenjave mnenj, nato pa smo usmeritve dopolnili, kar pa smo izvedli letos, v letu 2014. Dopolnitve smo potem predstavili zopet na aktivu direktorjev socialnih zavodov v mesecu marcu. Izobraževanja za strokovne delavce pa se bodo izvajala v bližnji prihodnosti.

4. Kdo je delovno skupino sestavljal?

Delovno skupino so sestavljali strokovnjaki s področja dela z ljudmi z demenco, strokovnjaki z ministrstva, strokovnjaki z domov za stare, varuh človekovih pravic, socialna inšpekcijska služba ter drugi za to zadevo kompetentni ljudje, med njimi dr. Pirtošek, dr. Kogoj, dr. Mali, učiteljice validacije...

5. Kakšna naj bi bila analiza tveganja?

Z analizo tveganja je tako, da so bile do sedaj podane le usmeritve, nekega univerzalnega obrazca nismo priložili. Res je, da nezavedno analizo tveganja izvajajo v večini domov po Sloveniji z beleženjem ali ustno predajo morebitnih težav ter iskanjem preprostih rešitev, toda s ciljem širjenja možnosti in manjšanjem omejitev bo postopoma potrebno analizo tveganja predstaviti vsem v institucionalnem varstvu zaposlenim in jo pričeti izvajati po metodah, priporočenih s strani Fakultete za socialno delo. Analizo tveganja pa bo potrebno predstaviti tudi na aktivu socialnih delavcev ter aktivu zdravstva.

6. Kakšen naj bi bil individualni načrt?

Z individualnim načrtom je podobno kot z analizo tveganja. Domovi sicer imajo individualne načrte, izdelane s strani socialne delavke, višje medicinske sestre, delovne terapevtke, fizioterapevtke, skratka s strani strokovnega tima, ki načrt izdelata ob sprejemu uporabnika. Težava se pojavi pri tem, da je na veliko število uporabnikov v institucionalnem varstvu, premajhno število strokovnih delavcev, ki bi individualni načrt zapisali po pravilnem postopku, torej skupaj z uporabnikom, ga izvajali ter ga nato čez čas tudi evalvirali. Individualni načrt največkrat tudi ni v vpogled osebam, ki neposredno delajo z ljudmi z demenco (negovalkam, srednjim medicinskim sestram, varuhom, delovnim inštruktorjem...), temveč kdaj pa kdaj na žalost ostane v predalu in je namen samemu sebi oziroma obstaja zato, da zadovolji potrebi zakona.

7. Ali se morajo usmeritev za delo z osebami z demenco držati vsi, ki izvajajo institucionalno varstvo?

Morajo se držati toliko kolikor veleva zakon, zakonodaja pa zaostaja in bi jo bilo potrebno posodobiti. Predvsem so to neka vodila, ki pomagajo k lažjemu razumevanju in usmerjajo v pravilno ravnanje.

8. Kako ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti preverja uresničevanje usmeritev?

Ministrstvo usmeritve preverja z inšpekcijskim nadzorom, pregledi, obiski. Tudi Varuh človekovih pravic ima tu svojo vlogo. Vsako leto pa se izvede vse več obiskov.

9. Ali je možno podati kakšen primer dobre prakse uresničevanja usmeritev za delo z osebami z demenco?

Prav gotovo je primerov dobre prakse v Sloveniji veliko, vsako leto več. Lahko izpostavimo dom starejših Lendava, dom starejših v Ljutomeru, dom starejših Dravograd, enota koroškega doma... Poleg primerov dobre prakse v institucionalnem varstvu ne smemo zanemariti niti primerov dobre prakse v skupnosti. Na primer v Šentjurju o demenci izobražujejo tudi širšo

javnost (policiste, poštarja...), ki zna v stiku z osebo z demenco primerno odreagirati, jo usmeriti, pomagati.

10. Menite, da se je usmeritev za delo z osebami z demenco v institucionalnem varstvu mogoče držati kljub kadrovskemu primanjkljaju?

Kadrovski primanjkljaj v institucionalnem varstvu je ena izmed težav, katere se zavedamo in upamo, da se bodo tudi na tem področju stvari premaknile. Zavedamo se, da je neka zadeva lahko zelo dobro zastavljena, a težko uresničljiva zaradi pomanjkanja ljudi, ki bi jo izvajale. Sicer se na prostovoljce in ostale pripravljene pomagati ne smemo zanašati iz z njimi reševati težave s pomanjkanjem kadra, toda za zadostitev v prvi sili si je potrebno pomagati tudi z njimi. Vsekakor pa bi bilo nujno to področje čim prej urediti.

11. Kakšne primanjkljaje poleg kadra v institucionalnem varstvu še opazate?

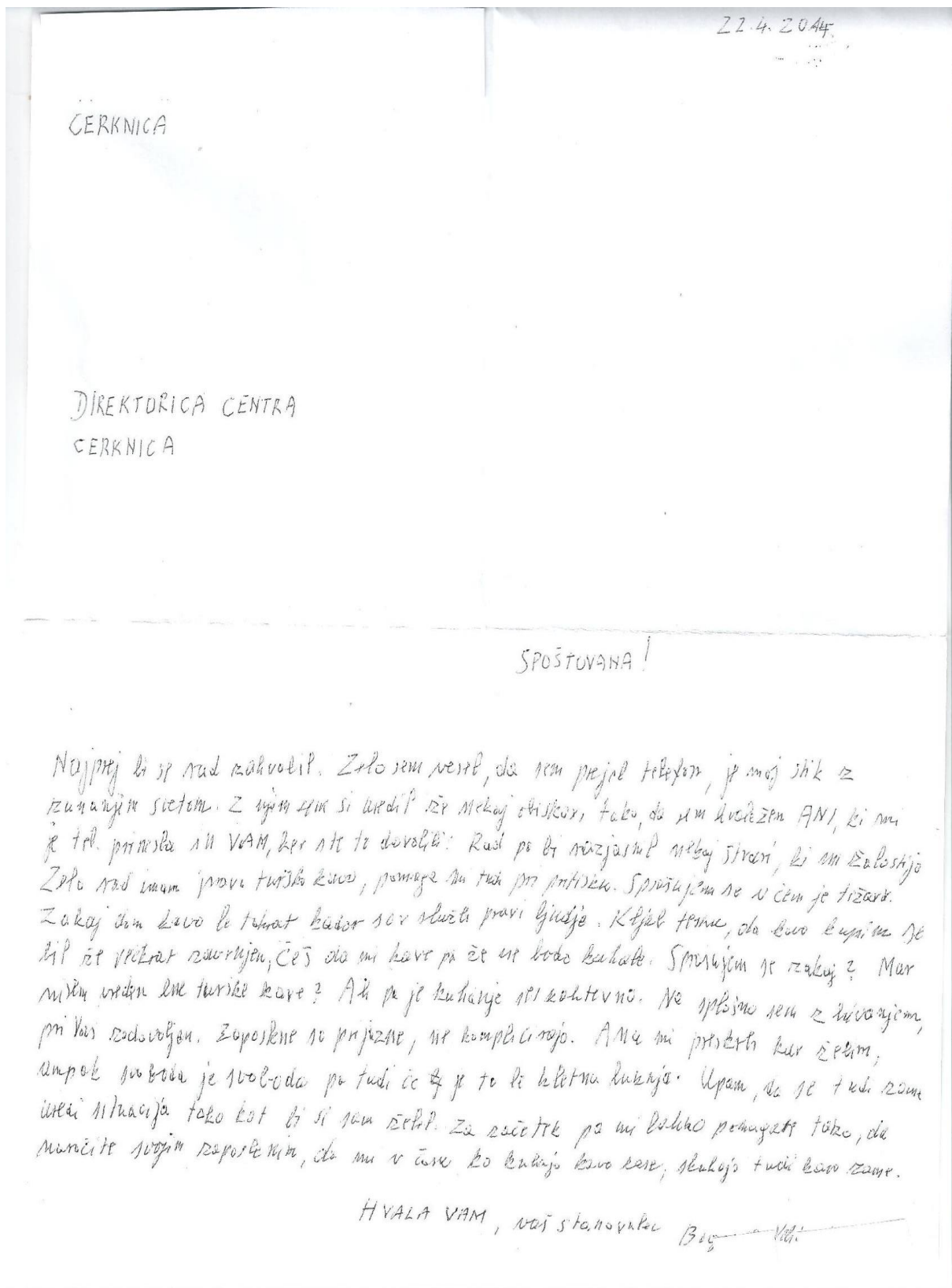
Opažamo, da izvajalci institucionalnega varstva po svojih najboljših močeh izvajajo storitve in poizkušajo ali pa sledijo vsem novitetam in novim dognanjem na področju demence. Mera izvajanja je odvisna tudi od posameznega direktorja zavoda. Opažamo, da je veliko težav predvsem na področju prostorskih normativov, ki pa jih ponekod res ni mogoče odpraviti. Nekateri izvajalci institucionalnih storitev so se znašli z adaptacijami prostorov, drugi so se odločili za dodatne gradnje in peščica je takih, ki bodo morali na tem področju zadeve urediti, saj prostori enostavno niso ustrezni in so primerni le za likvidacijo. Dobro bi bilo tudi razumevanje vseh udeleženi, ki sodelujejo v procesih dela z osebami z demenco v institucionalnem varstvu, da je potreben celosten pristop, ne samo medicinski temveč tudi psihosocialen. Na tem področju nas čaka še veliko dela. Sodelovanje vseh služb je nujno.

12. Kaj se je poleg usmeritev za delo z osebami z demenco do sedaj še naredilo na tem področju?

Izvajajo se pomoči uporabnikom in svojcem. Potekajo razne skupine za samopomoč. Že vrsto let deluje Spominčica, društvo za pomoč pri demenci, pomoč in informacije je moč dobiti tudi na svetovalnem telefonu Spominčice. Po domovih za stare poteka v obliki druženja Alzheimer

cafe, na katerem se o demenci izobražuje stanovalce, svojce in zaposlene. Socialna zbornica organizira izobraževanja. Dodatno pa se izobražujejo tudi zaposleni in vsi, ki jih demenca zanima.

4.2 Skenirano pismo g. B. V.



5 POVZETEK

Ugodni življenjski pogoji in napredek medicine je pripomogel k upadanju smrtnosti, zato se v svetu pojavlja trend vse večjega števila starejše populacije. S tem sovpada tudi porast fenomena demence, ki je zelo pogost pojav pri starih ljudeh. Strokovnjaki iz različnih področjih si niso enoti pri klasifikaciji demence. S socialno delovnega vidika pa je pravzaprav vseeno, kako se demenca pojmuje, najbolj pomembno je, kako za ljudi, ki jih prizadene, poskrbeti in jim še naprej omogočati življenje, kot so ga živeli in bili navajeni.

V preteklosti so bili ljudje z diagnozo demenca prepuščeni sami sebi, zaklenjeni doma. Z naraščajočo industrializacijo so se pričele pojavljati totalne ustanove, kamor je družba pričela nameščati takšne ljudi, ki niso več ustrezali družbenim normam, da so bili skriti pred očmi javnosti. Življenje v totalnih ustanovah je potekalo po določenem ritmu, narekovanem s strani ustanove. Uporabniki niso imeli vpliva nad lastnim življenjem, temveč so bili marionete v rokah drugih.

Različni modeli demence kažejo obravnavo ljudi z demenco iz različnih zornih kotov. Za nas najpomembnejši socialno delovni model pa nam narekuje, kako humano poskrbeti za osebe z demenco in jih celostno obravnavati. S tem namenom je tudi Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti izdalo Usmeritve za delo z osebami z demenco na področju institucionalnega varstva starejših, v katerih priporoča predvsem izvajanje štirih načel, in sicer normalizacije, timskega dela, individualnega načrtovanja ter analize tveganja. Zanimivo je razmišljanje Vide Milošević Arnold (2000: 261), ki meni, da skrb za stare ljudi v postmoderni dobi postaja del kulture in ne pomeni več zgolj zagotavljanje potrebnih storitev v sistemu zdravstvenega in socialnega varstva. Usmeritve skupaj z načeli v veliki meri prispevajo k temu.

Načelo normalizacije pomeni, da se življenje uporabnika v instituciji čim bolj približa življenju, ki ga je živel zunaj institucije. Normalizacija se tiče vsakdanjega življenja, gre za ustvarjanje vsakdanjosti ne vsakdanjega življenja. Načelo normalizacije vodi do spoznanja, da imajo ljudje s telesno in/ali duševno motnjo pravico živeti življenje primerljivo z življenjem zdravih ljudi. Da bi lahko uresničevali vsa načela, je potrebno timsko delo, pri katerem gre za povezovanje in prepletanje znanj strokovnjakov iz različnih področij. Vsak strokovnjak prispeva svoj delež, skupni cilj pa je zadovoljen uporabnik. Individualno načrtovanje je vodilo vsem zaposlenim, ki z osebami z demenco delajo. Je metoda, s katero raziskujemo življenjski svet uporabnika in oblikujemo njegove cilje. Individualni načrt prinese smernice za

udejanjanje ciljev, vire ter poti za njihovo doseganje. Poglavitna značilnost analize tveganja je opredelitev grožnje in nevarnosti v primeru, ko bi ljudje ogrozili svojo ali varnost nekoga drugega. Predvsem gre tu za širjenje možnosti in ne omejevanja.

Načela se prepletajo, dopolnjujejo in so v sinergiji odličen pripomoček, ki nas lahko pripelje do poglavitnega cilja, kar pa je kvalitetnejše življenje oseb z demenco.

Tekom najinega raziskovanja naju je zanimalo, kakšno je poznavanje usmeritev, v kolikšni meri se načela v praksi upoštevajo ter kakšne so morebitne prepreke ob upoštevanju le teh. Ugotovili sva, da zaposleni načela dokaj dobro poznajo, da jih tudi izvajajo, a ne vedno. Za kar je poglavitni vzrok pomanjkanje kadra, čemur pa sledi potreba po bolj pogostem in boljšem usposabljanju kadra, ustreznijem vodenju kadra ter boljši organizaciji dela.

Ugotovili sva, da so ne le načela temveč celotne Usmeritve za delo z osebami z demenco v institucionalnem varstvu starejših na splošno zelo dobre. Nujno bi jih bilo zakonsko urediti, da bi bile zavezujoče, ob tem pa odpraviti primanjkljaj kadra, ki se kaže kot največja ovira pri sledenju usmeritev. Na ta način bi lahko zagotovili vsem osebami z demenco obravnavo, ki je nujno potrebna, če jim želimo omogočiti »normalno« življenje.