

Univerza v Ljubljani
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO



DIPLOMSKA NALOGA

***UPORABA METODE INDIVIDUALNEGA NAČRTOVANJA Z
URESNIČEVANJEM CILJEV Z OSEBO S PARKINSONOVO
BOLEZNIJO***

NATAŠA TAVŽELJ

Ljubljana 2015

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Nataša Tavželj

Naslov naloge: Uporaba metode individualnega načrtovanja z uresničevanjem ciljev z osebo s Parkinsonovo boleznijo

Kraj: Ljubljana

Št. strani: 84

Št. virov: 47

Št. prilog: 2

Mentor: doc. dr. Mojca Urek

Povzetek:

Parkinsonova bolezen je kronična, napredna bolezen možganov, ki je po pogostosti obolenja takoj za Alzheimerjevo in prizadene predvsem starejše ljudi, v manjši meri tudi mlajše. Tema je aktualna, vendar z razliko od demence, slabo raziskana na področju socialnega dela. V teoretičnem delu sem se osredotočila na kronične bolezni in na zdravstveni ter socialni vidik obravnave Parkinsonove bolezni, oskrbo starejših v skupnosti, metode socialnega dela. Podrobneje sem si želela spoznati, na kakšen način je uporabna metoda individualnega načrtovanja v praksi. V empiričnem delu diplomske naloge sva skupaj z uporabnico načrtovali, izvedli in evalvirali cilje, ki so ustvarili manjše spremembe v izboljšanju kakovosti njenega življenja s to težko boleznijo. En izmed njenih ciljev je bil pridobiti več izkušenj glede delovanja posebne črpalke, kar je sodoben način zdravljenja Parkinsonove bolezni. Na podlagi intervjuja z osebama, ki uporabljata to terapijo, je uporabnica pridobila izkušnje, ki ji bodo koristile pri spremljanju in spoznavanju dinamike svojega zdravljenja. Metoda individualnega načrtovanja z uresničevanjem ciljev je lahko tisto orodje v socialnem delu, ki poveča vpliv ljudi, ki imajo težave z neozdravljivimi boleznimi. Zgodba z uporabnico je v meni odprla vrsto dilem tako profesionalnih kot osebnih, ki bodo predmet iskanja odgovorov kvalitetnega strokovnega dela v prihodnosti.

Ključne besede: Parkinsonova bolezen, socialno delo, individualni načrt, izvedba, evalvacija, kakovost življenja.

Abstract:

Parkinson's disease is a chronic, progressive brain disease almost as frequent as Alzheimer's disease. It mostly affects older people and a relatively small number of younger ones. The theme is current, but in comparison with dementia less researched in the field of social work. In theoretical part I focused on chronic diseases, medical and social point of Parkinson's Disease handling, treatment of older people in the society, methods of social work; I wished to discover how useful the method of individual planning can be in practice. Goals, which created minor changes in the improvement of the user's quality of life with that serious disease, were planned, realised and evaluated together with the user in empirical part of the diploma thesis. One of the goals was to acquire broader knowledge about functioning of a special pump, which is an up-to-date way to treat Parkinson's disease. Through interviews with two persons using pump therapy the user gained experience, which will help her monitor and discover the dynamics of her treatment. The method of individual planning with the realisation of goals can be the tool in social work, which increases the influence of people, having as well as personal dilemmas, which will be the subject of the search for answers about quality expert work in the future.

Key words: Parkinson's disease, social work, individual plan, realisation, evaluation, quality of life.

Univerza v Ljubljani
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO



DIPLOMSKA NALOGA

***UPORABA METODE INDIVIDUALNEGA NAČRTOVANJA Z
URESNIČEVANJEM CILJEV Z OSEBO S PARKINSONOVO
BOLEZNIJO***

NATAŠA TAVŽELJ

Ljubljana 2015

Kazalo vsebine

PREDGOVOR.....	7
1 TEORETIČNI UVOD.....	10
1.1 KRONIČNE BOLEZNI V STAROSTI	10
1.1.1 PARKINSONOVA BOLEZEN	12
1.1.2. DEMENCA	16
1.2 OSKRBA STAREJŠIH V SKUPNOSTI	20
1.2.1 DOLGOTRAJNA OSKRBA IN SOCIALNA OSKRBA NA DOMU	23
1.3 SOCIALNO DELO V ZDRAVSTVENI DEJAVNOSTI.....	25
1.3.1 SOCIALNO DELO S KRONIČNIMI BOLNIKI	26
1.4 SOCIALNO DELO Z OSEBO S PARKINSONOVO BOLEZNIJO	28
1.4.1 SOCIALNODELOVNI MODEL	29
1.4.2 KAKO DELATI SOCIALNO DELO	30
1.4.3 METODE SOCIALNEGA DELA	32
1.5 METODA OSEBNEGA NAČRTOVANJA IN IZVAJANJA STORITEV	37
1.5.1 NASTAJANJE METODE.....	37
1.5.2 INDIVIDUALNI NAČRT	38
1.5.3 STRUKTURA INDIVIDUALNEGA NAČRTA.....	39
1.5.4 KREPITEV MOČI V INDIVIDUALNEM NAČRTU	41
1.5.5 AD HOC NAČRT	42
1.5.6 NAČRT NA ZALOGO	43
2. EMPIRIČNI DEL	44
2.1 ZGODBA UPORABNICE V.....	44
2.2 V. INDIVIDUALNI (OSEBNI) NAČRT	46
2.2.1 UVOD IN PREDSTAVITEV V.....	47
2.2.2 Vidik vpliva.....	48
2.2.3. Vidik spretnosti	49
2.2.4 Vidik stiki.....	49
2.2.5 Vidik: zdravje – skrbi - veselje.....	50
2.2.6 Cilji v individualnem načrtu.....	51
2.2.7 Izvedba individualnega načrta.....	52
2.2.8 EVALVACIJA	55
2.2.9 INTERVJUJA Z UPORABNIKOMA ČRPALKE	59
2.2.10 V. NAČRT NA ZALOGO	63
3. RAZPRAVA	67

4. SKLEPI	71
5. PREDLOGI	73
6. VIRI IN LITERATURA.....	75
7. PRILOGE	80
7.1.1. INDIVIDUALNI INTERVJU Z OSEBO A	80
7.1.2 Individualni intervju z osebo B	82
8. POVZETEK.....	85

Med nebom in zemljo

so dnevi razpeti:

nebeško azurni,

kot iz pravljice vzeti,

peklensko odurni,

z bolečino prežeti.

Tiste nebeške sprejemam hvaležno,

azurne naredim še bolj sinje,

tiste peklenske oplazim le bežno.

A vem, da mi vsak opomin je,

da življenje mineva,

se nikoli ne vrne,

zato tudi slabega dneva

naj nihče ne zavrne.

(MAGDA KASTELIC HOČEVAR)

PREDGOVOR

Inspiracijo za mojo diplomsko nalogo sem dobila, ko sem v drugem letniku študija na praksi v dnevnem centru za starejše, spoznala gospo s Parkinsonovo boleznijo. Moje nepoznavanje bolezni je botrovalo napačni oceni, da ima uporabnica težave v duševnem zdravju, saj je imela številne tike, ki sem jih pripisala povsem drugim dejavnikom. Seveda sem zelo kmalu spoznala svojo zmoto in videla njeno neizmerno ustvarjalnost, s katero je bogatila svoje življenje in življenja mnogih drugih, s katerimi je bila v dnevnih stikih. Postala je prava umetnica nešteti umetnin, ki jih še vedno razstavlja v vrtcih, šolah, domovih za starejše in bolnišnicah. Ko sem videla, da ima zelo prizadeto fino ročno motoriko in številne zgibke, ki so posledica napredovanja Parkinsonove bolezni, sem se začela spraševati, kako ji uspe narediti toliko čudovitih izdelkov. Noči polne nespečnosti in dnevi, ko se bolezen potuhne, so tisti čas, ko se V. zave, da lahko dela čudeže s svojimi rokami, česar si v preteklosti ni mogla niti predstavljati. Ve, da je kvaliteta njenega življenja odvisna predvsem od nje same in pogumno tekmuje z boleznijo z dnevnim vzdrževanjem fizične kondicije ter z discipliniranim ustvarjanjem različnih ročnih in miselnih spretnosti.

Večina izmed nas, ki nam telo in um dobro služi, ponavadi vse jemljemo za samoumevno, šele ko zbolimo, se zavemo svoje ranljivosti. Dragoceno je spoznanje, da je ravno v naši nemoči moč, ki jo lahko iztisnemo iz sebe, prikrajšanost nadomestimo ravno s krepitvijo na področjih, kjer bi se lahko predali. Vem, da to vsak slednjega ne zmore. Kadar sem sama v stiski, se spomnim na gluhonemo Hellen Keller, ki je postala čudovita vzornica neštetim trpečim. Nekoč je dejala: *»Vera v varnost je prazna in nesmiselna. V naravi je ni, prav tako je človek ne more doživeti, saj je varnost vedno le navidezna. Življenje je bodisi drzna dogodivščina, bodisi praznina.«*

Tekom študija sem spoznala številne znanstvene in strokovne vsebine socialnega dela, ki so me navduševale in hkrati sem jih primerjala s specialno pedagogiko, iz katere sem diplomirala dolgo let nazaj. V kontekstu izbire diplome me je vedno znova prevevala misel prof. Flakerja, da je socialno delo treba »delati«. V dijaškemu domu, kjer delam z mladostniki, je moje osnovno pedagoško orodje komunikacija, v socialnem delu pa je to premalo. Potrebno je narediti nekaj za ljudi in seveda skupaj z ljudmi. Tukaj odpade princip moraliziranja, vsevedenja, ki v sodobni pedagogiki nima več mesta.

Moja odločitev, da v diplomskem delu skupaj z uporabnikom naredim nekaj konkretnega je dozorela, ko sem opazovala V. trpljenje. Želela sem ji pomagati pri uresničitvi njenih ciljev in tudi pri načrtu na zalogo v primeru napredovanja Parkinsonove bolezni in posledično poslabšanja zdravstvenega stanja. Podrobneje sem proučila metodo individualnega načrtovanja z udejanjanjem ciljev in jo praktično preizkusila kot orodje socialnega dela za pomoč uporabnici v njenem vsakdanjem življenju, polnem težkih izzivov. Glede na to, da je V. uporabnica novejšega načina zdravljenja Parkinsonove bolezni s posebno črpalko, so naju zanimale izkušnje drugih bolnikov, ki se zdravijo po omenjeni metodi. Zato sem se v empiričnem delu diplome posvetila tudi učinkovitosti delovanja črpalke in kakovosti življenja ljudi s to težko možgansko boleznijo. Predvsem z namenom, da V. dobi uvid v različne prednosti in pomanjkljivosti črpalke ter tudi za lažje sprejemanje dni, ko zdravilo ne nudi pričakovanih učinkov.

V. je svojo pripoved strnila z naslednjimi mislimi: *»Začelo se je skoraj neopazno, ko so me sodelavci opozorili, da šepam na eno nogo. Tega se zanimivo sploh nisem zavedala, vendar sem vseeno odšla k zdravniku, ki pa mi je takoj diagnosticiral Parkinsonovo bolezen. Sprejela sem jo z začudenjem, nisem pravzaprav vsega dojela. Že na začetku me ni nihče dovolj seznanil z vso resnostjo bolezni in sem se morala za vse informacije boriti sama. Zelo me je prizadela bolezen sama, še toliko bolj pa skope informacije zdravstvenega osebja. Nisem imela dovolj podpore, tudi od svojcev ne, pravzaprav od edinega sina. Ko je bolezen napredovala v številne motorične simptome, me je tudi on zapustil. Dobro me je znala motivirati zdravnica specialistka, ki mi je lajšala vsakdanje tegobe z ustreznimi zdravili. Ko sem spoznala, da ne bom mogla pobegniti od bolezni, sem se vdala v usodo in začela z vsemi terapijami, ki so mi bile svetovane. Zelo težko sem prenašala bolečine, nespečnost, še posebno me je prizadelo okrnjeno gibanje, slabši govor, pisava pa tudi težave z branjem. Kaj me je končno opogumilo? Kdaj se mi je prižgala lučka na koncu tunela? Kdaj sem spoznala, da se tako močna, da lahko pariram bolezni? Takrat ko sem v dnevnem centru na ustvarjalni delavnici, izdelala prvi svečnik. Takrat sem spoznala, da moje bolne, pa vendar velikokrat povsem zdrave roke, lahko delajo čudeže. Moji ustvarjalnosti ni bilo več videti konca, še danes mi je to velik izziv in sreča, da zmorem, ravno v tem, da v bistvu ne zmorem. Ugotovila sem, da mi družba prijateljev na centru lahko pomaga pri izhodu problematike bolezni. Če se sedaj ozrem daleč nazaj, na začetek moje kronične bolezni, bi rekla, da sem pričakovala celostno zdravljenje, ki pa mi ni bilo omogočeno, ja to sem pogrešala.«*

Iskreno se zahvaljujem za sprejeto mentorstvo, številne nasvete in strokovno podporo pri izdelavi in oblikovanju diplomske naloge svoji mentorici doc. dr. Mojci Urek.

Neizmerna zahvala gre moji družini, ki mi je v času študija stala ob strani in me brezpogojno podpirala.

In na koncu, V. brez tebe ne bi bilo tega dela, zato diplomu posvečam tebi, iz srca hvala.

1 TEORETIČNI UVOD

1.1 KRONIČNE BOLEZNI V STAROSTI

Ni veliko bolezni, ki bi se pojavljale zgolj takrat, ko ljudje ostarijo, predvsem če govorimo o kroničnih, katerih že ime ponazarja njihovo dalj časa trajajoče obdobje. Je pa res, da se bolj nakopičijo, kar pa je posledica duševnih in telesnih sprememb, ki nastopijo že kmalu po 50. letu. Vedno bolj se daljša življenjska doba, kar je velika pridobitev sodobne civilizacije, po drugi strani pa s tem naraščajo tudi bolezni, ki se pojavljajo pretežno v kasnejšem življenjskem obdobju (npr. različne vrste demenc, srčno-žilne bolezni, bolezni dihal, gibal, rakave bolezni).

Staranje in starost prinašata v človekovo življenje številne spremembe zlasti na miselnem, čustvenem in socialnem področju. Večina laikov pa tudi mnogi strokovnjaki gledajo na staranje kot na proces pridobivanja in izgubljanja (Pečjak 1998: 12, v: Mali 2000). V zgodnjem obdobju človek nekaj pridobiva (npr. učenje), v poznem pa izgublja (npr. pešanje spomina). Toda mnogi pojmujejo staranje drugače, kot dvojni proces pridobivanja in izgubljanja, ki poteka povezano in sočasno. V vsakem življenjskem obdobju človek nekaj izgublja in nekaj pridobiva, le da v mladosti več pridobi kot izgubi, v starosti pa praviloma obratno. Bolezen, ki je bolj značilna za starost in ima kroničen potek s postopno izgubo različnih sposobnosti, je demenca, ki se lahko začne že v srednjem življenjskem obdobju (Mali 2000: 331).

Staranje ljudi je povsem naraven fiziološki proces, ki ga ne moremo preprečiti, lahko pa ga upočasnimo, in to predvsem z odstranjevanjem dejavnikov, ki povzročajo bolezensko staranje. Cilj današnjih prizadevanj ne sme biti zgolj podaljševanje življenja, temveč kakovostno staranje. Kakovost življenja je v največji meri odvisna od duševnih in telesnih funkcij, ki pa jih poslabšujejo kronične bolezni in s tem onemogočajo kakovostno staranje. Z upadanjem duševnih in telesnih sposobnosti se povečuje odvisnost posameznika od okolice. Na kakovost staranja v tretjem življenjskem obdobju pomembno vplivajo duševne spremembe, ki jih povzročajo demenca, Parkinsonova in Alzheimerjeva bolezen (internet 1).

Hujša kronična bolezen v mladosti ali v srednjih letih je v marsičem predizkušnja starosti. Staranje s kronično boleznijo je zahtevno v dvojni meri. Kronična bolezen lahko potisne že človeka srednjih let v družbeni položaj, ki je podoben starostni upokojitvi, zlasti če ne more samostojno skrbeti zase in ni dovolj materialno preskrbljen. Ramovš (2003) pravi, da so

spoznanja o kakovostni starosti in pripravi nanjo enako ali pa še bolj veljavna tudi za invalida ali kroničnega bolnika. Ta naloga je zanj še bolj zahtevna, kajti poleg premagovanja tabuja starosti skupaj z zdravimi vrstniki, ima dodatno zahtevno nalogo, to je preseganje invalidnostne tragike ali kronične bolezni. Doživljajsko preseganje kronične bolezni je pogoj za zorenje človeka v kakovostno starost. Kronični bolnik tako sprejema samega sebe in dojema širino možnosti, ki so mu še vedno na voljo, ter te možnosti pozitivno doživlja in uporablja. Ima odprte svoje energetske tokove: psihične, medčloveške, kulturne, zlasti pa bivanjske (da je smiselno nekaj početi). Doživljajska rehabilitacija na ta način postane temelj vsem ostalim vidikom rehabilitacije (psihične, telesne, socialne, delovne itd.) (Ramovš 2003: 257-266).

Kronične bolezni nedvomno postavijo človeka pred resne življenjske izzive. Začetek je pogosto zahrbtn in dolgo časa neopazen. Simptomi postopno napredujejo in bolezen začne počasi kazati svoj pravi obraz. Kronični bolnik lahko izgubi vero in upanje v izboljšanje, saj je to izkušnjo težko sprejeti, ker ji ni videti konca in doživljanje samega sebe, občutek identitete, je ogrožen zaradi številnih telesnih in duševnih sprememb. Pogosto je omejena aktivnost, občasno tudi močno, vendar ponavadi ne popolnoma, vse do pozne faze poteka bolezni. Drugi takšno stanje težje razumejo in sprejemajo, zlasti če je človek do določene mere še vedno lahko samostojen, vendar se hkrati zavedajo, da določene obveznosti ni mogoče odlagati v nedogled (Moravc Berger 1997: 34).

Težave ob kroničnih boleznih lahko mnoge starejše spremljajo vrsto let. Žal so ta leta pogosto čas trpljenja in strahu, vendar ni potrebno, da je temu tako. V sedanjem času obstajajo številne pomoči in rešitve, ki lahko kroničnemu bolniku nudijo tudi dobre trenutke, prav tako njihovem bližnjim. Velika želja vseh je gotovo doživljanje najboljše možne kakovosti življenja v vsakem starostnem obdobju. Ta želja je prisotna tudi v času poslabšanja kronične bolezni. Odzivanje v nepredvidljivih časih poteka bolezni je predvsem odvisno od izkušenj, ki jih je človek že pridobil v različnih življenjskih obdobjih in ob različnih izgubah. Negotovost ob napredovanju kronične bolezni postavlja številna težavna vprašanja in nove skrbi o prihodnosti. Kdo bo skrbel za mene? Me bo še bolj bolelo? Kaj bo z mojimi bližnjimi? Bom komu v breme? Kako lahko še ohranim svojo samostojnost? Vse to so vprašanja, ki kronične bolnike lahko vodijo v še večje stiske in skrbi. Velikokrat so strah, negotovost in stres še hujši, kot so telesne težave ob bolezni (Lunder 2005).

Da se človek dokončno sprijazni s prisotnostjo kronične bolezni in lahko ponovno zaživi polno življenje, mora ponavadi skozi procese, ki so pri zdravem človeku samoumevni. En od teh procesov je, da oboleli, kljub trajni oviranosti, ponovno osmisli svoje življenje. Prav tako mora svoje življenje prilagoditi zmožnostim, ki so sedaj spremenjene ter si ponovno graditi odnos do sebe in svoje samopodobe, ki je zaradi bolezni pogosto porušena. Vse to je lažje reči, samo življenje pa je pogosto še kako težko. Napredek počasen in za marsikoga tudi nedosegljiv. Vsekakor je soočenje s kronično boleznijo velika preizkušnja tako za človeka, ki je zbolel, kot tudi za svojce. Potrebno se je namreč prilagoditi novim neznanim okoliščinam, hkrati pa si življenje urediti tako, da se relativna kakovost življenja še vedno ohrani (Kragelj 2013).

Znani pregovor: *»Zdrav človek ima tisoč želja, bolan le eno,«* mi je zelo blizu. Tudi sama se soočam s težavami kronične bolezni, s katero doživljam številne padce, včasih tudi vzpone. Velikokrat bolezen prinese številne kompenzacije na drugih področjih, ki človeku pomagajo, da ne obupa, in ga držijo pri močeh za nadaljnje izzive. Ohranjati upanje, da bo nekoč bolje, je rešilna bilka pa tudi lažni up ob realnosti bolečine, ki ne odneha. Naučiti se živeti s kronično boleznijo kot s trnom v peti na nek način človeka hrabri za vztrajanje v še tako neizbežnih trenutkih poslabšanja. Znova se bom poslužila pregovora: *»Če te bolečina ne ubije, te okrepi.«* Pridejo lepi svetli trenutki, ko se trpljenje potuhne in si pravim: *»Znam živeti z njim, znam pretrpeti trpljenje.«* Strinjam se z Ramovševo mislijo (2003: 260): *»Če se človek zave, kako dragocen in življenjsko samokrmilni avtomat ima vdelan z zmožnostjo bolečine in trpljenja, obstrmi nad njuno čudovitostjo. Bolečina ga zato nič manj ne boli in trpljenje ga ne muči manj, ima pa zdravo izhodišče, da lahko uvideva prave vzroke svojega trpljenja ter jih odstrani, ali išče smiselno stališče do njega, kadar se zdi nerešljivo, ter si na smiseln način omili telesne in duševne bolečine.«*

1. 1. 2 PARKINSONOVA BOLEZEN

Izraz nevrodegenerativne bolezni uporabljamo za bolezni, ki se pojavljajo kradoma, počasi in v nekaj letih vse bolj onesposobijo bolnika. Vzroka ne poznamo, so pa pogost spremljevalec starejšega človeka in z leti njihova pogostnost narašča. Med možganskimi nevrodegenerativnimi boleznimi, ki prizadenejo gibanje, je najbolj znan parkinsonizem. Bolezen je že davnega leta 1817 mojstrsko opisal James Parkinson. Vzrokov zanjo v veliki meri ne poznamo, mehanizme pa so pojasnili sredi 20. stoletja. Parkinsonizem povzroči odmiranje celic v delu možganov, ki ga imenujemo »črna substanca«. Kemijski prenašalec

(nevrotransmitter) v teh celicah je dopamin, ki se prenaša do globoko ležečih bazalnih ganglijev. Bazalni gangliji imajo strateške povezave z motoričnimi, duševnimi, emocionalnimi predeli možganske skorje. Dopamin zato omogoča normalno gibanje, inteligentno sklepanje in mišljenje ter primerno razpoloženje in čustva. Pri parkinsonizmu je dopamina premalo, zato ima bolnik motnje gibanja (tresenje, počasnost, okorelost in padanje), počasneje in težje razmišlja in je včasih depresiven. Obstajajo različne vrste parkinsonizmov, pri nekaterih bolnikih je posledica vnetja, tumorja, toksinov ali zdravil (predvsem nevroleptikov, ki jih uporabljajo za zdravljenje psihiatričnih bolezni). V nekaterih primerih je lahko Parkinsonova bolezen posledica več drobnih možganskih kapi (Pirtošek 2005: 125-126).

S Parkinsonovo boleznijo se v Sloveniji sooča več kot 7000 bolnikov. Začetni simptomi, ki se razvijajo več mesecev ali let, so motorične narave (tresavica zapestja, roke ali noge v mirovanju, mišična okorelost, počasnejši gibi, vlečenje nog za sabo, sključena drža) in so posledica progresivnega odmiranja celic v delu možganov, ki je zadolžen za nadzorovanje gibov. Pojavijo se še mastna koža, čezmerno izločanje sline, brezizraznost na obrazu in vse manjša pisava. Pri napredovanju bolezni se simptomi, kot sta okorelost in neprekinjeno tresenje, še okrepijo, govor postane počasen in nejasen, pojavijo se težave s požiranjem, lahko tudi demenca in depresija (internet 2).

Zdravljenje Parkinsonove bolezni

Pravočasno in ustrezno obravnavanje bolezni lahko pomembno izboljšuje kakovost življenja bolnikov, zato je potrebna čimprejšnja diagnoza. Zdravljenje z novimi terapijami nenehno napreduje, vendar zaenkrat raziskovalci še niso uspeli odkriti učinkovitega zdravila, ki bi to hudo bolezen preprečeval ali ozdravil. Sodobno zdravljenje poteka v treh smereh (Pirtošek 2005):

1. Zdravljenje z zdravili, s katerimi se poskuša zaustaviti propadanje odmirajočih celic ali nadomestiti propadle dopaminske celice ter izboljšati simptome in znake bolezni.
2. Kirurško zdravljenje, kjer se z vgrajeno elektrodo vzpodbudi tiste predele možganov, ki generirajo znake Parkinsonove bolezni.
3. Z napredovanjem bolezni se vse bolj uveljavlja celostna obravnava, kjer se poleg nevrologa vključujejo tudi drugi pomembni člani tima: fizioterapevt, delovni terapevt, logoped, socialni delavec in specializirana medicinska sestra.

Ko bolezen napreduje, lahko tablete ali injekcije zdravila levodope postanejo manj učinkovite in povzročajo nihanja v reakciji na zdravila. Simptomi se ponovno pojavijo, saj učinek zdravila levodope hitro izzveni. Eden od razlogov je lahko nepredvidljivo praznjenje želodca, česar posledica je, da je absorpcija zdravila iz tablet v črevesju neredna in zato so simptomi bolezni nenadzorovani (Jesenko 2009: 6-7).

Nov sistem zdravljenja – zdravilo DUODOPA

Zdravilo levodopa je sedaj dostopno v obliki gela, ki se imenuje duodopa. S pomočjo posebne črpalke se skozi cevko dovaja neposredno na mesto, kjer se vsrka. To pomeni, da se zdravilo duodopa izogne želodcu in prispe v tanko črevo, kjer se večina levodope absorbira. Gel je izdelan tako, da omogoča stalen in enakomeren odmerek zdravila v krvi, zato zmanjša časovno izzvenevanje učinka levodope ter izboljšuje možnost kontrole simptomov bolezni. Zaradi možnosti natančnega določanja odmerka za vsakega bolnika posebej je lahko odziv na zdravilo zelo dober. Duodopa je kombinacija dveh dobro poznanih zdravil (levodope in karbidopae) v 100 ml kasetah, ki so napolnjene z gelom. Kaseta z duodopo je povezana s prenosnim sistemom s črpalko. Med budnim delom dneva se zdravilo dovaja enakomerno, običajno okoli 16 ur. Oseba s Parkinsonovo boleznijo črpalko nosi v praktični majhni torbici, pripeti okoli pasu ali obešeni preko rame. Kadarkoli se začne zdravljenje na ta način, se prične z nizkim odmerkom, ki se postopno zvišuje do odmerka, ki deluje najučinkoviteje. Ta proces se imenuje titracija. Izbrani odmerek mora biti dovolj visok, da se kontrolira simptome, pa vendar ne previsok, da bi povzročal moteče neželene učinke. Da se izvede titracija zdravila, se bolnika sprejme v bolnico za od 5 do 10 dni. Po ocenitvi bolezni bo specializirana parkinsonska medicinska sestra v bolnikov nos namestila začasno cevko, ki skozi nos in želodec teče do tankega črevesa. Skozi cevko se s pomočjo črpalke dovaja duodopa in sestra s črpalko titrira zdravilo. Zdravila, ki so jih bolniki s Parkinsonovo boleznijo jemali pred tem zdravljenjem postopno in skladno z načrtom, ukinejo. V vmesnem času multidisciplinarni tim strokovnjakov oceni odziv na duodopo in odmerke titrira tako, da ocenijo najprimernejši odmerek za kontrolo simptomov (*ibid*).

Življenje s Parkinsonovo boleznijo je nepredvidljivo. Simptomi se pojavijo, izginejo in se brez opozorila lahko ponovno vrnejo. Vsakodnevne dejavnosti in življenjske načrte usmerjajo valovi t. i. »izklopov« in »vklopov«, kar vsakega posameznika prizadene drugače. Za osebe, ki živijo s to boleznijo, njihove družine in prijatelje kakovost življenja ni stalnica, temveč niz trenutkov hipnega zavedanja, v katerih je bolezen vselej prisotna. *Duodopa: zgodbe* je zbirka

pripovedi o tovrstnih izkušnjah. Namenjena je zdravnikom, medicinskim sestram, bolnikom in njihovim družinam. Njen namen je predstaviti podrobnosti, izkušnje, spoznanja tistim, ki jih zanima, kakšno je lahko življenje pred zdravljenjem z zdravilom duodopa in tistim, ki jih zanimajo upanja, presenečenja in razočaranja. Predstavljene zgodbe temeljijo na resničnih pogovorih, opravljenih poleti leta 2011, vendar odsevajo le trenutek v življenju z boleznijo, zato niso značilne za neskončno raznolikost izkušenj bolnikov. Omenjena knjižica ni toliko knjiga o zdravljenju, temveč je knjiga o ljudeh. To so njihove zgodbe (Abbvie 2014):

Annemie pripoveduje: »Nikakor ne! Sem si rekla. Bala sem se operacije, cevki, tudi same črpalke. Z duodopo imam občutek, da stvari obvladam. Včasih se me za nekaj ur nekoliko poloti potrtost, potem pa pomislim, nič treba je naprej. Lahko si rečeš, da si bolan, ali kar že hočeš, vendar zaradi tega stvari niso nič boljše. Izdelujem usnjene torbice za nošenje črpalke v treh različnih barvah, glede tega sem malo nečimrna.«

Brankova žena Tatjana pripoveduje: »Nekoč smo se v mestu srečali z znanci in njihov petletni otrok je vprašal Braneta: Stric, zakaj pa se tako treseš? Ali si pojedel potres? Tresel se je, kot da bi igral bobne. Je bolj neodvisen, lahko naredi več stvari zase in gre sam na potovanja. Čestitam Branko, zmagala sva.«

Sirkka pripoveduje: »Imela sem toliko različnih tablet, da sem morala vedno razmisliti, ali imam s seboj prave, ko sem se odpravila ven. Kakovost mojega življenja je veliko boljša kot prej. Počutim se dobro. Normalno, normalno je dobra beseda.«

Annika o svojem očetu Ottu pripoveduje: »Včasih je bil tih in miren. Včasih pa, ko si mislil: Dobro, saj nisem nič naredil; je kar eksplodiral. Zelo sem vesela zanj, ker ga vidim nasmejanega. Mislim, da se je naš oče vrnil.«

Uporabnica V. je z zdravljenjem z duodopo začela konec prejšnjega poletja, ko sem jo ponovno videla po mojem dopustu, sem bila zelo presenečena, negativno presenečena. Njeni zgibki so bili videti številčnejši, praktično ni bila pri miru niti sekundo. Čudila sem se takemu zdravljenju, ki še poslabša obstoječe stanje. Pogosto je tudi bruhal in videti je bila shujšana. Predlagala sem ji, da greva na posvet k njenemu zdravniku, nevrologu, da bi ponovno pregledal delovanje črpalke.

1.1.3. DEMENCA

Pri Parkinsonovi bolezni je demenca subkortikalna, kar pomeni, da je prizadeta možganska skorja v pozni fazi bolezni. Ocenjuje se, da se demenca razvije pri 40 % bolnikov s Parkinsonovo boleznijo. Pri dodatnih 19 % pa je opazen upad spoznavnih sposobnosti, ki pa še ne dosegajo stopnje demence. Prihaja do upočasnjene misljenja in učenje novih spretnosti je slabše. Pogosto prihaja tudi do motenj v dojemljanju dogajanja v neposredni okolici (Pirtošek 2009: 29).

Demenca je bolj pogosta kronična možganska bolezen starosti, pri kateri se s starostjo tveganje za nastanek še povečuje. V zadnjem obdobju se več govori in piše o njej, saj se populacija starih ljudi povečuje. Posledično pa naraščajo tudi problemi zlasti na področju socialnega funkcioniranja oseb obolenih za demenco.

V 10. mednarodni klasifikaciji bolezni je demenca opredeljena kot sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, običajno kronične ali napredujoče narave. Vključuje motnje mnogih višjih živčnih dejavnosti, kot so spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računanje, sposobnost učenja, sposobnost besednega izražanja in presoja (Kogoj v Mali 2011: 15).

Med najbolj izstopajočimi propadajočimi funkcijami je spomin. Spominske motnje sicer nastajajo tudi pri običajnem staranju, vendar so pri dementnem stanju dosti hujše in napredujejo hitreje. Zato ljudje z demenco slabše ohranjajo informacije sprejete pred nekaj dnevi, tedni ali meseci. Zelo dobro se spominjajo stvari, ki so jih zbirali vse življenje (Mali 2000: 332).

Na podlagi simptomov bolezni strokovnjak ugotovi, za katero vrsto demence gre pri posamezni osebi in kakšno bo nadaljnje zdravljenje:

- Alzheimerjeva bolezen je najpogostejša vrsta demence. V veliki meri prizadene starejše od petinšestdeset let. Obstaja pa tudi manj pogosta oblika, ki nastopi v bolj zgodnem obdobju. Pri tej obliki ugotavljajo genetsko preddispozicijo.
- Vaskularna demenca je razmeroma pogosta oblika demence, ki nastane zaradi žilnih sprememb v možganih. Pogosto se razvije po več zaporednih kapeh nekje med šestdesetim in sedemdesetim letom starosti.
- Bolezen Lewyjevih telesc je druga po pogostosti med demencami, ki prizadene od 15 % do 25 % oseb. Gre za neko vrsto med Alzheimerjevo in Parkinsonovo boleznijo.

Običajno se kmalu pojavijo prividi in prisluhi. Za to vrsto demence so značilni padci, kratkotrajne izgube zavesti ter, v začetni fazi, izrazito nihanje razpoloženja.

- Frontotemporalna demenca, imenovana tudi Pickova demenca, se ponavadi pojavi v starosti od petintrideset do petinsedemdeset let. Predstavlja okrog 7 % vseh demenc. Pri njenem nastanku pa pomembno vlogo igra dednost. Prvi zanki niso motnje spomina temveč motnje govora. Med prvimi znaki so tudi spremembe osebnosti in socialnih veščin (internet 3).

Zdravljenje demence

Za zdravljenje simptomov demence se uporabljajo različna zdravila, ki demence sicer ne pozdravijo, ampak upočasnijo njeno napredovanje in za nekaj časa celo izboljšajo znake bolezni. Običajno ljudi z demenco zdravijo s sočasno kombinacijo zdravil, ki lajšajo spominske motnje in motnje ostalih kognitivnih sposobnosti ter z zdravili, ki lajšajo vedenjske spremembe, ki nastanejo kot posledica demence (*ibid*).

V socialnem delu razumemo demenco kot priložnost za odkrivanje novih življenjskih izidov vseh, ki so v stiku z ljudmi z demenco kot tudi tistih, ki še niso vzpostavili stika. V središču pozornosti, naj ne bo bolezen temveč človek, ki potrebuje razumevanje okolice, da preostanek svojega življenja preživi, kar se da samostojno in kakovostno. Osebam z demenco več kot besede pomenijo občutki, ki jih doživljajo z drugimi. Pomembno je ustvariti prijazno klimo, kjer se dobro počuti tako človek z demenco kot sogovornik. Prijetna čustva, ki jih doživljata oba, štejejo in ne pomnjenje imen, poklicnih vlog, namen obiska, ipd. (Mali 2011).

Kogoj (2000, v: Mali) pravi, da čeprav večine demenc še ne moremo ozdraviti, to še ne pomeni, da bolnikom in njihovim svojcem ne moremo pomagati. Z različnimi psihosocialnimi ukrepi lahko bistveno vplivamo na pravočasno in pravilno pomoč vsem udeleženi v kronični bolezni. Pomembne dejavnosti so naslednje (Kogoj v: Mali 2000: 21):

- seznanjanje z bolezenskimi znaki za hitrejšo prepoznavanje in pravilno ukrepanje,
- prilagajanje okolja potrebam bolnika,
- dodatek za pomoč in postrežbo, tehnični pripomočki,
- službe in servisi za pomoč na domu (pomoč pri negi in nadzoru, prehranjevanje),
- skupine za svojce in bolnike, skupine za samopomoč, spletni forum,
- dnevno varstvo, dnevni centri, zavodi splošnega in posebnega tipa in
- svetovalna služba po telefonu in medmrežju.

Tom Kitwood je eden izmed redkih avtorjev, ki je zavzel drugačen odnos do oseb z demenco. Od vseh področij dela s starimi ljudmi, prav delu z ljudmi z demenco pripisuje največji pomen, saj v njem vidi največji izziv. Ponudi drugačen pogled, saj v središče postavi človeka kot celostno osebo. S tem preseže tradicionalni pogled, s katerim zdravljenje ni več mogoče in ni upanja za izboljšanje stanja. Poudari tudi negativen vpliv socialnih mrež na razvoj bolezni. Kitwoodovo razumevanje demence je pomembno in uporabno za socialno delo, saj opozarja, da so medčloveški odnosi osrednjega pomena za načrtovanje skrbi za osebe z demenco (Mali 2007: 38).

Moderna medicina ima znanstveno racionalen pogled na bolezen in njene znake, obstaja pa veliko vsakdanjih dokazov za to, da obstajajo veliko bolj elementarne čustvene ravni zaznavanja in doživljanja bolezni ter njenih učinkov in posledic. Posebno pri težkih boleznih so izkušnje bolečine, trpljenja in negotovosti za čustveno doživljanje ljudi odločilne. Bolezen se v svoji elementarni obliki pokaže zlasti v socialni manifestaciji, ki velikokrat prizadene socialne odnose, vloge ter dejavnosti posameznice ali posameznika (Ule 2012: 5).

Gornje navedbe gotovo držijo za ljudi s kroničnimi boleznimi. Vsak človek, ki zboli, si želi čimprejšnjega okrevanja, predvsem tudi zato, da bi kar najhitreje normalno živel in deloval kot prej, ko je bil pri močeh. Pri kroničnih boleznih je stvar nekoliko drugačna, saj bolezni praviloma ne izzvenijo, ampak velikokrat napredujejo v slabše izide. Sreča je, če obmirujejo in se ustavijo na točki, kjer je človek lahko še samostojen in neodvisen od drugih. Soočanje s spremembami se dogaja na dveh ravneh. Prva, na kakšen način posameznik sprejme in doživlja svojo bolezen in druga, morda še pomembnejša, kako bodo njegovo bolezen sprejeli drugi. Svojci iz svojega emocionalnega vidika doživljajo obolelega in se praviloma razdajajo do svojih skrajnih moči, kar seveda ne velja za vse. Gotovo pa velja za družine, ki so razvile dobre zaupne medsebojne odnose.

Emocionalna opora v družini in sorodstvu je odvisna od tistih kvalit, ki jih Giddens (2000, v: Šadl, Hlebec 2009: 250) povezuje s konceptom čistega odnosa: obojestransko zaupanje, naklonjenost, razumevanje, odprtost, odkritost ter čustvena utemeljenost odnosa. Tu ne gre za samoumevnost pričakovanja opore obolelim, ta je odvisna od kvalitete odnosa, ki so ga člani družine razvili.

Kroničnim bolnikom se socialna mreža prijateljev in znancev velikokrat zmanjša. Po mojem mnenju iz naslednjih razlogov. Prvi je ta, da se človek sam umakne v svoj svet zaradi

občutkov strahu, sramu, nelagodja in slabšega fizičnega počutja. Drugi je predvsem na strani ostalih, ki težko sprejmejo nastalo, spremenjeno situacijo, ki ni več enakopravna v smislu participacije vsakokratnih odnosov. Človek, ki ima kronično bolezen marsičesa ne zmore več delati, kar je z lahkoto opravljal, ko je bil še zdrav. Tukaj nastopijo človeške lastnosti, kot so nepotrpežljivost, nesprejemanje drugačnosti, pomilovanje, ipd. Skratka, če poenostavim, zdravim gredo bolni na živce, v smislu: »*Saj nimam nič več od njega, nje.*« Tako nastaneta dva ločena bregova. Rešitev je v mostu med obema, ki temelji na drugačni percepciji realnosti in obojestransko dogovorjenih pričakovanj.

Učinki socialnih mrež so tesno povezani z zdravstvenim stanjem starih ljudi, meni Dragoš (2000), saj v primerih, ko ljudje zbolijo so le-te varovalni dejavnik. Po drugi strani pa, če je kdo zdrav in ne trpi zaradi funkcionalnih omejitev in posledic kroničnih bolezni, je lahko povsem avtonomen v vsakodnevnih aktivnostih in manj odvisen od socialnih mrež (Dragoš 2000: 304).

Gerontološka znanost je spoznala, da je potrebno tudi ljudem, ki potrebujejo pomoč, zagotoviti možnost, da ostanejo v svojem matičnem okolju. Dejavnosti, naj bi se razvijale v smislu, da podpirajo stare ljudi v njihovem geografskem in socialnem okolju. Gre za zagotovitev družbeno organizirane skrbi, katere namen je podpora samostojnosti starega človeka. Pri tem je pomembno, da ima uporabnik možnost izbire med različnimi izvajalci in se odloči za tisti ponudbo, ki je zanj najustreznejša. Če se ljudem z različnimi težavami, ki jim zmanjšujejo vpliv na svoje življenje, zagotovijo ustrezne storitve, lahko pripomorejo k temu, da ostanejo doma, in s tem ohranijo svojo avtonomijo in zasebnost (Milošević Arnold 2000: 260).

V Sloveniji pri razvoju oskrbe zaostajamo za evropskimi državami. Razvito je predvsem institucionalno varstvo, medtem ko so se storitve na domu začele razvijati šele pred kratkim in zaenkrat še ne zagotavljajo celovite dolgotrajne oskrbe. Država je s svojimi zakoni in storitvami pomemben akter, ki zagotavlja oskrbo starejših v Sloveniji in hkrati dopolnjuje vlogo družine ter neprofitnega in zasebnega sektorja na področju skrbi (Filipovič Hrast *et al.* 2014: 8).

1. 2 OSKRBA STAREJŠIH V SKUPNOSTI

Pri razumevanju skupnostne oskrbe se lahko opremo na definicijo dolgotrajne oskrbe, saj sta koncepta med seboj neposredno povezana. Kane in Kane (2005, v: Filipovič Hrast *et al.* 2014: 14) opredelita dolgotrajno oskrbo kot pomoč, ki traja dalj časa in je namenjena ljudem, ki imajo težave zaradi invalidnosti. Dolgotrajna oskrba zajema osebno, zdravstveno in socialno pomoč. Tudi v slovenskem predlogu *Zakona o dolgotrajni oskrbi* je bila dolgotrajna oskrba opredeljena kot dalj časa trajajoče zagotavljanje različnih oblik podpore osebam, ki zaradi izgube ali odsotnosti telesne, psihične ali intelektualne samostojnosti potrebujejo pomoč pri opravljanju temeljnih življenjskih opravil. Definicija ne opredeljuje akterjev skrbi, ki so lahko formalni ali neformalni niti prostora izvajanja skrbi, ki je lahko tako v skupnosti kot v institucionalnem okolju. Vprašanje je, ali je oskrba v skupnosti nekaj povsem ločenega in nasprotnega od oskrbe v institucijah. Dilema je v tem, da mnogi avtorji opredeljujejo skupnostno oskrbo kot nekaj, kar je nasprotno, oz. drugačno, od institucionalne oskrbe. Novejši pogledi skupnostne oskrbe ne ločujejo od institucionalne oskrbe, temveč jo potencialno vključijo v eno od oblik skupnostne oskrbe. Prevladujoči argument je dejstvo, da so domovi za ostarele pogosto ponudniki različnih storitev pomoči na domu, dnevnih centrov in drugih skupnostnih storitev; so del skupnostnih storitev. Drug pomemben argument za vključevanje je dejstvo, da si starejši želijo v tisti dom, ki je v njihovi skupnosti ali vsaj v bližini. Na ta način ohranjajo občutek domačnosti, znanega kraja in okolice (Hlebec *et al.* 2013, v: Filipovič Hrast *et al.* 2014: 15).

Formalni izvajalci oskrbe

V Sloveniji poznamo tri vrste storitev: institucionalno, socialno oskrbo na domu in zdravstveno nego na domu. Med naštetimi bi lahko uvrstili še nevladne organizacije, saj lahko nudijo poleg prostovoljnega dela tudi profesionalne ponudnike storitev.

a) Institucionalna oskrba

Institucionalna oskrba starejših ima v Sloveniji dolgo tradicijo, zato jo ljudje prepoznavajo kot pomembno obliko oskrbe. Uveljavila se je po drugi svetovni vojni, ko so težave starejših ljudi z nizkim življenjskim standardom, neurejenim stanovanjskim vprašanjem ter neurejenimi pravicami iz socialnega in pokojninskega zavarovanja reševali tako, da so jih nameščali v institucije. Razvoj domov je šel od socialno gerontološkega, bolnišničnega do današnjega socialnega modela, v katerem ima posebno mesto stroka socialnega dela. Domovi

za starejše imajo pomembno vlogo pri oskrbi starejših, zato bi bilo nesmiselno prehitro uvajanje sprememb v oskrbi po zgledu drugih evropskih držav in brez upoštevanja specifičnega pečata, ki so ga domovi pustili v oskrbi starejših (Filipovič Hrast 2014: 22-24).

b) Socialna oskrba na domu

Socialna oskrba na domu je ključna storitev, ki omogoči ljudem čim daljše življenje doma in v domači skupnosti. Namenjena je starejšim, ki imajo manj zdravstvenih težav in manjšo potrebo po pomoči, kar velja za uporabnike institucionalne oskrbe. Socialna storitev obsega gospodinjsko pomoč (npr. nakup živil, priprava obroka, pomivanje posode, čiščenje bivalnih prostorov, odnašanje smeti), pomoč pri vzdrževanju osebne higiene (pomoč pri umivanju, hranjenju, vzdrževanju ortopedskih pripomočkov) ter pri ohranjanju socialne mreže. Posameznik ima pravico do največ štirih ur oskrbe dnevno, do dvajset ur tedensko. Leta 2012 je bila povprečna cena na uporabnika 5,27 €. Ta oblika skupnostne socialne storitve je med občinami zelo različna tako v ceni, učinkovitosti, dostopnosti kot v kakovosti storitve, kar posledično vpliva na kakovost bivanja starejših v skupnosti (Filipovič Hrast *et al.* 2014: 24-26).

c) Zdravstvena nega

Formalni ponudnik, ki skrbi za ostarele, je patronažna služba. Ta zagotavlja zdravstveno nego na domu. V nekaterih državah to vodijo enotno s pomočjo na domu, medtem ko je pri nas to ločeno. Patronažna medicinska sestra izvaja zdravstveno in socialno obravnavo posameznika v skupnosti, načrtuje in izvaja zdravstveno nego, svetuje o zdravem načinu življenja ter izvaja storitve po nalogu zdravnika. Pomembni del skupnostne oskrbe so zdravstveni domovi, ki v zadnjih letih uvajajo t. i. referenčne ambulante namenjene pomoči starejšim in kroničnim bolnikom. Referenčna ambulanta je naziv za ambulantno družinske medicine z razširjeno skupino zdravstvenega osebja. Diplomirana medicinska sestra svetuje pri preventivnih dejavnostih, in kar je bistveno, kontinuirano spremlja kronične bolnike. V letu 2013 je v Sloveniji delovalo 313 tovrstnih ambulant (Filipovič Hrast *et al.* 2014: 26-27).

Neformalni izvajalci oskrbe

Med neformalne izvajalce oskrbe prištevamo družinske člane, sorodnike, prijatelje, sosede ter druge ljudi v socialni mreži starejših oseb.

Ramovš (2003) najbolj očitno vidi stopnjo kakovosti življenja in sožitja v sodobni družini v medsebojnih odnosih in komunikaciji članov, kar pa ne sme biti prepuščeno spontanosti, naključju ter javnosti, ampak mora sodobna družina načrtno vpeljati v svoj vsakdanjik kulturo učenja dobre medčloveške komunikacije. S tem, da se vsi naučijo dobrega komuniciranja, sodelovanja in solidarnosti, si priskrbijo najboljše pogoje za dobro medgeneracijsko sožitje za desetletja vnaprej, ko bodo sedanji otroci srednja generacija, sedanji starši pa stara generacija (Ramovš 2003: 268-269).

Hvalič Touzery (2007, v: Filipovič Hrast 2014) v svoji raziskavi družinskih skrbnikov ugotavlja, da so v Sloveniji otroci glavni skrbniki ostarelih ljudi (50 %), med njimi je bilo večino hčera (87 %), partnerjev (19 %) in snah (19 %). Vidimo, da kar dve tretjini vlog družinskega oskrbovanja pade na ramena žensk, kar povečuje njihovo preobremenjenost in posledično povzroča izgorelost.

Marsikdo na stara leta ostane sam, brez ožjih ali daljnih sorodnikov, in takrat se pomen neformalnih oskrbovalcev, kot so npr. prijatelji in sosedje, bistveno poveča.

Človeka varujejo socialne mreže, ki jih je stkal skozi celo življenje. Medčloveška razmerja in odnosi pomagajo, da zadovoljuje svoje potrebe, ustvarja, napreduje in neguje resnična prijateljstva. Vsak človek, posebno starejši, potrebuje nekoga, da mu pripoveduje o tem, kaj je doživel, kaj čuti, kaj misli, kaj si želi, česa ga je strah in zlasti kaj potrebuje in kje si morebiti želi pomoč (Ramovš 2003).

Barkerjeva (2002, v: Filipovič Hrast *et al.* 2014: 32) je identificirala štiri tipe odnosov med starejšim človekom in bližnjim, ki segajo od površnih odnosov z manj opore do povezanih odnosov z nudenjem kompleksnejše oskrbe:

- 1) Površinski odnos je najbližji običajnemu dobremu odnosu med sosedi in je tudi najpogostejši. Ta odnos ni emocionalen in v tem okviru sosed ali prijatelj zagotavlja starejšemu predvsem druženje in pomoč pri nekaterih nalogah.
- 2) Zamejeni odnos je intenzivnejši, saj je zanj značilna večja emocionalna povezanost, medtem ko opora ostaja predvsem instrumentalna.
- 3) Za zavezalni odnos je značilno, da traja dalj časa in je intimnejši, opora je kompleksnejša.
- 4) Vključevalni odnos je zadnji tip, v katerem je intimnost največja, dolžina odnosa najdaljša, vključuje pa tudi osebno skrb za starejšo osebo.

Razmišljam, kakšen odnos pravzaprav imava z uporabnico v najinem dosedanem poznanstvu. Menim, da gre za zavezalni odnos, saj sva se v času najinega prijateljstva čustveno in osebnostno zbližali, vendar moja opora do sedaj, do izdelave individualnega načrta, ni bila tako intenzivna. Včasih se odnosi spreminjajo, prepletajo, odvisno od okoliščin in situacije, v kateri se znajdeva. V. me včasih preseneti z obiskom v službi, ko imam največ dela. Takrat reagiram dokaj površinsko in ji razložim, da se vidiva kasneje. Všeč mi je, da to večinoma razume, včasih pa tudi ne, in takrat popustim njenim željam. Zavedam se, da Parkinsonova bolezen lahko prizadene mišljenja, čustva, razpoloženja in človek lahko postane tudi depresiven ali celo samomorilen.

1. 2. 1 DOLGOTRAJNA OSKRBA IN SOCIALNA OSKRBA NA DOMU

V zadnjih desetletjih se je na področju socialnega in zdravstvenega varstva razvila tema dolgotrajne oskrbe ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno, kontinuirano pomoč in podporo drugih ljudi. Pojavila se je potreba, ki se kaže po eni strani kot potreba po novem stebru socialne varnosti, po drugi pa kot iskanje drugačnih odgovorov na potrebe in stiske ljudi. Socialna država je v preteklem stoletju ustvarila različna zavarovanja, npr. za brezposelnost, bolezni, invalidnosti, ne pa tudi za primer odvisnosti od pomoči drugih. Pomoč je bila stvar posameznika in njegovih bližnjih. Institucionalnega varstva je bil posameznik deležen praviloma le v primeru odpovedi njegove socialne mreže (Flaker *et al.* 2008: 19).

Pojem dolgotrajna oskrba zveni preprosto in jasno, a marsikomu ne pove prav veliko. Tisti, ki ga poznajo, se zavedajo, kako kompleksno področje zajema in kako pomembno vlogo ima v življenju današnjega človeka. Dolgotrajna oskrba je pojav in odziv na demografske spremembe, s katerimi se spopadajo sodobne države. Spremembe razmerja med prebivalstvom, ki potrebuje pomoč in prebivalstvom, ki lahko pomaga, lahko razumemo kot možnost za iskanje novih oblik sožitja in solidarnosti v družbi, zato bo dolgotrajna oskrba v prihodnosti ključna pri zagotavljanju družbene stabilnosti. Poleg demografskih sprememb se je povečalo število ljudi s kroničnimi boleznimi, dolgotrajnimi psihološkimi, duševnimi in socialnimi stiskami, zaradi katerih za samostojno življenje potrebujejo dolgotrajno pomoč ali podporo drugih (Mali 2013: 15-16).

Specifika socialne oskrbe na domu v okviru dolgotrajne oskrbe je predvsem njeno izvajanje v skupnosti, zaradi česa jo lahko opredelimo tudi kot del oskrbe v skupnosti. S tem, naj bi se ljudem omogočilo čim daljše in kakovostno bivanje doma (Alcock *et al.* 2002, v: Hlebec 2014: 2). Organizacija socialne oskrbe na domu, kot to določa *Zakon o socialnem varstvu*, sodi v pristojnost občin, saj mora občina s pogodbo z javnim zavodom ali s podelitvijo koncesije zagotoviti mrežo javne službe. Izvajajo jo lahko javni zavodi ali zasebni izvajalci, ki jim je občina podelila koncesijo za opravljanje te socialno varstvene storitve. Storitve obsega socialno oskrbo upravičenca v primeru starosti, invalidnosti in v drugih primerih, ko lahko nadomesti institucionalno varstvo. Namenjena je ljudem, ki sicer imajo zagotovljene bivalne in druge ustrezne življenjske razmere v svojem okolju, vendar se zaradi različnih razlogov ne morejo oskrbovati sami, njihovi svojci pa take oskrbe ne zmorejo ali zanje nimajo možnosti. Neposredno izvajanje storitve na domu opravljajo socialne oskrbovalke, vodenje in koordiniranje storitve pa vodje pomoči na domu (Hlebec 2014).

Zakon o dolgotrajni oskrbi v Sloveniji še ni sprejet zato se tudi socialna oskrba še vedno izvaja v ločenih sistemih in podsistemih socialne varnosti. Posledično tudi kakovost za to področje ni posebej sistemsko predpisana (*ibid*).

Nagode (2014, v: Hlebec (2014) ugotavlja naslednje:

- Na sistemski ravni ne obstaja poseben celovit predpis, ki bi se nanašal na zagotavljanje kakovosti socialne oskrbe. Storitev je opredeljena v *Pravilniku o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev*, ki sicer predpisuje določene standarde in normative, torej minimalne standarde kakovosti. Opredeljuje vstopne pogoje, ne določa pa kazalnikov za ugotavljanje kakovosti izvajanja.
- Na ravni izvajalcev socialne oskrbe na domu ni zakonsko predpisan noben model kakovosti, kljub temu so nekatere organizacije pričele z izvajanjem različnih sistemov kakovosti (npr. CAF, E-Qalin) ali z vsaj delnim spremljanjem izvajanja storitve.
- S strokovnega vidika pravilnik predpisuje strokovno izobrazbo in usposobljenost oseb, ki koordinirajo in izvajajo socialno oskrbo na domu.
- Uporabniki se lahko pritožijo na Socialno zbornico Slovenije oz. na socialno inšpekcijo, sicer pa je njihov vpliv pri sooblikovanju storitve minimalen. Večina izvajalcev svojih storitev ne meri sistematično, nekateri merijo le zadovoljstvo uporabnikov.

Novejša in pravzaprav edina raziskava o kakovosti socialne oskrbe na domu v Sloveniji, ki je bila izvedena v letu 2013, daje vzpodbudne ugotovitve iz področja zadovoljstva uporabnikov z delom socialnih oskrbovalk. Pomoč na domu ocenjujejo v večji meri pozitivno, kar je lahko nadaljnji smerokaz za vrednotenje kakovosti storitev ter pomoč oblikovalcem politik pri uvajanju izboljšav na področju programov pomoči na domu.

1.3 SOCIALNO DELO V ZDRAVSTVENI DEJAVNOSTI

Dejavniki iz človekovega okolja lahko pospešujejo ali preprečujejo pojav bolezni, zdravljenje ter rehabilitacijo. Zdravje človeka je odvisno od telesnega in duševnega zdravja ter ožjega in širšega socialnega okolja, finančnega stanja, pogojev bivanja in zgodovinske danosti. Socialne težave so pogosto spremljevalke različnih bolezni in v njih se lahko znajde kdorkoli (Eržen 2012: 15).

Flaker (2010: 4) navaja, da je vloga socialnega dela znotraj katerekoli institucije (npr. šole, bolnišnice) prispevati natanko tisto, česar ta ustanova nima. Socialne delavke v ustanovah zaposlujejo predvsem zato, da vzpostavijo stik z domačim okoljem, s svojci ter da prevajajo strokovni jezik v razumljiv in svojim kolegom v timu sporočajo, kaj človek zares misli in čuti. Pomagajo uporabnikom pri zagotavljanju dostopnosti do razpoložljivih virov po načelih solidarnosti, pravičnosti ter skladno z zdravstveno in socialno varstveno zakonodajo in človekovimi pravicami (*ibid.*).

Glede na to, kakšno je mesto socialnega dela na posameznem področju, ločimo tri različne modele prakse: primarni, sekundarni in partnerski model. Socialno delo v zdravstveni dejavnosti le gostuje, zato je sekundaren model. Socialni delavci s svojim znanjem zagotavljajo podporne storitve primarni disciplini in s tem pripomorejo k celostni obravnavi pacienta. Človek, ki zboli, svojih potreb ne deli na zdravstveno in socialno dimenzijo, ampak se srečuje s širšimi težavami, zlasti s pojemanjem bližine pomembnih (Eržen 2012: 16).

Socialne storitve v bolnišnici se opravljajo na predlog zdravnika in so organizirane tako, da ne ovirajo medicinske stroke. Delo socialne delavke je pogosto nepredvidljivo. Pomembna je sposobnost za fleksibilno obvladovanje zahtev in sprememb, ki so lahko tedenske ali celo dnevne. Večkrat se zamenjajo posamezni člani zdravstvenega tima ali se spremenijo termini načrtovanih diagnostičnih in terapevtskih posegov. Potrebna je hitra ocena bolnikovega duševnega in čustvenega stanja, družinske dinamike, dnevnih opravil, kratka skrb za

uravnotežene potrebe človeka, ki je zbolel. Velikokrat si naštete potrebe nasprotujejo in socialne delavke morajo biti pripravljene na prilagajanje (*ibid*).

Aktualna zdravstvena politika je zaradi varčevanja skrajšala bolnišnično zdravljenje, zato so pacienti ob odpustu bolj ranljivi in odvisni od drugih. Pred leti je bila možnost rehabilitacije in obnove funkcijskih sposobnosti bolnikov večja, ker je bila tudi hospitalizacija daljša. Tako se ljudje srečujejo s številnimi problemi pri zagotavljanju zdravstvenih in socialnovarstvenih storitev, ker sistemi ne upoštevajo potreb in niso prilagojeni zahtevam uporabnikov. Veliko bolnikov nima družine in dovolj razvite socialne mreže za pomoč in podporo, zato nujno potrebujejo strokovne storitve socialnega dela (*ibid*).

Lois Cowels (2003) meni, da je temeljna naloga bolnišnične socialne delavke poznavanje bolnikovega družbenega okolja in opozarjanje zdravstvenega osebja na vpliv družbeno okoljskih dejavnikov na posameznikovo zdravje. Socialni delavci imajo vlogo mosta med bolnišnico ter bolnikovim družbenim okoljem in viri pomoči in podpore v skupnosti. Naloga je zapolnitev praznega prostora med bolnišnico in socialnim okoljem uporabnika in s tem odprava ovir, ki so na poti do uspešne ozdravitve in reintegracije. S svojim strokovnim znanjem bolnika vodijo k razumevanju življenjske situacije, izhajajo iz njegove instrumentalne definicije problema in skupaj vodijo proces soustvarjanja podpore in pomoči (Stržinar 2012: 129).

1.3.1 SOCIALNO DELO S KRONIČNIMI BOLNIKI

Veliko kroničnih bolnikov se sooča s težavami, ki jih je povzročila ločenost zdravstvenega in socialnega varstva v preteklosti in se pri tem srečujejo s problemi sistema, ki ni prilagojen potrebam in zahtevam uporabnikov. Dokler socialno delo v zdravstveni dejavnosti ne bo imelo izdelanih standardov in normativov, ne moremo govoriti o kvalitetni multidisciplinarni obravnavi bolnikov. Izkušnja z gospo s Parkinsonovo boleznijo mi to potrjuje, saj sva pri redni kontroli, ki jo ima vsaka dva meseca porabili več kot pet ur in v tem času je izgubila zavest. Človek, ki ima težko kronično bolezen, bi moral biti spremljan na način, ki je prilagojen njemu v smislu prilagoditve vseh članov tima in ne obratno. Še zdrav človek ne more v dveh urah odgovoriti na skoraj tristo vprašanj ne da bi se utrudil, kaj šele bolnik z neprekinjenimi motoričnimi motnjami.

Potek kronične bolezni pomembno vpliva na bolnikovo družino. Družina pa s svojimi čustvenimi odnosi, znanjem, prilagoditvami in nenazadnje s finančnimi sredstvi povratno

vpliva na nadaljnji razvoj kronične bolezni. Družinski člani morajo poiskati pravilno ravnotežje med svojimi sposobnostmi in zmožnostmi zagotavljanja pomoči obolelemu in ohranjanjem svoje svobode, ki jim, kljub novi situaciji, ne sme biti odvzeta (Kotnik Grčar 2012: 155).

Kotnik Grčarjeva (2012) opisuje vlogo socialne delavke v Univerzitetnem kliničnem Centru Ljubljana (UKC) s kroničnimi srčno-žilnimi boleznimi, katerih zdravljenje in rehabilitacija potekata dosmrtno. V času sodelovanja z bolnikom socialna delavka vodi svoje delo po konceptu storitve, ki jo opredeljuje *Zakon o socialnem varstvu* (2007) kot prvo socialno pomoč. Obsega pomoč pri prepoznavanju in opredelitvi socialne stiske in težave, oceno možnih rešitev in seznanitev uporabnika s socialnovarstvenimi storitvami in z dajatvami, ki jih lahko uveljavi. Naloga socialne delavke je tudi zagotavljanje osebne pomoči uporabnika v obliki svetovanj, urjenj in vodenj z namenom izboljšanja njegovih socialnih zmožnosti. Podrobneje se z njim pogovori o njegovih bivalnih razmerah, finančnih virih, značilnostih socialne mreže in dinamike medosebnih odnosov. V času sodelovanja z bolnikom svoje aktivnosti usmerja v raziskovanje zmožnosti njegovega prilagajanja na spremenjene razmere in spoprijemanje z zahtevami, ki jih prinaša narava kronične bolezni (Kotnik Grčar 2012: 153-157).

Sodelovanje socialne delavke z bolnikom in njegovimi bližnjimi po transplantaciji srca je lahko primerljivo tudi z delom po drugih težkih operacijah, namestitvah različnih črpalk (npr. pri diabetesu in Parkinsonovi bolezni) in ostalih zdravstvenih težavah in kroničnih boleznih, ki povzročajo nemalo sitnosti pri prilagajanju na spremenjeno vsakdanje življenje. Socialna delavka skupaj z bolnikom, njegovo družino in bližnjimi (*ibid*):

- Znova evaluiira načrt pomoči in oskrbe, ki je bil dorečen že v času pred različnimi posegi.
- Začne spremljati uporabnikovo zmožnost prilagajanja novega življenjskega sloga tudi iz duševnega in ekonomskega vidika.
- Pomaga pri ohranitvi in krepitvi medosebnih odnosov v bolnikovi socialni mreži.
- Svetuje pri reševanju težav, ki jih ima človek s ponovno zaposlitvijo.
- Nenazadnje ima vlogo strokovnjakinje, ki vodi uporabnika skozi »nemedicinske« vidike zdravljenja s poudarkom na socialnem modelu obravnave.

1.4 SOCIALNO DELO Z OSEBO S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

Delati socialno delo z uporabniki s kronično boleznijo ni nič drugače kot delo s sicer zdravimi posamezniki, a z različnimi težavami. Po mojem mnenju se na ta način distanciramo od različnih stigem, ki bolnikom še dodatno jemljejo moč in prepotrebno energijo za normalno življenje. Normalizacija bolezni mora biti cilj in hkrati pot za uspešno spoprijemanje z vsakdanjimi tegobami. Napredovana Parkinsonova bolezen zahteva ogromno potrpežljivosti od skrbnika obolelega, saj je včasih že samo opazovanje človeka, ki ni niti sekundo pri miru, kar težko. Imela sem priložnost videti, da ljudje preprosto ne zdržijo in odidejo stran. V primeru, ko dalj časa preživiš z obolelim, se navadiš na njegove »izklope«, vendar še vedno ni enostavno. Najhujše je takrat, ko oseba to začuti in se sama opraviči: *»Oprosti, ker sem tako nerodna, saj bom pridna«*. Takrat zelo boli, ko se zaveš svoje nemoči, pa nič ne moreš, razen tihe podpore in ljubezni. Morda je to vse, kar v tistem trenutku, človek potrebuje.

Naloga socialnega delavca pri delu z ljudmi s Parkinsonovo boleznijo je pomoč pri reševanju socialnih stisk in težav. Socialnega delavca v proces zdravljenja vključi zdravnik nevrolog ali drug član tima. Z bolnikovimi težavami ga v bolnišnici lahko seznani tudi pristojni Center za socialno delo, patronažna medicinska sestra ali sorodnik. Socialni delavec skupaj z ostalimi člani tima združuje znanje in izkušnje v celostno obravnavo bolnika. Na podlagi razgovora o uporabnikovih željah, pričakovanjih se izdelata socialna anamneza, ki ji sledi načrt za reševanje socialnih težav. Osebo s Parkinsonovo boleznijo in njegovimi svojci se seznani s pogoji in postopki uveljavljanja pravic s področij:

- Socialnega varstva: svetovanje in pomoč pri urejanju socialnovarstvenih storitev (prva socialna pomoč, osebna pomoč, pomoč na domu, skrbništvo, itd.).
- Zdravstvenega varstva in zdravstvenega zavarovanja: pravica do medicinskih tehničnih pripomočkov, pravica do prevoza z reševalnimi avtomobili, pravica do patronažnih obiskov, napotitev na invalidsko komisijo, idr.
- Pokojninskega in invalidskega zavarovanja: pogoji in postopki za uveljavljanje dodatka za pomoč in postrežbo, varstveni dodatek, dodatek za telesno okvaro, idr.
- Svetovanje in pomoč bolnikom, ki so žrtve nasilja: pomoč pri prepoznavanju nasilja (fizično, psihično, ekonomsko), nudenje psihosocialne opore itd (Antić 2009).

1.4.1 SOCIALNODELOVNI MODEL

V predhodnem poglavju našete dejavnosti socialnega delavca izgubijo svoj pomen, če ne izhajajo iz socialnega in holističnega modela. Medicinski model s svojo ozkostjo poudarja trajnost psihofizičnih sprememb, ki ne povzroči akcije, temveč sprijaznjenje. Novejše nevrološke znanosti ne zanemarjajo ugodnega psihofizičnega vpliva na kontinuirano obnavljanje možganskih povezav, kar velja tudi za odpisane ljudi s težkimi možganskimi poškodbami in napredujočimi boleznimi. Tukaj svoje mesto najde socialnodelovni model, ki ne poudarja nemoči težav uporabnikov, ampak izhaja iz moči posameznika, njegovega socialnega okolja in zlasti interakcij med njima.

Paradigmatske spremembe konec prejšnjega stoletja so pripeljale do holističnega razumevanja človeka in njegovih potreb ter sprejemanja posameznika kot enakovrednega partnerja v procesu pomoči. To pomeni, da razumevanje človeka z vidika socialnega dela daje ustrezno podlago za oblikovanje celostne psihosocialne obravnave ljudi s kroničnimi boleznimi. Socialno delo na omenjene pojave gleda tudi kot negativni odnos družbe do teh ljudi ter njihovega spremenjenega vedenja in fizičnega okolja, katera nista prilagojena njihovim potrebam (Milošević Arnold 2007: 29).

Flaker (2012) meni, da je socialni delavec v prvi vrsti odgovoren za človeka in ne sistem. Socialno delo mora delovati na podlagi uporabniškega mandata, saj odgovornost in poslanstvo dajo sami ljudje in ne država. Socialno delo ne sme prevzemati vsiljenih predstav in vrednot o tem, kakšen naj bi človek bil, temveč izhaja iz človekove realnosti (Flaker 2012: 120).

Socialno delo je delo, ni razlaganje, ni pojasnjevanje, ampak dejanje in delovanje. Ljudje, ki se obrnejo na socialne delavke in delavce, ne pričakujejo le poslušanja in razumevanja, temveč pričakujejo, da bodo skupaj kaj naredili, da bi se rešili različnih stisk in problemov. Socialno delo proizvaja človeška dejanja. Proizvaja nekaj, kar gre naprej, se premika, je aktivno. Socialno delo proizvaja spremembe in je potrebno tam, kjer je sprememba nujna, kjer so težave tako velike, da jih ljudje sami ne zmorejo več obvladovati. Socialno delo je inovacija, ustvarjalnost, umetnost in znanost hkrati. Lahko ga opredelimo kot znanost, ki angažira družbo, da ustvaritisto, kar si ljudje želijo, hrepenijo in zlasti kar potrebujejo. Socialno delo je transversalno, kar pomeni, da išče smisel tudi na drugih ravneh, ko se poveže z drugostjo in krepi resonanco različnih ravni. Socialno delo je pragmatično in ne poudarja, kaj je prav ali kaj narobe, temveč kaj deluje in kaj ne (Flaker 2012: 62-67).

Vrednote po Flakerju (2003), ki jih pri socialnem delu moramo upoštevati so:

- spoštovati in ceniti moramo razlike in različnost,
- pomembno je samoodločanje, prosta izbira, vpliv na svoje življenje,
- biti aktivno proti diskriminaciji,
- ne smemo stigmatizirati in
- poudariti pravica do socialne varnosti.

Temeljne vrednote socialnega dela lahko združimo v dva temeljna snopa. Prvi govori o enkratnosti posameznika, njegovi svobodi, samodeterminaciji in je utemeljen v Kantovi filozofiji in sodobnem pojmovanju posameznika. Drugi govori o socialni pravičnosti, preseganju krivic, solidarnosti in dolžnosti pomagati v stiski. Ta temelji na socialnih filozofijah iz 19. st. in različnih pojmovanjih družbenega delovanja (Flaker 2003: 16).

V socialnem delu ima pomembno mesto jezik, ki se spreminja na način, ki značilno poudarja socialno delovni odnos in z novimi besedami kaže odmik od tradicionalnih konceptov k novim paradigmatskim. Te besede opogumljajo, dodajajo moč in vključujejo, da bi lahko v delovnem odnosu opustili besede, ki stigmatizirajo, izključujejo. Besede, kot so diagnoza, tretma, ocena niso ustrezne, kar socialnemu delavcu daje nalogo in moč, da določi, označi. Govorimo o pogovoru, dialogu, odkrivanju, soustvarjanju, sodelovanju, spreminjanju, dodajanju moči (Čačinovič Vogrinčič 2009).

1.4.2 KAKO DELATI SOCIALNO DELO

Prvi in osnovni koncept dela na področju socialnega dela je vzpostavitev delovnega odnosa in osebnega stika. Na kakšen način pristopimo k uporabniku, je po mojem mnenju v veliki meri že v naši osebni naravi, ne glede na količino znanja, ki ga posedujemo. Pomembno je, kakšni smo po značaju (lahko smo bolj ali manj odprti, šaljivi ali resni, dolgočasni ali zabavni). Torej da smo pristni, da ne manipuliramo in se ne pretvarjamo. Uporabnik prav gotovo hitro zazna, koliko resnice je v naših besedah, in ali smo sposobni razumevanja in empatije v njegovi situaciji.

Vzpostavitev osebnega in delovnega odnosa se mora začeti spoštljivo, a tudi prisrčno in neformalno. Socialni delavec mora pokazati, da je človeški, dostopen in vsakdanji. Hkrati pa mora odnos voditi delovno, usmerjeno v nalogo, ki uporabnika pripelje do zelenih rešitev. Poglobljanje odnosa in tematike pogovorov je stvar drugih področij. Socialni delavec mora

predvsem razumeti, kakšna težava pesti uporabnika, kaj zanj to pomeni, in kaj pri tem doživlja. Skupaj z njim je potrebno ugotoviti, kako si predstavlja, da se bo življenje odvijalo naprej in hkrati določiti naloge, ki bodo dejavno spreminjale aktualno stvarnost (Flaker 2003).

Razmišljam, na kakšen način sem vzpostavila osebni stik z uporabnico V. Sprva gotovo precej nerodno, saj nisem prepoznala njene bolezni in nisem vedela, čemu pripisati številne nekontrolirane gibe, ki so jo ves čas spremljali. Nemo sem jo opazovala in z njo začela prvi pogovor na eni od likovnih delavnic na dnevnem centru, ko sem opazila njeno ustvarjalno spretnost pri izdelovanju lutke. Povabila sem jo v naš dijaški dom, da bi skupaj z dijaki izdelovali novoletne voščilnice, kar je z veseljem sprejela. Tudi ona je mene razveselila z lutko v podobi angela, ki mi jo je podarila. Še danes se spomnim trenutka, ko je risala oči in so se ji nekoliko ponesrečile in je želela narediti povsem novo lutko, kar sem seveda zavrnila. Vendar je vztrajala, želela je popolnost in videla sem v njej tisto moč, ki jo je vseskozi gnala naprej. Odločitev sem prepustila njej in čez čas mi ni prinesla samo nove lutke, temveč tudi cel kup drugih izdelkov iz gline. Najini stiki so postopoma prerasli v prijateljstvo, kar pa je imelo logično posledico, da vzpostaviva tudi delovni odnos za uresničenje njenih ciljev. Ideja za individualni načrt je zorela postopoma, pravzaprav po letošnjem poletju, ko so ji namestili črpalko in se ji stanje Parkinsonove bolezni ni bistveno izboljšalo. Moje delo je narekovalo naslednje korake v raziskovanju njenega življenjskega sveta, s ciljem spoznavanja njenega doživljanja realnosti.

Raziskovanje vsakdanjega sveta je ključno za socialno delo, saj lahko svoje poslanstvo uresničuje le ob upoštevanju vsakdanje realnosti ljudi. S pripovedjo o sebi, o svoji resničnosti, ljudje drug drugemu opisujemo in razlagamo svoje doživljanje realnosti. V socialnem delu se vsak dan srečujemo z ljudmi, ki živijo v negotovosti, se trudijo preživeti, ohraniti človeško dostojanstvo in njihova realnost je vsakič znova konstruirana in dekonstruirana. A vendar se vsakič znova poskušajo znajti, poiščejo si nove rutine, ki postanejo nova varnost. V preigravanju vsakdanjih rutin postanejo pravi mojstri in dokazujejo, da je nepredvidljivost življenja mogoče obvladovati (Grebenc Šabič 2013).

Rapoša Tajnšek meni, da življenjski svet uporabnika raziskujemo zato, da bi ga uporabili kot vir moči uporabnika pri ustvarjanju dogovorjenih rešitev. Danes se veliko govori o premiku od participacije uporabnikov k njihovem pooblastilu in iniciativi, prevzemu kontrole nad vrsto in načinom pomoči. Problem moči je zlasti problem nezadostnega nadzora nad svojim življenjem (Rapoša Tajnšek 2007: 12).

Rapp (1998: 79, v: Rapoša Tajnšek 2007: 12) dobro vidi razliko med oceno situacije s poudarkom na moči in s poudarkom na problemu. Ko raziskujemo življenjski prostor iz perspektive moči, smo pozorni na to, kaj človek zmore, hoče in si želi. Zbiramo informacije o njegovih spretnostih, talentih, znanju. Poudarek je na tukaj in zdaj, na kakšen način je uporabnik sploh prišel tako daleč in kako je zmožan preživeti do tega trenutka. Če smo pri raziskovanju usmerjeni v problem, se tudi vprašanja nanašajo na problem, primanjkljaje in simptome. Uporabnika obravnavamo kot nekredibilnega za svoje življenje in ravnanje.

1.4.3 METODE SOCIALNEGA DELA

Metoda socialnega dela je v svojem najširšem pomenu način, sredstvo in oblika pristopanja k socialnemu delu. V metodah se zrcalijo vse ostale temeljne prvine socialnega dela in se skozi njih dejansko uresničujejo. Vse prvine, od načel, etike in ciljev, ostajajo na abstraktni ravni kot del miselnega sestava stroke, dokler jih konkretni socialni delavec ne uresniči v svoji profesionalni vlogi. V metodah se zrcalijo tako teoretični koncepti kakor tudi spretnosti socialnega dela. Prav razvitost metod pomeni, da je stroka že dosegla določeno profesionalno raven in razvila svoje koncepte (Milošević Arnold 2003: 100).

Metode v socialnem delu je potrebno pogledati iz širšega zornega kota, saj niso le nauk o postopkih in delu socialnega delavca, temveč tudi tisto, kar se z njim godi. Kakšni so dispozitivi moči, kaj pogojuje, organizira in določa situacije, ko si ljudje pomagajo? Katere so tiste matrice pomoči, ki obstajajo v naših civilizacijah (npr. institucionalni, ideološki interakcijski, etični, sistemski, ekonomski in drugi dispozitivi moči, v katere vstopajo socialni delavci)? Zahteva po hierarhični organizaciji znanosti (metode so podrejene teoriji) je v socialnem delu nevzdržna, saj so meje med teorijo in metodo fluidne. Gre za teorijo ravnanja o tem, kako v situaciji ravnamo, ne pa za substancialne teorije o tem, kakšna je narava nekega predmeta. V primeru socialnega dela je to človek in družba in le-ta sama po sebi ne določa »ravljanja, obravnavanja in obvladovanja.« V socialnem delu moramo vedeti, da so vrednote, kontekst naloge in spretnosti ključne zadeve za ravnanje socialnih delavcev in ne nekaj naključnega. Torej ne gre le za to, da teorije socialnega dela povedo, kako delati socialno delo, in da jih metode aplicirajo, velja tudi obratno, metode tudi prilagajajo teorije (Flaker 2003: 7-8).

Socialno delo uporablja vrsto različnih metod od svetovanja in pogovarjanja, ocenjevanja, skupinskega dela, individualnega načrtovanja, analize tveganja, zagovorništva do zagotavljanja storitev, dajatev in informacij, skupnostnega, terenskega dela in še bi lahko naštevala.

Zaviršek (2002) govori o inovativnih metodah v socialnem delu, ki omogočajo opolnomočenje in samostojno življenje ljudi, ne glede na njihovo oviranost. To so: metoda asertivnosti, metoda opolnomočenja in uporabniška evalvacija, metoda načrtovanja služb, metoda osebne asistence in etnografska metoda. Naštete metode se med seboj dopolnjujejo, npr. ne moremo biti izdelovalci načrta za samostojno življenje, če ne poznamo etnografske metode.

Metode socialnega dela določajo tudi skupine uporabnikov, s katerimi delajo socialni delavci (otroci, mladi, stari brezdomci, reveži, brezposelni, povratniki iz zaporov, ljudje, ki imajo težave z drogami, alkoholom, ki so gibalno ovirani, ljudje s težavami v duševnem zdravju, zlorabljene in trpinčene ženske, priseljenci, Romi, begunci, migranti, kronični bolniki in drugi). Socialno delo se bori proti stigmatizaciji, zato je bolj produktivno razmišljanje, da situacije socialnega dela razvrstimo glede na situacije, ki sprožijo stisko (Flaker 2003: 21).

Starejši učbeniki socialnega dela navadno naštevajo naslednje metode: delo s posameznikom, skupinsko in skupnostno delo. Ta delitev je že zastarela in je bolj odraz socialnega dela v času, ko je nastala. Metoda osebnega načrtovanja in izvajanja storitev presega omenjeno klasično delitev, saj v sebi združuje vse tri ravni; od začetnega srečanja med uporabnikom in strokovnim delavcem do iskanja virov v skupnosti in skupinskega napora za uresničitev zelenih ciljev. Ko umeščamo omenjeno metodo v socialno delo, moramo pogledati, kakšna je operacija socialnega dela in tudi kakšne operacije in načine socialnega dela uporablja (Flaker *et al.* 2013: 224-225).

Metoda osebnega načrtovanja in izvajanja storitev temelji na raziskovanju življenjskega sveta uporabnika in omogočanja dostopa do različnih virov in sredstev. V sebi združuje tudi druge koncepte socialnega dela: vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika, izvirni delovni projekt pomoči, krepitev moči, analizo tveganja, razgovor in druge metode.

Vogrinič Čačinovič (2009) opredeljuje delovni odnos kot odnos med socialno delavko in uporabnikom, kar je opora socialni delavki, da vzpostavi pogovor, ki omogoča začetek raziskovanja in soustvarjanja zelenih izidov. Zagotavlja instrumentalno definicijo problema in

skupaj z uporabnikom dogovorjene ter ustrezne rešitve. Uporabniki in socialni delavci so sodelavci, ki sooblikujejo deleže v rešitvi vsakokratnih izvirnih delovnih projektov.

Delovni odnos v metodi osebnega načrtovanja in koordiniranja že v načelu vključuje več ljudi, ne le načrtovalca in uporabnika. Pri tem ne gre le za delovni odnos, temveč tudi za delovno skupino. V vsakem delovnem odnosu imamo ljudje namen nekaj narediti. Uresničevanje ciljev določa delovne naloge. S cilji se delo instrumentalizira, z delom pa se cilji uresničujejo. Posebnost delovnega odnosa v omenjeni metodi je prav v izrazito instrumentalni dialektiki, ko je uporabnik naročnik, ki izrazi voljo, strokovnjak pa je instrument za doseg cilja. Čustvena plat odnosa je sicer pomembna, a je odnos vseeno obrobnega značaja, je instrumentalen (Flaker *et al.* 2013: 226).

Odnosi so lahko zelo različni. Delovni odnos lahko razlikujemo od čustvenih, poslovnih odnosov in odnosov moči. Če so slednji povezani z delovnim odnosom na način, da tisti, ki ima več moči, določa kaj mora narediti drugi, ne gre za delovni odnos, temveč za tlačanskega (*ibid*).

David in Althea Brandon (1998, v: Videmšek 2013) sta ugotavljala, da je odnos strokovnih delavcev in uporabnikov pogosto distanciran. Avtorja sta želela vplivati na to, da bi strokovni delavci videli ljudi tudi v drugih vlogah (matere, očetje, žene, učitelji itd.) in ne samo v vlogi uporabnika.

Koncept delovnega odnosa in osebnega stika se dopolni s konceptom izvirnega delovnega projekta pomoči, v katerem se udejanijo zaželeni razpleti in dogovori, navaja Čačinovič Vogrinčič (2009). Projekti so izvirni, ker so unikatni za vsakega uporabnika posebej in delovni, ker konkretizirajo dogovorjene spremembe ter govorimo o projektih, ker tečejo v določenem času in so ciljno naravnani. Nedoseženi cilji in neopravljeni koraki pomenijo zgolj to, da jih moramo bolje raziskati in jih zastaviti tako, da bodo uresničljivi (Čačinovič Vogrinčič 2009: 16).

V metodi osebnega načrtovanja ima koncept krepitev moči dve plati. Bistveno za uporabnika je, da lahko uresniči svoje cilje, to je njegova moč, saj sebi in drugim dokaže, da zmore. Po drugi plati pa pri uresničevanju ciljev sodelujejo tudi drugi ljudje iz okolja, kar krepi njegovo socialno mrežo in ga posledično rešuje stigmatizacije (Flaker *et al.* 2013: 226).

Krepitev moči moramo razumeti kot proces in ne kot izid, saj se življenja, želje in cilji ljudi spreminjajo. Krepitev moči vključuje razvijanje osebnih odgovornosti in prevzemanje novih

vlog, hkrati pa tudi izpostavljanje tveganju in možnosti neuspeha. Posamezniku omogoča, da razišče svoje potencialne vire moči in s tem prevzame nadzor nad svojim življenjem. Bistvo je v predpostavki, da so spremembe možne in da imajo ljudje sami odgovore in rešitve za svoje težave (Videmšek 2013: 97).

Dragoš (2008: 27) meni, da je pomembno, da se socialni delavci zavedamo, če je cilj naše storitve ali vpliv, ki ga izvajamo pri svojem delu, še tako nujen, upravičen, dobronameren, strokoven in zakonit, če ga uporabnik razume kot prisilo, potem to tudi je. Če uporabniki ne razumejo suhoparnih obrazložitvev, sicer ustrezno zavrženih vlog, če so neinformirani o pritožbenih postopkih, če gojijo nerealna pričakovanja do vloge socialnega delavca, so to recepti za ustvarjanje odpora, ki je posledica njihove percepcije moči kot prisile (*ibid*).

Čačinovič Vogrinčič (2009) pravi, da v jeziku socialnega dela govorimo o odkrivanju kompetentnosti uporabnika, virov v njem in v okolju. Ne gre zgolj za reševanje težav, ki jih človek sam ne zmore rešiti, temveč je cilj tudi izboljšanje kvalitete življenja.

Pomembno je, da prepoznamo razliko med pojmom krepitev moči in perspektive moči. Perspektiva moči pomeni, da se kot strokovni delavci usmerimo k iskanju rešitev in se ne osredotočamo na probleme. Dennis Saleeby (1997) opredeli perspektivo moči kot prakso, ki temelji na zahtevi, da je potrebno videti uporabnike, njihovo okolje in trenutni položaj na drugačen način. Ključna vprašanja, ki se dotikajo perspektive moči, so osredotočena na priložnosti posameznika in odstranjevanje družbenih ovir, ki onemogočajo proces krepitev moči posameznika. Socialno delo iz perspektive moči odkriva človekove potenciale in temelji na prepričanju, da ima vsak svoje spretnosti in sposobnosti, ki jih lahko razvija in si s tem povečuje moč. Avtor krepitev moči opredeli kot proces, v katerem se podpira posameznike, družine skupine, da odkrijejo svoje vire v sebi in okoli sebe. Pojem krepitev moči je tako del perspektive moči (Videmšek 2013: 99-100).

Analiza tveganja je tista operacija v socialnem delu, ki je nepogrešljiva pri umestitvi v metodo osebnega načrtovanja in izvajanja storitev. Lahko govorimo o znanem reku: »*Kdor ne riskira, ne profitira*,« ki se pokaže tako na področju deinstitucionalizacije kot institucionalizacije. Potrebno se je vprašati, kaj človeku prinese ena ali druga izbira, kakšne bodo nove priložnosti, kaj bo manjše ali večje tveganje, zlasti pri starejših ljudeh, ki imajo hujše zdravstvene težave ali šibko socialno mrežo.

Smisel načrtovanja, postavljanja ciljev in nato spremljanja, evalviranja je prav tem, da človeku, ki tvega drugačno življenje, da bi bolje živel, omogočimo stalnost in varnost pri novih izzivih (Flaker *et al.* 2013).

Metode socialnega dela se med seboj prepletajo, združujejo, dopolnjujejo, redko izključujejo. Metoda osebnega načrtovanja in izvajanja storitev vsebuje mnogo prvin socialnega dela, ki zavzemajo celosten in ne parcialen pogled na vsebino posameznikovih stisk, hotenj, teženj in ciljev. Je metoda socialnega dela in hkrati močno orodje, s katerim se približamo uporabniku, ki omogoča spoj njegovih ciljev v skupnosti, je orodje, ki omogoča boljše življenje in tudi orožje, ki ga lahko uporabimo za uresničevanje pravic. V osebnem načrtovanju lahko enakovredno uporabimo celoten arzenal spretnosti socialnega dela; na kakšen način misli pretopiti v besede in potem besede v dejanja (Flaker *et al.* 2013).

Kako lahko z zgoraj omenjeno metodo vplivamo na izboljšanje kvalitete življenja uporabnici s Parkinsonovo boleznijo, bo predmet njenega individualnega načrta (ostati v skupnosti kljub težki kronični bolezni, poiskati lastne vire moči in vire v okolju ter si upati želeli in postaviti cilje, ki omogočajo vpliv nad samostojnim življenjem). To je bil zame izziv, kako sodelovati z uporabnico V., kako usmerjati svoje delo, pomoč in podporo in hkrati odkrivati ovire, ki onemogočajo odgovore na njene potrebe. Njena močna želja po neodvisnosti je vzbudila upanje in pogum tudi za njenega prihodnost v fazi možnega poslabšanja bolezni. Huda obremenjujoča bolezen ji ni odvzela njenega ustvarjalnega naboja, nasprotno, pobeg v svet umetnosti je bil hkrati pozaba in razbremenitev težke realnosti. V. je razmišljala: »*Mislim, da me je bolezen naredila močnejšo in odločnejšo, saj sem v času mladosti večkrat klonila in nisem realizirala svojih ciljev. Zdaj živim zanje.*«

1. 5 METODA OSEBNEGA NAČRTOVANJA IN IZVAJANJA STORITEV

1.5.1 NASTAJANJE METODE

Metoda osebnega načrtovanja in izvajanja storitev izhaja iz osemdesetih let prejšnjega stoletja, ko se je zaradi deinstitutionalizacije pojavila potreba po koordiniranem delovanju različnih služb in usklajevanju storitev v skupnosti. Razvila se je iz vodenja primera (*case managment*), načrtovanja in izvajanja oskrbe (*care planning and managment*), predvsem pa iz neodvisnega posredništva storitev (*independent service brokerage*). V Sloveniji jo je prvi predstavil David Brandon (1994), razvijali pa so jo Jelka Škerjanc in Vito Flaker s sodelavci (Flaker *et al.* 2013: 19-20).

Načrtovanje skrbi je pomembno vprašanje skrbi v skupnosti, to je bistvena povezava med službo in potencialnim uporabnikom, tako rekoč vtič, ki se sklada z vtičnico. Če hočejo nove strukture utelesiti resnične in revolucionarne spremembe, morajo pokazati edinstvene in fleksibilne načine odzivanja na številne raznolike potrebe uporabnikov. Moč mora preiti od strokovnjaka k potencialnemu uporabniku, kar je velikanski izziv. Bistvo našega dela je pomagati razkriti ljudem svoje osebne zgodbe in jim povedati, kakšne vrste pomoči lahko pričakujejo od drugih (Brandon, Brandon 1994: 5-6).

V Sloveniji se je metoda z zagotovljenim vplivom uporabnika razvijala vzporedno z uvedbo menedžmenta oskrbe v Veliki Britaniji in tudi s pomočjo izobraževalnega programa *Tempus* – duševno zdravje v skupnosti, ki je potekal sredi devetdesetih let prejšnjega stoletja na takratni višji šoli za socialno delo. Položaj uporabnika in njegovega vpliva pri oblikovanju socialno varstvenih storitev so proučevali v treh projektih:

1. Načrtovanje in vodenje skrbi za ljudi z dolgotrajnimi psihosocialnimi težavami Altra (Oreški 2008),
2. Individualno financiranje spremljanja in pomoči za ljudi s posebnimi potrebami na Obali (Škerjanc 2004) in
3. Individualizirano financiranje storitev socialnega varstva (Flaker *et al.* 2007) (Škerjanc 2010: 87).

1.5.2 INDIVIDUALNI NAČRT

Socialno delo dandanes zagovarja popolno udeležbo uporabnika v načrtovanju pomoči in storitev zanj. Zagovarja individualni pristop in upoštevanje želja uporabnika. S tem namenom so v svetu in pri nas začeli razvijati različne metode, ki strokovnim delavcem omogočajo uresničevanje te prakse. Metodo individualnega načrta so v osemdesetih letih začeli razvijati v Kanadi in Veliki Britaniji, v Sloveniji pa je ledino orala Jelka Škerjanc leta 1995 s projektom *Individualiziran pristop pri vzpostavljanju socialnih storitev za ljudi z duševno prizadetostjo*. V slovenskem prostoru je v času razvoja metode prišlo do številnih preimenovanj, vendar se vsa niso skladala s principi dela, ki jih je metoda zagotavljala. Od načrta skrbi, načrtovanja psihosocialne skrbi, načrtovanja podpore, so bili uporabniki še vedno definirani kot ljudje, za katere je potrebno skrbeti in ne kot upoštevani enakovredni člani skupnosti, zato so pobudo za spremembo preimenovanja dali prav hendikepirani ljudje. Ne glede na različne termine je bistvo individualnega načrta v premiku moči od strokovnih služb, sorodnikov k samim uporabnikom (Zaviršek 2002: 149-150).

Izraz individualni načrt se je v zadnjih letih spremenil. Ne gre namreč za nedeljiv načrt (*indivisum* v latinščini pomeni nedeljivo), saj ga, prav nasprotno, sestavljajo posamezni deli. Prizvok besede individualnost, je prizvok pojma individualizacije kot funkcije industrializacije in kapitalizma. Zato se je stroka socialnega dela odločila za izraz *osebni načrt*. Gre namreč za osebno noto, za personalizacijo nasproti individualizaciji. Zanimivo je, da se je tak semantični premik zgodil tudi v angleškem govornem območju, saj zdaj tam govorijo o *personalised care* ali *services* (Flaker *et al.* 2013: 31).

Metoda izdelave individualnega načrta je primerna za oblikovanje socialno varstvenih storitev, ki jih uporabnik potrebuje pri uvajanju večjih življenjskih sprememb, oziroma pri načrtovanju zahtevnejših, kompleksnejših življenjskih situacij. S pomočjo načrtovanih storitev posameznik ohrani vpliv ob življenjskih prelomnicah in spremembah, ko je potrebno nove okoliščine sprejeti ter življenje peljati v zeleni smeri (Škerjanc 2006: 59).

Individualno načrtovanje z udejanjanjem ciljev je torej tista metoda v socialnem delu, ki omogoča oblikovanje pomoči uporabniku za njegov kakovostnejši jutri. Poteka na izraženo željo osebe, ko se je ta seznanila o tem, kaj omogoča, kako poteka in kaj lahko od tovrstne pomoči pričakuje. Pri tej metodi ima uporabnik vpliv in zadnjo besedo od prvega srečanja do zaključka sodelovanja s strokovnim delavcem. Uporabnik in strokovni delavec raziskujeta

poti k ciljem, vrsto podpore, ki jo posameznik potrebuje in želi na tej poti ter katere naloge bo opravil strokovni delavec. Pri iskanju poti za uresničevanje ciljev je pomembno izhodišče, da ima uporabnik poleg svoje stiske tudi vire za poti iz nje in naloga strokovnega delavca je, da te vire razišče in ugotovi, kakšna oblika pomoči bi bila najprimernejša za zagotovitev kakovostne podpore (Škerjanc 2010: 103-106).

1.5.3 STRUKTURA INDIVIDUALNEGA NAČRTA

Individualni načrt obsega tri vsebinske dele in tri časovne razsežnost:

1. uvod, ki obravnava preteklost,
2. štiri vidike: vpliv, stiki, spretnosti in skrb oz. veselje, ki raziskujejo sedanjost in
3. cilje, ki usmerijo delovanje za prihodnost.

Metoda individualnega načrtovanja odpravlja pokroviteljsko prakso v socialnem varstvu, s katero je uporabnika potrebno razvrednotiti, zato da bi imel dostop do socialno varstvenih storitev (Škerjanc 2006: 60-61).

1. UVOD

Uvod se ukvarja s preteklostjo in prinaša osnovne podatke, potek življenja od rojstva do današnjega dne. Uporabnika spodbujamo, da se sam predstavi in v luči nekoga, ki nekaj zna in zmore. Na koncu uvoda bo zapisal trenutno stanje (kje, s kom danes živi, status idr.).

2. ŠTIRJE VIDIKI

To je osrednji del načrta. V njemu njegov lastnik zapiše, o čem odloča, kaj ima rad in česa ne, kaj zmore in zna, kaj ga veseli, žalosti, skrbi, kdo so pomembni ljudje v njegovem življenju, potek zdravljenj in kaj mu je v največje zadovoljstvo. Vsak vidik raziščemo posebej, zaporedje pa določi oseba sama glede na pomembnost življenjske teme, ki trenutno prevladuje.

Vidik vpliva

Uporabnik razmišlja, na katerih področjih svojega življenja ohranja vpliv, o čem odloča, s čim upravlja, katere vloge prevzema, kaj ima rad in česa ne. Razmislek se bo vrtel okrog obsega vpliva, ki ga ima pri vsakodnevnih odločitvah, izbirah, na kaj lahko vpliva in na kaj ne. Na koncu vidika vpliva bo sogovornik zapisal želje po spremembah.

Vidik spretnosti

Pri vidiku spretnosti pogledu uporabnik zapiše, kaj zna in zmore, kaj ga veseli, našteje veščine in spretnosti, ki jih obvlada ter katera nova znanja in veščine želi pridobiti. Strokovnega delavca zanima, kako lahko pomaga in katere socialno varstvene storitve pri tem potrebuje.

Vidik stiki

Pri temu vidiku sogovornik razmisli o svoji socialni mreži (kdo so pomembni ljudje v njegovem življenju, kakšne odnose si želi, kaj bi rad ohranil in kaj bi spremenil). Pomembno je osredotočanje na spremembe, ki jih želi zase in ne za spreminjanje drugih iz njegove okolice.

Vidik zdravje – skrbi – veselje

V zadnjem vidiku uporabnik govori o posebnostih za zdravje, diagnoze, zgodovino bolezni, potek zdravljenj, terapije in morebitne želje po spremembah v tej smeri. Nadalje zapiše svoje skrbi, zamere, sovraštva ter v nadaljevanju tega vidika, kaj mu prinaša največ zadovoljstva, veselja in sreče.

3. CILJI

Cilji so pomembna tretja časovna razsežnost, ki je usmerjena v prihodnost in so smerokaz za naše delovanje. Vsak cilj je pomemben v posameznemu vplivu in ne obstajajo nerealni cilji. V individualnem načrtu sogovorniki nanizajo do šest ali sedem ciljev iz različnih življenjskih področij (Škerjanc 2006: 63-70).

Metoda individualnega načrtovanja z udejanjanjem ciljev je po mojem mnenju najbolj humana metoda, ki se je razvila v polju poklicev socialne pomoči. To, da lahko sam odločam, kaj bo s tvojim življenjem, če se ti karkoli hudega zgodi, je neprecenljiva varnost in svoboda, ki omogoča človeku, da zadrži tisto moč v sebi, ki mu bo pomagala k želenim razpletom v prihodnosti. Lastna moč in dostojanstvo sta tista pomembna stebra, ki ljudem omogočata, da ohranjajo svojo osebnost na svoj način in s pravicami, ki jim pripadajo in ne s skrbmi družbe, v kateri živijo. Socialni delavci moramo torej zagotoviti opolnomočenje uporabnikov v procesu individualnega načrtovanja.

1.5.4 KREPITEV MOČI V INDIVIDUALNEM NAČRTU

Zaviršek pri procesu individualnega načrtovanja opozarja na naslednje pomembne značilnosti, ki vplivajo na krepitev moči naših sogovornikov (2002: 151-153):

- ❖ Načrt se zapiše na željo uporabnika, pobudo lahko da kdo drug, on pa mora željo izraziti.
- ❖ Uporabnika je potrebno pred zapisom seznaniti s potekom individualnega načrta.
- ❖ Uporabniku se pove, čemu je namenjen zapis individualnega načrta.
- ❖ Ocenijo se, kako dolgo bo trajala izdelava individualnega načrta.
- ❖ Z uporabnikom se je potrebno dogovoriti o načinu zapisa, kdo bo zapisovalec in v kateri osebi bo načrt zapisa.
- ❖ Zagotoviti se mora enakovreden odnos.
- ❖ Uporabnik se sam odloči o kraju in prostoru srečevanj.
- ❖ Zagotovijo se primerne okoliščine, kjer je zagotovljen mir, zasebnost, varno in prijateljsko vzdušje.
- ❖ Uporablja se jezik, ki je razumljiv za uporabnika.
- ❖ Na vsakem srečanju se uporabniku prebere (ali prebere sam), kaj smo zapisali na zadnjem srečanju.
- ❖ Zagotovi se določitev prioriteten uporabnikovih potreb in želja.
- ❖ Zgodbam uporabnika se verjame brez preverjanja.
- ❖ Ob zaključku vsakega srečanja se uporabniku zahvalimo za sodelovanje.
- ❖ Ob zaključku vsakega srečanja preverimo, koliko moči in vpliva je imel v procesu naš sogovornik.
- ❖ Skupaj z uporabnikom se je potrebno dogovoriti, s kom se bo sodelovalo.
- ❖ Uporabnika se seznani s tem, kdo bo imel vpogled v načrt.
- ❖ Uporabnika se seznani, da je individualni načrt njegov osebni dokument.
- ❖ Po enem letu se načrt revidira ali popravi.
- ❖ Izdelan načrt je potrebno evalvirati.
- ❖ Najbolj pomembno je, da je ima uporabnik ves čas pregled nad načrtovanjem

Flaker (2013) navaja, da moramo uporabnikovo moč v prvi vrsti razumeti kot pogodbeno moč – kakšno moč ima sklepati pogodbe in v kolikšni meri je pogodbeni stranka. Krepitev moči ni le krepitev samozavesti, odločnosti, kar so psihološke značilnosti

človeške moči, pogodbeno moč posameznik črpa iz svojega formalnega statusa (kdo je, kako ga vidijo drugi, kakšne vloge igra in opravlja). Pomemben je tudi njegov status, koliko ima dohodkov, premoženja ali ima urejeno stanovanjsko vprašanje in redno zaposlitev. Na kakšen način krepiti moč je med glavnimi temami načrtovanja. Še najbolj pa se vprašanja moči uporabnika vidijo pri vidiku vpliva, ki je zares sinonim za moč. Kako uspešni smo bili pri osebni načrtu, se moramo na koncu vprašati, kje in koliko se je res človeku povečala moč (Flaker *et al.* 2013: 42-46).

1.5.5 AD HOC NAČRT

Ad hoc načrtovanje je metoda načrtovanja socialno varstvenih storitev za hitro uvajanje manjših sprememb v vsakdanje življenje, kadar udeležanje ciljev ne predvideva večjih dodatnih virov, npr. denarnih, organizacijskih, materialnih. Gre za uvajanje sprememb znotraj danih okoliščin in možnosti. Pri izvedbi ciljev se usmerja že na obstoječe neuporabljene vire v institucionalnem okolju ali v posameznikovem življenjskem okolju. Za izvedbo in zapis ad hoc načrta so potrebna vsaj tri srečanja, ki trajajo od uro in pol do dve uri, zaželeno v časovnem intervalu enega tedna. Uporabimo delno strukturirani intervju, s katerim raziskujemo uporabnikovo opredelitev situacije in želene spremembe v ciljih. Raziskujemo torej zdajšnje stanje za načrtovanje sprememb trenutno ali v bližnji prihodnosti. Uporabnik pove, kako preživi dan in zapišemo vse, kar mu je pomembno. Obenem raziskujemo prihodnost; kako mislite naj bi bilo? Ob vsaki temi bomo poizvedovali tudi iz vidika časovne perspektive bližnje prihodnosti. Pri izdelavi ad hoc načrta dosledno upoštevamo vsa načela za zagotavljanje vpliva uporabnika nad procesom načrtovanja. Tako kot pri individualnemu načrtu velja tudi pri ad hoc načrtovanju velja načelo za dosledno izpeljavo miselnih nastavkov, kar bo spodbudilo uporabnika o tem, kako naj se neka sprememba zgodi, določitev vlog za izvedbo, čas izvedbe in morebitno pokritje stroškov (Škerjanc 2006: 72-76).

V posebnih situacijah govorimo o začasnem ali delnem načrtu, ki je usmerjen v ožji del človekove stvarnosti, v reševanje samo določenih stisk. Nekdo si na primer želi le, da bi obdržal službo in se izognil hospitalizaciji. V tej situaciji je legitimno narediti le delni načrt. Vrsta kratkega načrta je ad hoc načrt, ki ga naredimo hitro zato, ker je potreba hitra, a kljub temu načrtovana akcija. Tudi za delne, preliminarne ali ad hoc načrte je potrebno opraviti revizije (Flaker 2013).

1.5.6 NAČRT NA ZALOGO

Metoda načrtovanja na zalogo je uporabna za organiziranje vsakdanjega življenja v prihodnosti, ko se vpliv posameznika zmanjša, ali nanj nima neposrednega vpliva. Najpogostejše skrbi in strahovi pred prihodnostjo v primeru bolezni ali starosti se povezujejo z izgubo vpliva nad odločitvami v vsakdanjem življenju. Ljudi je strah, da bi bili v odločitvah odvisni od volje drugih, in da ne bi imeli zadnje besede pri pomembnih stvareh v svojem življenju. Uporabniška perspektiva pri razumevanju različnih izvorov strahu navede na sklepanje, da se obseg vpliva v življenju ne povezuje neposredno s sposobnostjo obvladovanja vsakdanjih opravil, temveč z vprašanjem dostopa do ustreznih virov in storitev, ki bodo vsakdanja opravila omogočila na način, ki bo uporabnikom ustrežal. Metoda ustvarja prostor za pogovor in sporočanje posameznikove volje o temah, ki so predvsem ljudem iz njegove okolice naporne, boleče in bi se jim najraje izognili. Gre za zapis o organiziranju poteka življenja ob prehodih, ki so ponavadi boleči, npr. izgube telesnih sposobnosti, izgube zmožnosti presojanja, samostojnosti. Pri tej metodi gre za zapis volje in za podelitev mandata drugim, ki bodo upoštevali dogovorjeni načrt, da bo življenje potekalo na način uporabnikove želje, ko sam ne bo več imel zadostnega vpliva. Z načrtom na zalogo uporabnik posredno zadrži vpliv nad posameznimi segmenti življenja, tako da predhodno zapiše, kako naj bo le-to organizirano, kdo naj to opravi in na kakšen način. Za zapis načrta na zalogo so potrebna tri srečanja po dve uri. Izhajamo iz sedanjega trenutka, vendar je vsa pozornost usmerjena v prihodnost. Pogovor usmerjamo tako, da uporabnik napiše pismo, v katerem sporoča, kako želi imeti organizirano življenje v spremenjenih, težjih okoliščinah. Pismo naslovi na tisto osebo v njegovem življenju, za katero verjame, da se bo najbolj zavzela za uresničitev njegovih ciljev. V zapisu predvidi potek svojega nadaljnjega življenja in opredeli bistvene teme: kje bo živel, s kom bo živel, nego in potek zdravljenja, komu bo poveril upravljanje s premoženjem, kaj naj se dogaja, da bo njegovo življenje zapolnjeno z ljudmi, ki jih ima rad (Škerjanc 2006: 77-80).

Krizni načrt (Flaker *et al.* 2013: 113) je načrt, ki ga naredimo vnaprej za primer kakršnekoli krize (na primer, kako ravnati v psihični krizi, stanju neprisebnosti, poslabšanju kronične bolezni). Krizni načrt lahko naredimo tudi za drugačne krize (npr. finančna kriza, konflikti na delovnem mestu, v družini, s sosedi). Je načrt na zalogo, ki ga naredimo, da dobimo občutek varnosti, ker vemo, kako bomo ukrepali, če se začne dogajati nekaj, česar si ne želimo ali kar nas potisne v neugoden položaj.

2. EMPIRIČNI DEL

V praktičnem delu diplomske naloge je moj osrednji cilj preizkus metode individualnega načrtovanja v delu pomoči osebi s Parkinsonovo boleznijo, njena izvedba in evalvacija, priprava načrta na zalogo ter izvedba dveh intervjujev z uporabnikoma, ki pri svojem zdravljenju uporabljata črpalko.

2.1 ZGODBA UPORABNICE V.

Ljudje se delimo na tiste, ki radi govorijo, na tiste, ki rajši poslušajo in tiste, ki imajo obe spretnosti približno uravnoteženi.

V socialnem delu govorimo o spretnostih poslušanja in zastavljanja vprašanj. Socialna delavka kot antropologinja z etnografsko metodo spoštuje naslednje značilnosti pozornega poslušanja po Zavirškovi (2002: 233):

- pomembnost nedeljene pozornosti,
- pomembnost empatije,
- pomembnost spoštovanja uporabnika,
- pomembnost vprašanj, komentarjev, ki ne bodo obtoževalni,
- sposobnost uporabe teoretičnih znanj, da lahko pogovor v konkretni situaciji prevedemo, ga povzamemo, kontekstualiziramo in zgodovinsko reflektiramo,
- izogibanje direktivnosti in
- pomembnost zastavljanja čim manj vprašanj, ki govorijo bolj o naši radovednosti in želji po nadzorovanju, kot pa da bi služili koristim uporabnice.

Pripovedovanje in poslušanje zgodb sta za socialno delo bistvenega pomena, obenem pa ju doživljamo kot nekaj tako samoumevnega, da se ju sploh ne zavedamo. Zgodbe so nedvomno v središču socialnega dela in, če res nikjer drugje, si lahko prav v socialnem delu in drugih področjih dela z ljudmi, zaslužijo vso pozornost (Urek 2005).

Uporabnica V. mi je svojo življenjsko zgodbo zaupala na enem od mojih rednih obiskov v dnevnem centru, kjer sva obiskovali likovno delavnico. Tako me je popeljala na potovanje skozi zgodovino svojega vsakdanjega življenja:

»Brezdelje in dolgočasje. Tako sem si predstavljala svojo upokožitev, ko sem bila še uslužbenka in sem hitela z enega na drugo gradbišče. Šele sedaj priznam, da je to bila velika

odgovornost, ki me je pripeljala do statusa deloholične upokojenke. Tukaj na dnevnem centru že več kot pet let ustvarjam skulpture iz gline, lutkice iz blaga, poslikavam stekleničke in svilo, izdelujem mozaike, prešam cvetje in izdelujem reliefne stenske dekoracije ... Na Povšetovi 29 v glavnem nadaljujem z delom dnevnega programa, saj si za prijetno počutje privoščim druženje z mojimi prijatelji iz dnevnega centra, Največkrat že zgodaj popoldan začnemo s preigravanjem taroka. No ja, sem ter tja pridirka med nas tornado, katerega pa hitro obvladamo in gremo dalje, kot da se ni nič zgodilo.«

»Prišlo je kot strela z neba. Pred 18. leti se je nenadoma vselil v moje telo podnajemnik, ki mi je postal s časom zvesti prijatelj in ta si dovoli poigravanje z mojim počutjem vsak trenutek mojega življenja. Ime mu je ekstrapiramidni sindrom ali bolj domače Parkinsonova bolezen. Vsako jutro, ko se zbudim, se zavem, da bo kolikor toliko normalen dan odvisen predvsem od mene. Kruto je spoznanje, da si sam odgovoren za svoje življenje od otroštva, ko se zaveš sebe, pa vse do smrti. Poleg dnevnega vzdrževanja fizične kondicije se disciplinirano lotevam različnih ročnih in miselnih spretnosti. Tekmujem z boleznijo, ki pridobiva na moči in napreduje, jaz pa se ne dam in se trudim realizirati svoje cilje. Moji projekti so povezani predvsem z naravo, čeprav mi je vedno manj dosegljiva in se zelo trudim za dosego svojih ciljev. Nabiram in prešam cvetje, iz katerega izdelujem stenske dekoracije, ki so v glavnem namenjene starejšim ljudem v domovih in otrokom v vrtcih ter bolnikom v bolnišnicah. Tako lahko občudujejo številno cvetje v času zime, ko je narava osiromašena. Izdelke v večji meri poklanjam. Izdelujem lutkice iz ostankov blaga po imenu Florjana in Ludvika. Lutkice so izdelane iz 90-tih krpic, sešite so popolnoma ročno in pogosto povzročajo obolenje komolca. Pravijo mu tudi teniški komolec. To se mi je zgodilo, ker pretiravam s šivanjem. Recikliram male stekleničke zdravil s poslikavo, oblikujem izdelke iz fino mase in včasih se zgodi tudi kakšna nesreča v peči in namesto kipca ostanejo drobni delci, iz katerih potem oblikujem mozaike. Ročno gnetem in oblikujem skulpture iz gline. Zgleda, da sem močno cepljena z medgeneracijskimi odnosi, saj v veliki meri izdelujem bajeslovna bitja, ki so namenjena otrokom. Izdelujem tudi razne živali in uporabne predmete in v letošnjem letu sem začela izdelovati tudi stenske reliefe. Tisti dan sem hotela izdelati svet, na katerem se sprehaja Mali princ. Ko pa se mi je druga polobla izmuznila iz rok, saj moje roke niso več iste, sem začela razmišljati, kako rešiti nesrečno situacijo. Ni trajalo dolgo in posvetila se mi je ideja, da bo grič z vasjo namenjen ženskemu klobuku prava stvar. Potem mi je ostalo samo še dokončanje izdelka in določitev uporabnosti. Moj klobuk mora postati ženskega spola, saj je namenjen

samo ženskam. Pod istim klobukom sem slikala 333 prijaznih ženskih obrazov – mlade, manj mlade, lepe, manj lepe – vse pa zelo prijazne. Vsak prijazen obraz ima svoje ime, svojo preteklost, sedanjost in prihodnost. Moj klobuk z vasjo na griču je edinstven na svetu.»

2.2 V. INDIVIDUALNI (OSEBNI) NAČRT

Osebni načrt je pisno objektivizirana volja posameznika, ki nam govori o tem, kako hoče, da poteka njegovo življenje, in kakšno podporo pri tem potrebuje. Hkrati je tudi razčlenitev tako življenjskih okoliščin kot tudi nalog, ki so potrebne, da načrt uresničimo. Načrt ima praviloma dva dela, pripovednega (narativnega) in izvedbenega (operativnega). S pripovednim delom utemeljimo cilje in paket storitev, ki jih bo uporabnik prejemal. Bistveni del pripovedi je opis njegove sedanje življenjske situacije in hkrati opis stisk, ki jih človek doživlja, pa tudi njegove želje in rešitve povezane s prihodnostjo. Izvedbeni del je del, na katerem načrt stoji ali pade. Vsebuje naloge, dejavnosti, izvajalce, sredstva, vire in časovne roke (Flaker 2013: 71-73).

Razmišljala sem, po kateri metodi začeti delo z uporabnico V. Po novejši metodi osebnega načrtovanja z izvajanjem ciljev ali po začetniški metodi individualnega načrtovanja z uresničevanjem ciljev. Na prvi pogled ni velikih razlik, vendar se mi prva vseeno zdi nekoliko kompleksnejša in primerna za ljudi, s katerimi se načrtujejo večje spremembe. Pri uporabnici V. se je bolezen poslabšala do te mere, da si je želela predvsem podpore pri obvladovanju zahtevnega zdravstvenega stanja in uresničitve kratkoročnih in nezahtevnih ciljev le za nekaj mesecev vnaprej. Najino skupno delo je potekalo po metodi individualnega načrtovanja. Sam načrt pa vseeno poimenujem osebni, saj je termin novejši, slovenski in tudi primernejši zaradi svoje enkratnosti, ki jo narekuje vsakokratna osebna nota posameznega človeka.

Metoda individualnega načrtovanja z uresničevanjem ciljev je uporabna za oblikovanje podpore posamezniku pri uvajanju sprememb, izboljšav in tudi za utrditev obstoječega stanja, da s pomočjo načrta in storitev ohranja aktualno življenjsko situacijo, ki mu ustreza. Spremembe in podpore se lahko nanašajo zgolj na eno področje življenja, kjer si uporabnik ne more pomagati sam in brez pomoči socialno varstvenih storitev. Pri ljudeh, ki jih hitro zapuščajo telesne moči ali imajo večje težave z duševnim zdravjem, bolj razmišljamo o kratkoročnih ciljih, poskrbimo pa za kontinuirano in predvidljivo sodelovanje na način, ki si ga izbere uporabnik (Škerjanc 2010: 116-117).

Gospa V. kljub napredujoči Parkinsonovi bolezni ohranja izjemno intelektualno in čustveno kondicijo, zato je tudi osebni načrt pisan v prvi osebi. Slog krepi njeno moč, napisan je iz uporabniške perspektive in perspektive moči.

2.2.1 UVOD IN PREDSTAVITEV V.

»Predvidevam, da me še ne poznate, ampak zagotavljam vam, da sem jaz jaz, torej ime mi je V. Moja notranjost je dokaj uravnovešena, zato se mi ni nikdar ni bilo treba bati, da bi se skrivala pod kakšno drugo osebo. Tudi fizični izgled mi ni nikoli delal problemov, saj sem imela vedno dovolj spremljevalcev. Glede na leta mi še vedno uspeva ohranjati vitko postavo, pa tudi visoka sem in ne pukljasta. Imam kratke svetle lase po naravi, vendar mi jih frizer pobarva po svojem okusu, ki pa je vseč tudi meni, z oranžnimi prameni. Za moja leta še vedno vzdržujem dober vid, le redko uporabljam očala, pravzaprav pa se v mojih letih spodobi dati očala na nos. Rada hodim v naravo, kjer nabiram cvetlice, ki jih kasneje sprešam. Rojena sem bila v Ljubljani konec 2. svetovne vojne. V otroštvu sem obiskovala verouk predvsem na željo matere. Oče pa je bil zagrizen komunist in za verouk ni smel vedeti. Danes sem zaprisežena antikristka, predvsem zaradi manipulacij s strani staršev. Končala sem srednjo gradbeno šolo v Ljubljani. Z možem sem se preselila v Velenje, kjer sem dobila svojo prvo zaposlitev. Po sedmih letih sem se ločila in se s sinom vrnila nazaj v Ljubljano. Po vrnitvi sem kmalu adaptirala mamino hišo, ki je bila že v slabem stanju, ter dozidala prizidek. Ko sem bila še v službi, sem prepotovala pol sveta, to mi je bilo v veliko veselje. Na poti po svetu sem začela nabirati spominke, ki mi še danes veliko pomenijo in me spominjajo na prejšnje čase. Želim, da so v moji bližini kot stalna zbirka mojega dnevnega in bivalnega prostora. V primeru hospitalizacije jih želim imeti pri sebi, do takrat pa naj bodo na varnem v moji kuhinji, kjer jih lahko vsak občuduje. Sedaj namreč že več let živim v lastniški garsonjeri, ki sva jo izbrala skupaj s sinom. Veliko hodim na dnevni center kartat. Čez zimo me čaka veliko dela in ustvarjalnih delavnic, predvsem oblikovanje gline, prešanje cvetja in akvareli. Rada se udeležujem vseh mogočih aktivnosti, ki mi jih ponuja življenje, npr. izletov ali ekskurzij. Zadnji izlet, ki me je zelo razveselil, je bil ogled elektrarne Krško, ki pa se je v vseh teh letih zelo spremenila. Povedati želim, da sem bila sama nekoč v ekipi, ki je postavila temeljni kamen za gradnjo elektrarne. V zadnjem letu so se moji odnosi s sinom izboljšali, predvsem zaradi obiskov, ki mi jih pokloni v dopoldnevih. Odleglo mi je, da se ureja premoženje na sodišču in očitno sva oba zadovoljna. Nisem pa zadovoljna z zdravljenjem, ki mi ga nudi črpalka z zdravilom duodopa, ker se mi zdravstveno stanje ni izboljšalo.«

2.2.2 Vidik vpliva

»Menim, da imam še vedno veliko vpliva na svoje zdravje. Kvaliteto življenja si ustvarjam po svojih kriterijih. Vendar še vedno gledam, da uporabljam čim manj zdravil, da preživim in da me čim manj dozirajo. Zdravnikom tudi povem, da ne vzamem vsega, kar mi rečejo in da me ne bo nihče učil. Od tiste izkušnje, ki se ji reče 'drug holiday', me ne bodo nikoli več pripravili na kaj podobnega. Bila sem povsem brez moči, nihče me ni povedal, kaj bodo delali z mano. Ležala sem kot hlod, ko so na meni nekaj testirali. Zdaj vem, da ne bom nikoli več na to pristala, raje crknem. Vedno bi ti morali povedati, kaj te čaka, ne pa da te samo našopajo z zdravili. Drugače pa se je sedaj, ko uporabljam črpalko, moj vsakdanjik le malo spremenil. Dobro je, da mi ni treba več jemati zdravil čez dan. Zjutraj med sedmo in osmo uro črpalko vklopim, potem pa je dopoldne moje stanje zadovoljivo, kmalu popoldne pa se že začnejo stare težave. Ponoči moram dva do trikrat še vedno vzeti zdravila in se zbuditi na tri ure, če ne sem vsa trda. Vendar večkrat tudi ne vzamem, po potrebi kontroliram svoje stanje. Zjutraj samostojno opravim osebno nego in drobna hišna opravila. Ko sem urejena, se prične moj dan z zajtrkom. Potem pride moja sosedka, zlata duša, ki gre v trgovino in mi nabavi, kar potrebujem. V vseh teh letih ni nikoli želela denarja, najbrž me ima res rada. Sicer sama upravljam s svojim denarjem in odločam, kako ga bom uporabila. Vsak mesec ga nekaj dam sinu, ki je brezposeln. Gospodarska situacija, v kateri se nahajamo že kar nekaj časa, ni zavirljiva. Sredina, v kateri preživljam proste trenutke, je večinoma prizadeta z zelo nizkimi dogodki. Za sebe sem zadovoljna, da mi dohodki zadostujejo in da imam še vedno vpliv nad razpolaganjem. Dohodke razporejам tako, da plačujem položnice. Prehranjujem se večina v domači kuhinji. Rada kaj skuham tudi za obiskovalce, ki jih povabim na kosilo ali večerjo. Vesela sem, ko grem po nakupih za likovne izdelke. Veliko popoldnevov preživljam v dnevnem centru, kjer najrajši kartam. Tukaj bi rada spremembo, da bi imela večji vpliv. Včasih, ko sem bila vodja likovne delavnice, je bilo vse drugače. Delali smo različne projekte, imeli razstave, tudi pri ljubljanskem županu. Zdaj je pa prišla druga in ni nobenega reda več, odšlo je tudi nekaj starih članov in se je vse spremenilo. Pri meni je bolezen napredovala in pričeli so me ignorirati. Jaz nisem gledala na svojo bolezen, čutila sem pa, da me ne sprejemajo več kot včasih. Zdaj si ne želim nič drugega več kot, da me sprejmejo, ne da sem vodja. Samo, da bi bili vsi zadovoljni, pa da bi še kak projekt skupaj pripravili. Rada bi še ustvarjala skupaj z njimi. Upam, da se bodo odnosi popravili.«

2.2.3. Vidik spretnosti

»Včasih sem veliko potovala. Spoznala sem veliko zanimivih držav, razen ZDA in Avstralije. V času slovenske vojne pa sem začela spoznavati svojo domovino. Začela sem s pohodi v naravo in odkrila svojo novo ljubezen. Odkritje narave mi je prineslo spoznanje o lepoti Slovenije in nisem več razmišljala o potovanjih po svetu. Začela sem se zavedati, da bodo kontakti z naravo vse težji, zato sem si jo približala, (tako) da sem posadila zelišča na svoj vrt. Nekoč, morda že jutri, bo to moja narava, saj bo Pohorje in Bela krajina za mene predaleč. Za enkrat pa še vedno ohranjam stik z naravo, še vedno nabiram cvetje in ustvarjam dekoracije, ki si jih lahko ogledate na mojih razstavah. Najraje se zadnje čase ukvarjam z glino, s stenskimi reliefi. S svojimi izdelki sem nagovorila tudi druge upokojenke k izdelavi glinenih izdelkov. Izdelke doniram največ otrokom v šolah in starejšim v domovih. Še vedno sem rada v družbi, predvsem v tisti, kjer igramo tarok. Mislim, da ga igram kar dobro. Dobro tudi kuham in včasih povabim goste. Spoznala sem se tudi z računalnikom, čeprav je bilo težko, sem danes ponosna na znanje, ki sem ga pridobila s pomočjo šole. Srečala sem se tudi z novim digitalnim fotoaparatom in mobitelom, katerih osnove že poznam. Mislim, da sem zelo aktivna v vseh dobrih momentih, ki jih zmorem. V zadnjem času se sicer ne posiljujem tako močno s svojimi izdelki, ker opažam, da niso več tako kvalitetni kot še pred pol leta. Opustila do danes nisem še nobenega, čeprav me počasi utrujajo. Bolijo me namreč roke. Nimam moči, sploh pri gnetenju gline. Če pa rišem, moram imeti razčiščeno glavo. Včasih izgubljam vsebino, nimam povezav, pride do kratkotrajnih prekinitev z okolico.«

2.2.4 Vidik stiki

»V življenju sem vedno stremela za pristnimi in neposrednimi odnosi z ljudmi. Če to ni bilo možno, sem se iz takega odnosa izključila sama. V zadnjih letih, ko je moja bolezen napredovala, opažam, da moji prijatelji nimajo več toliko potrpljenja z menoj in mojo boleznijo. Tudi objemamo se ne več, kar je bila moja posebna vrsta pozdrava ob srečanju in poslavljanju. Kljub temu imam še nekaj odkritih in prijateljskih stikov z nekaterimi ljudmi. Na prvem mestu naj omenim svojo drago sosedo T., ki me obišče vsak dan. Prinese mi stvari s trgovine in zdravila, ki jih potrebujem. Včasih se igrava igrice, npr. memory. Hvaležna sem ji, ker mi masira stopala. Včasih se mi zdi, da jo preveč izkoriščam. Druga oseba, ki me obišče, je gospa Lidija, ki pride k meni enkrat na teden in mi prinese kosilo, da me ni treba skrbeti za obrok. Ne smem pozabiti B. ki mi popestri nedelje, ko greva večkrat na sprehod ali pa se

kratkočasiva s kartanjem. Obe sta moji bolj novejši prijateljici, poznam jih kakšno leto. Več bivših prijateljev se je od mene odmaknilo, verjetno jih moti moja črpalka, ko jo vključim. Stiki s sinom A. so se izboljšali, saj me obišče vsak dan tudi ob sobotah. Zdaj ga moram res pohvaliti, rekel mi je, da mi bo pomagal ne glede na mnenje svoje partnerke. Mislim, da lahko še kaj več pričakujem od njega. Skupaj se bova trudila za kvalitetnejše odnose. Ne smem pozabiti T., ki je moja najboljša prijateljica že trideset let in me obišče enkrat na mesec. Na koncu naj omenim še P., ki včasih pride k meni in mi prinese rožice in pecivo.»

2.2.5 Vidik: zdravje – skrbi - veselje

V. je v preteklem poletju začela z novim zdravljenjem Parkinsonove bolezni s posebno črpalko. Njena želja in pričakovanja po izboljšanju bolezni z omenjeno metodo so bila velika. Žal se za enkrat še niso uresničila. Čuti, da je še vedno na pol poti, ne zaupa sebi in še vedno upa na izboljšanje. Prednost vidi v tem, da se je naučila ravnanja s črpalko, kar ni bilo enostavno. V zvezi s tem, se ji tudi poraja skrb, da bo nekoč, če bi se psihično izgubila, pozabila in ne bi bila sposobna črpalke aktivirati. Skrbi jo tudi, da bi ji zmanjkalo ampul, da bi jih prenehali izdelovati. Prednost drugečnega načina zdravljenja vidi tudi v tem, da se je krepko znižala doza zdravil, ki jih potrebuje čez dan. Težave ostajajo v nočnem času, ker mora dva do trikrat vzeti zdravila, ker je takrat črpalka izklopljena. To pomeni, da ostajajo neprespane noči kot v času, ko črpalke še ni uporabljala. V. težko pričakuje trenutek, ko se bo njeno počutje normaliziralo in to upanje ji vzbuja veselje. Veseli se tudi pomladi, ko posije sonce in gre na Urh nabirat regrat in cvetje. Pravi, da ga letos ne bo prešala, ker je že izpela svoj opus. Z veseljem pa ustvarja nove slike s spomladanskim motivom, ki bodo podlaga za uresničitev njenega cilja. To bo razstava v Dijaškem domu Poljane.

Ta vidik ni pisan v prvi osebi, ker sem čutila, da V. težko govori o svojem razočaranju nad novim zdravljenjem, ki ji ni prineslo pričakovanega olajšanja. Razmišlja celo o ukinitvi črpalke, če se njeno stanje ne bo izboljšalo. Svetovala sem ji vključitev v skupino za samopomoč, kjer bi lahko z ljudmi, ki imajo Parkinsonovo bolezen delila svojo izkušnjo, hkrati pa bi pridobila mnenja drugih, ki živijo s črpalko.

2.2.6 Cilji v individualnem načrtu

Najnujnejša sestavina individualnega načrta so cilji, saj brez njih ne moremo načrtovati in tudi ne vemo kaj načrtovati. So glavno vodilo načrtovalca in našemu početju dajo namen in smoter ter so tudi merilo uspeha, s katerim bomo merili, kolikšen del načrta smo uresničili. Za socialno delo je pomembna kakovost življenja posameznika, ki ga lahko določi le človek sam s svojimi cilji. Čeprav imamo v zdravstvu na videz objektivna merila zdravja, na ravni posameznika objektivna merila zdravja niso možna. Cilji v načrtu so tisti cilji, ki izhajajo iz subjektivnega življenja, kot ga nekdo živi. Ne moremo se strinjati, da cilji izhajajo zgolj iz človeške stiske. Izhajajo naj tudi iz volje in veselja posameznika do življenja (Flaker *et al.* 2013: 93-94).

Cilji v vidiku VPLIVA:

V. si pri tem vidiku ne želi sprememb. Njena želja je le obvladovanje bolezni s pomočjo črpalke in boljše razumevanje njenega delovanja. V ta namen sem naredila raziskavo o kvaliteti življenja ljudi, ki živijo s Parkinsonovo boleznijo, in uporabljajo omenjeno črpalko, oziroma metodo zdravljenja.

Cilji v vidiku SPRETNOSTI:

1. Izdelati večje število punčk iz blaga in jih podariti prijateljem.
2. Naslikati akvarele in imeti razstavo v Dijaškem domu Poljane.

Cilji v vidiku STIKI:

3. Obiskati prijateljico v domu starejših v Ilirski Bistrici.

Cilji v vidiku ZDRAVJE – SKRBI - VESELJE :

4. Priskrbeti socialno oskrbovalko za pomoč na domu.
5. Spremljevanje pri kontrolnem pregledu in pogovor z matičnim zdravnikom glede delovanja črpalke.

V. cilji so glede na naravo njene bolezni kratkoročni. Vsi so enako pomembni in ne zahtevajo dodatnih finančnih sredstev. Želi pa si kontinuirano vzpodbudo in oporo za vztrajnost pri

izdelavi likovnih izdelkov, za katere ji včasih zmanjka fizične moči. Njena psihična moč in volja sta neomajni in tu ne potrebuje nenehne podpore ali celo pomoči.

2.2.7 Izvedba individualnega načrta

Glavni del izvedbe individualnega načrta sestavljajo tabele. Za vsak cilj v posameznem vidiku naredimo posebno tabelo, ki je sestavljena iz šestih stolpcev: koraki, dejavnost, izvajalec, cena, plačnik in čas realizacije predvidenih nalog. Tabele si sledijo po kronološkem vrstnem redu, kot so bili udejanjeni V. cilji.

Vidik: zdravje – skrbi – veselje

1. CILJ: Preskrba socialne oskrbovalke za pomoč na domu

KORAKI	DEJAVNOST	IZVAJALEC	CENA	PLAČNIK	DO KDAJ
1. Obisk Zavoda za oskrbo na domu, Ljubljana	Spremstvo, pogovor z uslužbenko	V., Nataša	/	/	15. 11. 2014
2. Obisk organizacijske enote v Šiški	Spremstvo, prevoz in podpora	V., Nataša	/	/	20. 11. 2014
3. Srečanje s socialno oskrbovanko	Narediti načrt pomoči skupaj z uporabnico	V., socialna oskrbovanka in Nataša	3,43 € na uro (12 ur na mesec)	V.	30. 11. 2014
4. Evalvacija dela socialne oskrbovalke	Reševanje vprašalnika, pomoč V. pri odgovorih	V., Nataša	/	/	30. 1. 2015

Vidik - spretnosti

2. CILJ: Izdelava punčk iz blaga

KORAKI	DEJAVNOST	IZVAJALEC	CENA	PLAČNIK	DO KDAJ
1. Nakup blaga	Spremstvo V.	V., Nataša	50 €	V.	20. 12. 2014
2. Razrez blaga	Pomoč pri sestavljanju punčk	V., Nataša	/	/	15. 1. 2015
3. Izdelava glavic, risanje obrazov	Pomoč pri delu, kjer je potrebna fina motorika	Nataša	/	/	20.1. 2015
4. Priprava darilnih paketov	Družabništvo, svetovanje	V., Nataša	/	/	25. 1. 2015

Vidik – stiki

3. CILJ: Obisk prijateljice v domu za starejše v Ilirski Bistrici

KORAKI	DEJAVNOST	IZVAJALEC	CENA	PLAČNIK	DO KDAJ
1. Vzpostavitev stika z domom za starejše v Ilirski Bistrici	Telefonski pogovori z vodjo oddelka in gospo A.	Nataša	/	/	15. 1. 2015
2. Organizacija prevoza do Ilirske Bistrice	Telefonski pogovor z V. prijateljico glede prevoza	V.	/	/	25. 1. 2015
3. Srečanje V. z njeno prijateljico	Prevoz do kraja srečanja, spremstvo in fotografiranje	V., Nataša	20 €	V.	28. 1. 2015

Vidik: zdravje – skrbi - veselje **4. CILJ: Spremlstvo pri kontrolnem pregledu in pogovor z matičnim zdravnikom**

KORAKI	DEJAVNOST	IZVAJALEC	CENA	PLAČNIK	DO KDAJ
Vzpostavitev stika s ključnim delavcem	Telefonski pogovor glede datuma pregleda	Nataša	/	/	5. 2. 2015
Kontrolni pregled na nevrološki kliniki	Spremlstvo, prevoz do nevrološke klinike, podpora, zagovorništvo	V., Nataša	/	/	16. 2. 2015
Pridobitev natančnejših informacij o delovanju črpalke	Pogovor z zdravnikom, predlog o ponovnem testiranju	V., Nataša	/	/	16. 2. 2015
Hospitalizacija	Pogovor z zdravnikom o rezultatih testiranja	V., Nataša	/	/	18. 2. 2015

Vidik – spretnosti **5. CILJ: Risanje akvarelov in razstava v Dijaškem domu Poljane**

KORAKI	DEJAVNOST	IZVAJALEC	CENA	PLAČNIK	DO KDAJ
1. Izdelava in izbor slik	Druženje, svetovanje	V., Nataša	/	/	30. 3. 2015
2. Vzpostavitev stika z ravnateljico in mentorico za likovne dejavnosti	Organizacija prevoza slik in postavitve razstave	V., Nataša	/	/	5. 4. 2015
3. Priprava kulturnega programa	Animacija dijakinj	Nataša	/	/	6. 4. 2015
4. Izdelava vabil	Pomoč pri delu z računalnikom	V., likovna pedagoginja in Nataša	/	/	7. 4. 2015
5. Otvoritev razstave	Spremlstvo, podpora, vzpodbuda	V., Nataša	50 €	DD Poljane	11. 4. 2015

2.2.8 EVALVACIJA

Enostavna definicija evalvacije je ugotavljanje stopnje, do katere so doseženi cilji dejavnosti (ukrepov, programa, politike). Po Pattonu (1997) je evalvacija mnogo več kot le ocena doseženih ciljev. Vsebuje tudi izvedbo, procese, nepričakovane posledice in nenazadnje dolgoročne vplive. Patton definira evalvacijo, kot sistematično zbiranje informacij o delovanju, značilnostih in izidih programa z namenom izboljšanja njegovega delovanja, oziroma pridobitve podlage za oblikovanje novih odločitev glede nadaljnjih načrtovanj programov (Rode *et al.* 2006: 9).

Evalvacija je vedno evalvacija nečesa. Ima (bolj ali manj) jasno določen namen in je narejena po (bolj ali manj) jasno določenih kriterijih (Rode *et al.* 2006: 11).

V socialnem varstvu je splošen kriterij evalvacije različnih programov kakovost življenja uporabnikov. Kakovost življenja se kaže v različnih razsežnostih: delo, zdravje, varnost, materialni standard, partnerstvo, družina, prosti čas, socialna mreža in duhovno življenje.

Antonič in Boh (1991, v: Rode *et al.* 2006) ugotavljata, da je zanimanje za kakovost življenja ljudi izraz nove alternativne opredelitve družbenega razvoja. Vzrok spremenjenega pogleda je kriza ekonomskih in političnih razmer ter spoznanje, da politika, ki služi le kapitalu, nujno drsi v nevzdržno kopičenje družbenih problemov.

Drug pomemben kriterij pri evalvaciji je strokovni kriterij funkcionalne sposobnosti. Nanaša se na uporabnikove omejitve tudi kot del usposabljanja in krepitev moči, saj se ljudje z različnimi ovirami lahko marsikaj ponovno naučijo. Naloga izvajalcev je, da jih naučijo, kako kljub težavam živeti samostojno življenje in kje poiskati pomoč, ko jo potrebujejo (*ibid*).

V socialnem varstvu se izvajajo številni programi, ki se evalvirajo po specifičnih kriterijih in z uporabo metode fokusnih skupin, v katerih izvajalci in uporabniki omogočijo vpogled v njihove cilje in s tem se oblikujejo tudi kriteriji za merjenje kakovosti doseganja teh ciljev.

Pri evalvaciji individualnega načrta nas zanima (Flaker *et al.* 2013: 216):

- Kateri cilji so se uresničili, kateri se niso in kateri so se uresničili le delno?
- Kako je potekalo uresničevanje ciljev?
- Kakšne so bile ovire pri uresničevanju ciljev?
- Kaj je bilo v pomoč pri uresničevanju ciljev?

- Kaj je potrebno storiti za uresničenje ciljev, ki se ne uresničujejo?
- Katere naloge smo pri posameznem cilju izvedli in katerih ne?
- Razlogi? Ovire? Dobre in slabe strani opravljenih nalog.

Poleg uresničevanja ciljev in izvajanja nalog nas pri ovrednotenju zanima tudi proces izvajanja in odnosi med izvajalci in uporabniki. Uporabnikom so lahko pri izvajalcih pomembne različne vrline, zato skupaj z njimi določijo merila kakovosti procesa in odnosa. Za *kakovostno delo*, npr. natančnost, zanesljivost, učinkovitost, vztrajnost, za *kakovost odnosa*, npr. zaupanje, prijaznost, sporazumevanje, za *organizacijsko učinkovitost*, npr. sistematičnost, fleksibilnost, izpolnjevanje rokov. Pri ocenjevanju ciljev si lahko pomagamo s številčnimi ocenami (od 1 do 5), ki pa jih je potrebno komentirati (*ibid.*).

Škerjanc (2010) opredeljuje evalvacijo z naslednjimi vprašanji:

- Kaj se je dogajalo na poti do cilja?
- Kaj se je zgodilo?
- Kakšna je uporabničina ocena uresnitve cilja?
- Kakšna je uporabničina ocena mojega dela?
- Kakšne so bile vloge in naloge, ki sem jih prevzemala?
- Koliko časa je bilo porabljenega za posamezen cilj?

Glede na to, da je V. individualni načrt zaradi narave njene bolezni bolj podoben kratkemu ad hoc načrtu, je tudi evalvacija temu prilagojena s smiselno uporabo ustreznih vprašanj. Zanimala me je predvsem učinkovitost metode pri uporabnici s Parkinsonovo boleznijo, in ali je dosegla svoj namen, torej je izboljšanje kakovosti življenja.

Evalvacija V. individualnega načrta

Evalvacijo sem skupaj z uporabnico V. izvedla po šestih mesecih, ko je bil uresničen njen zadnji cilj. Najini skupni koraki so tlakovali zgodbo. Na prvi pogled skromno, brez velikih sprememb, pa vendar bogato, z novimi izkušnjami in vizijo za prihodnost, z načrtom na zalogo. V kontekstu socialnega dela se moram vprašati, kako je metoda individualnega načrtovanja uporabna pri ljudeh s kroničnimi boleznimi in na kakšen način jo je smiselno prilagajati posameznim uporabnikom. Kot je bilo že rečeno, V. individualni načrt ni vseboval večjih sprememb v njenem življenju, temveč uresničitve za njo pomembnih ciljev v kratki časovni periodi. Glede na to, da nima svojcev, ki bi zanjo skrbeli, je bil moj cilj, da ji v

določenem času stojim ob strani in z omenjeno metodo pomagam k izboljšanju kvalitete vsakdanjega življenja. Parkinsonova bolezen ji je v zadnjem obdobju povzročala nemalo težav, zato je bila njena prva želja pridobitev kakovostne socialne oskrbe na domu. Poslanstvo stroke sem udeležila v profesionalni vlogi nosilca primera ali koordinatorja in oskrbovalca obenem, ker sem ji priskrbel pomoč na domu.

Kronični bolniki pogosto potrebujejo dobro in zanesljivo organizirano pomoč, zato se socialni delavec pogosto pojavlja v vlogi nosilca primera in oskrbovalca, vendar bistvenih vsebinskih razlik med njima pravzaprav ni. Maliževa (2011) meni, da je profesionalna vloga oskrbovalca pri delu s starimi ljudmi z različnimi boleznimi primernejša, prav zaradi bolj intenzivnega stika z uporabnikom.

Pri evalvaciji prvega cilja je uporabnica menila, da se njena pričakovanja niso izpolnila. Ni ji bilo všeč, da je bilo več oskrbovalk, in da niso prihajale ob dogovorjeni uri, zato smo omenjeno storitev po štirih mesecih prekinili. Pomoč pri gospodinjskih opravilih in spremstvu je prevzela njena prijateljica. V. je obdržala svoj vpliv nad odločitvijo, kdo ji bo pomagal pri osnovnih opravilih in na kakšen način. Upoštevala so se njena merila kakovosti procesa in odnosa pomoči na domu.

Flaker (2013) navaja, da koordinator lahko pomaga uporabniku pri ocenjevanju tako, da ga opozori na posamezne vidike ocenjevanje stikov z raznimi izvajalci in njihovimi deli, uporabnik pa sam določi različne kriterije,

Uporabnica v svoje vsakodnevne rutine vključuje številne ustvarjalne dejavnosti, ki ji pomagajo pri spoprijemanju s Parkinsonovo boleznijo. Občutek, da še vedno nekaj zmore, je neprecenljiv, saj se na ta način ohranja njena samozavest, kompetentnost in s tem veselje do življenja. Izziv, da naredi čim več punčk iz blaga in jih podari prijateljem, je bil drugi cilj, ki si ga je zastavila v individualnem načrtu in ga tudi v celoti realizirala. To dejavnost je izvedla praktično sama. Jaz sem ji nudila pomoč le toliko, kolikor jo je potrebovala pri delih, ki zahtevajo večjo moč in fino motoriko. Vesela je bila, da sem bila v vlogi družabnice. Vedno sem bila pripravljena na pogovor in spremstvo pri nakupih materiala za njene izdelke. Zgoraj naštetu mi je omogočilo, da sem raziskovala njen življenjski svet, ki je ena od osnovnih operacij individualnega načrtovanja.

Krepitev družabnosti je prav gotovo potreba po organiziranju pomoči in podpore ljudem z dolgotrajnimi stiskami. Pomoč pri navezovanju stikov je potrebna iz dveh razlogov. Prvi kot neposredno druženje z uporabniki in drugi kot posredno z organizacijo dogodkov, srečanj in situacij, ki take stike omogočajo (Flaker *et al.* 2008).

Srečanje z dolgoletno prijateljico, ki sedaj biva v domu za ostarele, je bil V. tretji cilj, ki se ga je zelo veselila, tudi zato da ji je podarila punčke iz blaga za njene vnuke. Vzpostavila sem stik z vodjo doma in gospo, ki smo jo obiskali. V. je poskrbela za organizacijo prevoza do Ilirske Bistrice. Bila sem v vlogi povezovalke in spremljevalke, da smo cilj lahko uresničili. Uporabniki se je zdela moja prisotnost pomembna zaradi opore pri pogovoru z njeno prijateljico in fotografij, ki sem jih posnela med srečanjem.

Izvedba četrtega cilja v individualnem načrtu je bil V. in meni najbolj pomemben zaradi možnosti izboljšanja vpliva na zdravljenje Parkinsonove bolezni. Bila sem v vlogi posrednika in zagovornika uporabnice, ki je potrebovala tovrstno pomoč.

Socialni delavec v vlogi posrednika povezuje posameznike in skupine, ki potrebujejo pomoč (in je ne znajo najti) s službami in viri, ki to pomoč zagotavljajo (Mali 2011).

Zagovorniška drža je namenjena zastopanju interesov ljudi, je odvetniška in zastopniška vloga, namenjena zagotavljanju polnopravnosti in nadomeščanju primanjkljajev tistih posameznikov, katerih moč je šibka in neenakovredno zastopana v primerjavi s polnopravnimi člani družbe (Flaker *et al.* 2009 v Mali 2011: 33).

Omenjeni vlogi sta bili združeni v moji nalogi za izvedbo cilja, ki bi uporabniki omogočil ponovno testiranje zdravila duodopa za izboljšanje njenega počutja ob Parkinsonovi bolezni.

Po pogovoru z zdravnico je bila V. odobrena ponovna hospitalizacija in spremljanje delovanja črpalke. Uporabniki so zvišali dnevni odmerek in posledično se je njeno počutje nekoliko izboljšalo, zato je bila zadovoljna z doseženim ciljem.

Zadnji cilj v metodi individualnega načrtovanja je bila razstava V. likovnih izdelkov v dijaškem domu, ki je bila hkrati tudi priložnost za obeležitev njenega življenjskega jubileja, sedemdesetletnice.

Ob koncu evalvacije se mi poraja vprašanje, kako učinkovita je metoda individualnega načrtovanja z udejanjanjem ciljem pri kroničnih bolnikih, kakšen vpliv ima na reševanje

problemov in kako uspešna je bila pri tem, za kar smo jo uporabili. Po pogovoru z uporabnico imam deljene občutke. Z večino izvedenih ciljev je bila zadovoljna. Do zadovoljivih rezultatov pa ni prišlo pri zanjo najpomembnejšem cilju in sicer izboljšanje splošnega psihofizičnega počutja s pomočjo črpalke. To spoznanje zasenči ostale uresničene cilje, ki pa so ji vendarle popestrili vsakdanjik in s katerimi je za hip pobegnila v svet izpolnjenih želja. Običajno v ljudeh s kroničnimi boleznimi ostaja tiho upanje po izboljšanju zdravstvenega stanja, morda celo po ozdravitvi in to jim je najpomembnejše v življenju. Sprejeti dejstvo, da lahko jutrišnji dan prinese še hujše stiske, lahko človeka psihično izredno prizadene. Na tej točki velikokrat medicina zataji, vendar priložnost dobi socialno delo, ki naprej išče rešitve za boljše razplete v uporabnikovem življenju. Z uporabnico sva se večkrat pogovarjali o člankih na temo Parkinsonove bolezni in o izkušnjah drugih uporabnikov. Želela sem ji dati potrebna znanja in spoznanja, ki sem jih pridobila tekom poglobljanja v to tematiko in bi ji koristila pri razumevanju bolezni.

V vlogi učitelja socialni delavec posreduje pomembne informacije in uporabniki se ob tem učijo vsega tistega, kar jim bo pomagalo bolje funkcionirati v življenju (v našem primeru je to učinkovito spoprijemanje s kronično boleznijo) in ta vloga je pri delu s starimi ljudmi zelo pogosta, meni Milošević Arnold (2000).

Naši uporabniki so eksperti iz izkušenj, zato sva z uporabnico obiskali dva, ki se zdravita z omenjeno črpalko, da je V. pridobila nova znanja in izkušnje za povečanje vpliva nad Parkinsonovo boleznijo.

2.2.9 INTERVJUJA Z UPORABNIKOMA ČRPALKE

Novembra naslednje leto bo deset let odkar so v Sloveniji pričeli zdraviti Parkinsonovo bolezen z zdravilom duodopa in sedaj je že preko trideset oseb, ki uporablja črpalko. Uporabniki so prav gotovo pravi sogovorniki za izmenjavo izkušenj in mnenj o delovanju omenjene novejši terapije. Glede na to, da V. uporablja črpalko šele nekaj mesecev, ni še pridobila dovolj potrebnih izkušenj, pa tudi znanja za optimalno dovajanje zdravila, zato sva se odločili, da poiščeva pomoč v društvu Trepetlika.

Trepetliko, slovensko društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami, sta pred 22 leti ustanovila prof. dr. Zvezdan Pirtošek in Lidija Očepek, dipl. m.s. Trepetlika ima status humanitarne organizacije in združuje preko 670 članov (bolniki, njihovi

svojci, zdravstveni delavci in drugi). Glavni cilji društva so: zagotoviti bolnikom čim kakovostnejše življenje, bolnikom in skrbnikom omogočiti druženje ter ozaveščati javnost o Parkinsonovi bolezni (Jerina 2012).

Pomemben cilj in želja v V. individualnem načrtu sta bila spoznati dva uporabnika, s katerima bi se pogovarjala o življenju s črpalko, o njenih prednostih in pomanjkljivostih. Zanimalo jo je, na kakšen način se je izboljšala urejenost Parkinsonove bolezni z uporabo omenjene metode.

Mene je zanimala Parkinsonova bolezen iz psihosocialnega vidika. Želela sem ugotoviti, kakšna je kakovost življenja uporabnikov, ki se soočajo s težavami, ki jih povzroča omenjena bolezen.

V intervju sva z V. vključili dva uporabnika črpalke, ki sva jih spoznali v društvu Trepetlika. Ta naloga ni bila lahka, saj ni veliko uporabnikov s črpalko, ki redno obiskujejo tedenska srečanja v društvu. Večina izmed njih se sreča le enkrat letno na različnih taborih po Sloveniji. S pomočjo strokovnih delavcev nama je uspelo pridobiti dva moška predstavnika, stara 60 in 70 let, ki že nekaj let uporabljata omenjeno metodo zdravljenja.

Individualna intervjuja sta bila izvedena na terenu, prvi v društvu in drugi v stanovanjskem objektu uporabnika. Predhodno sem z obema vzpostavila osebni stik, predstavila namen intervjuja ter jima prepustila izbiro časa in kraja srečanja. Dobili smo se v tednu od 9. 3. do 16. 3. 2015 in posamezni intervju je potekal približno eno uro. Potem sta bila uporabnika že vidno utrujena, motorična nihanja so postala izrazitejša, zato smo se poslovili z možnostjo nadaljnjega sodelovanja.

Z intervjujema sva z V. želeli raziskati življenjski svet dveh oseb, ki imata Parkinsonovo bolezen in uporabljata črpalko.

Moška, stara šestdeset in sedemdeset let, imata kar nekaj skupnih točk v zvezi s Parkinsonovo boleznijo: zdravita se že preko dvajset let, iskanje prave diagnoze je potekalo tri leta in oba že nekaj let uporabljata črpalko. Sprejeti diagnozo je bilo težko. Še težje spoznanje, da bolezen napreduje in da nevednost do kam te lahko pripelje, morda tudi do vozička. Nista se predala, zlasti mlajši, je vso svojo energijo usmeril v izobraževanje in se do potankosti spoznal z

boleznijo. Še dandanes deluje kot pravi »ambasador« Parkinsonove bolezni in lahko marsikomu svetuje.

Zdravljenje bolezni z gelom duodopa preko črpalke spada med novejšje metode, ki so v zadnjih leti na voljo bolnikom. Za marsikoga je to zadnje upanje za izboljšanje simptomov te hude, kronične bolezni. V praksi se je pokazalo, da ima omenjeno zdravljenje tudi nekoliko manj prijetno plat (kontinuirano nošenje težke črpalke, težave s cevko pri oblačenju in slačenju, zaščita stome). Poleg tega se še vedno pojavljajo tudi neželeni učinki kot pri oralnem jemanju zdravil, vendar po pripovedovanju intervjuvancev, v veliko manjši meri. Kljub vsemu pa uporabniki ne bi pod nobenim pogojem več zamenjali zdravljenja s prejšnjim načinom (tablete, injekcije). Priklop in izklop črpalke ni enostaven, saj ima več stopenj, ki lahko bolniku s tremorjem ali slabšim spominom onemogočajo vzpostavitev pravilnega delovanja. Uporabnika v raziskavi sta bila mnenja, da imata vpliv nad ravnanjem s črpalko. Res pa je, da imata oba svoja skrbnika (ženo), ki lahko kadarkoli pomaga, če pride do zapletov. V. je v temu primeru na slabšem, ker nima skrbnika in je prepuščena sama sebi in trenutnemu obvladanju motečih učinkov bolezni. Zlasti jo skrbi, kako bo z uravnavanjem črpalke v primeru večjega upada kognitivnih sposobnosti. Za spremljanje in ugotavljanje motoričnih odzivov na duodopo je po mnenju zdravnikov potrebno voditi dnevnik, kar pa uporabniki smatrajo kot nepotrebno, zaradi vsakodnevnih, ponavljajočih se reakcij na zdravljenje. Pomembno je, da bolnikom individualno prilagodijo odmerek levodope, glede na različno motorično dinamiko in s tem zagotovijo optimalno delovanje črpalke. Danes se soočamo z vedno bolj izobraženimi bolniki, ki želijo pri svoji bolezni aktivno sodelovati in odločati s pristopi, ki jim zagotavljajo učinkovito zdravljenje.

Napredovanje bolezni v veliki meri vpliva na vsakodnevno življenje, saj njeni simptomi predstavljajo velik napor pri vsakodnevnih opravilih in premagovanju različnih ovir. Kakovost življenja je odvisna od obvladovanja motoričnih in nemotoričnih motenj bolezni. Velikokrat so nemotorični simptomi še celo pomembnejši kot motorični, ker bistveno poslabšajo počutje bolnikov. Večina izmed njih trpi za motnjami v spanju in zjutraj se zbujajo neprespani in utrujeni, poleg tega imajo ponoči pogosto boleče krče v nogah in večkrat morajo na vodo. Veliko omenjenih težav povzroča bolezen sama, lahko pa so posledica stranskih učinkov zdravljenja. Uporabnika sta navedla relativno dobro urejen spanec s kontinuiranimi šestimi urami, kar je za V. pravi čudež, saj ona ne spi več kot tri ure

nepretrgoma. To je bil tudi eden od razlogov, da se je odločila za črpalko, žal pa se njena pričakovanja glede izboljšanja omenjene težave niso izpolnila. Še vedno potrebuje zdravila tudi ponoči, česar moška v intervjuju nista navedla. Vsem trem bolnikom se je obseg zdravljenja bistveno zmanjšal, kar ima pozitivne posledice na njihovo preživljanje prostega časa, saj gredo lahko od doma za več ur, ne da bi jih skrbelo ali imajo pri sebi celo lekarno tablet.

Med nemotoričnimi težavami so pogoste duševne motnje (depresija, psihoza, demenca, anksioznost), ki nastopajo skupaj ali posamezno. Uporabnika nista navajala nobene od teh težav, po opazovanju sodeč sta delovala vedra in optimistična, za moj pogled prava heroja glede na izražene motorične motnje. Oba sta bila usmerjena v prihodnost in sodeč po njihovih očeh bi rekla, da pripravljena na izzive, kakršnekoli že bodo.

Uporabnika rada igrata namizni tenis, saj igra z žogico pomaga izboljšati zaznavanje in koordinacijo v prostoru. Enemu se je na ta način izboljšala vožnja z avtom, kar ga je posebej razveselilo. Oba sta tudi vključena v društvo Trepetlika zaradi druženja in delitve izkušenj z drugimi bolniki, kako bolezen obvladovati in z njo čim bolje živeti. V. ne želi obiskovati društva, ker pravi, da se boji hudih znakov bolezni, ki jih vidi pri nekaterih ljudeh s Parkinsonovo boleznijo. Rada pa gre v dnevni center, kjer igra tarok in tja je povabila tudi intervjuvanca, ki je bil včasih tudi ljubitelj te igre, z njo ohranja dobro miselno kondicijo možganov. Vesela sem bila, ko sem videla, da sta si izmenjala telefonski številki.

Nekoliko sem bila razočarana, bolje rečeno presenečena, nad odgovori kar se tiče vpliva socialnega dela nad spremljanjem bolnikov. Vsi trije praktično nismo imeli nobenih izkušenj s socialnimi delavci tekom cele kariere poteka kroničnega obolenja. Menim, da je razlog v primerni oskrbi svojcev, zadovoljivem materialnem stanju, mogoče pa tudi v nevednosti uporabnikov, kje bi lahko bila omenjena stroka koristna v premagovanju njihovih stisk. Družbena, socialna skrb za osebe s Parkinsonovo boleznijo temelji na pravni podlagi, da se razsodna oseba sama odloča o poteku zdravstvene in socialne oskrbe. V Sloveniji vprašanja s pravicami kronično bolnih ureja več kot šestdeset zakonov, zato je nemogoče, da bi osebe s Parkinsonovo boleznijo poznale vse pravice in možnosti, ki bi jim olajšale težave. Socialno delo ima na voljo različne možnosti, ki jih potrebujejo bolniki in njihovi svojci. Naj jih nekaj naštejemo: pravica do ocene telesne okvare (invalidnina), pravica potrebe po stalni pomoči in postrežbi (nadomestilo za pomoč), pravica do družinskega pomočnika, različne olajšave in

oprostitve (npr. pravica do parkirne karte, upravičenost do povezave Arnes, prednost pri dodeljevanju neprofitnih stanovanj, ipd.). Vprašanje ostaja, ali so z navedenimi pravicami seznanjeni bolniki in kako socialno varstvo opravlja svoje naloge.

Bolj ključno vprašanje za uporabnika je bilo medicinske narave, kar je logično, saj bolnik polaga vse upe v izboljšanje svojega psihofizičnega počutja, v kar sem se prepričala tudi pri evalvaciji V. individualnega načrta. V zvezi z medicinsko obravnavo bi si želela bolj pogoste, redne preglede in možnost telefonskega stika z osebnim zdravnikom. Glede celostnega zdravljenja je bil prvi od bolnikov bolj zadovoljen, drugi manj. Pohvalila sta dostopnost zdravil v bližnjih lekarnah. Oba pa sta bila mnenja, da je človek predvsem odvisen od sebe, svojega znanja, sposobnosti in moči, da vzdrži kalvarijo kronične bolezni. Mnenje, da bolniki velikokrat igrajo poskusne zajce, in da se zdravniki učijo in eksperimentirajo, tudi uporabnikoma ni bilo tuje.

V. je bila zadovoljna z odgovori, ki jih je dobila na svoja vprašanja, pomirilo jo je predvsem spoznanje, da sama, s svojo vztrajnostjo in pogumom, še vedno veliko zmore.

2.2.10 V. NAČRT NA ZALOGO

Narediti načrt na zalogo je bilo smiselno nadaljevanje V. individualnega načrta, saj v primeru Parkinsonove bolezni ne moremo pričakovati izboljšanja bolezni, nasprotno, bolezen počasi napreduje in je vsaj do zdaj neozdravljiva. Napreduvalna faza bolezni se pri V. vedno bolj kaže in potrebovala bi aktivno vključitev družinskega člana ali skrbnika v proces zdravljenja. Po dvajsetletnem, dolgotrajnem jemanju zdravila levodope, se pogosto pojavijo motorična nihanja, diskinezije, psihiatrične motnje in demenca, ki močno vplivajo na vsakodnevno počutje in kvaliteto življenja bolnikov. Zdravljenje Parkinsonove bolezni s črpalko, V. ni izpolnilo pričakovanj. Vse našteje težave in stranski učinki so v veliki meri prisotni tudi v sedanjem času, ko spoznava prednosti in slabosti novejših metode zdravljenja.

V. je bila zadovoljna z uresničenimi cilji v individualnem načrtu. Meni pa se je zdelo pomembnejše, da narediva načrt za njeno prihodnost, za organizacijo življenja v času, ko se bo njen vpliv na pomembne odločitve zmanjšal. Stanje bolezni ji zaenkrat še dopušča življenje brez skrbnika, vendar se zaveda, da ji moči popuščajo in da brez kontinuirane

pomoči nekoga, ki bi v nedogled skrbel zanjo, ne bo šlo. »*Rada bi imela človeka, ki bi mi zaupala, rada bi prijateljico,*« je bila njena prva misel. Pogovor sem vodila v smeri povpraševanja po njenih bližnjih sorodnikih, ki bi bili pripravljeni prevzeti skrbništvo, vendar sem kmalu razumela, zakaj je na prvem mestu omenila prijateljico. V. v svojem sinu in sestri ne vidi tiste primerne osebe, ki bi ji lahko zaupala, temveč svoje želje in upe polaga v prijateljico T., s katero imata dobre odnose že od mladosti. Povedala mi je, da sta skupaj razmišljali, da bi šli živeti v varovano stanovanje. Omenjeno možnost sva vključili kot zadnjo v načrtu na zalogo, saj to ni bila prioriteta želja, ampak misel, ki se pojavi v slabših trenutkih. »*Kadar sva slabe volje, utrujene, kadar nama kuzla v rit skače,*« je bila iskrena V.

Za svojo skrbnico, če bo le-ta potrebna, se je torej V. odločila za dolgoletno prijateljico T., ki je njeno zaupanje sprejela. Naslednji korak v načrtu na zalogo je ureditev premoženjskega stanja, ki po mojem mnenju ni stvar prihodnosti, ampak sedanjosti, saj je s tem povezana njena materialna varnost in možnost drugih vrst pomoči oskrbe v skupnosti, ki terjajo večjo finančno participacijo uporabnikov.

Včasih se pri V. pojavijo težave z upravljanjem črpalke, ker pozabi na zaporedje določenih postopkov in vklop naravna po spominu. Menim, da obstaja tveganje za napačno nastavitev in posledično nepravilno delovanje črpalke, ki onemogoča optimalen pretok zdravila preko celega dne. Nujna bi bila občasna kontrola patronažne medicinske sestre na domu, ki bi spremljala pravilno namestitev in tudi oskrbo stome. Tretji korak v načrtu je dogovor z osebnim zdravnikom, ki bo izdal delovni nalog za kurativni del v okviru zdravstvene nege.

V zadnjih letih se potrebe po patronažni negi s krajšanjem ležalnih dob in staranjem prebivalstva povečujejo, hkrati pa se dostopnost službe zmanjšuje. V skupnosti je vedno več osamljenih starostnikov, ki nimajo dovolj stikov s svojci in sosedi. Sami se pa ne odpravijo k zdravniku. V osnovnem zdravstvu po neuradnih ocenah deluje precej manj patronažnih sester, kot jih financira Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS). Na ministrstvu za zdravje trenutno pripravljajo novo mrežo, ki bo opredelila potrebe po zaposlitvah. Že slabo desetletje pa veljajo priporočila stroke, da mora biti na 2500 prebivalcev ena patronažna medicinska sestra (Knavs 2015).

Za varno in samostojno življenje na domu se zadnja leta uveljavlja storitev varovanja na daljavo, ki ljudem, ki živijo sami, omogoča, da s pritiskom na poseben gumb kadarkoli prikličejo pomoč.

Storitev temelji na posebnem telefonu z rdečim gumbom (imenovan tudi telefon Lifeline), ki je nameščen pri uporabnikih pomoči na domu. Uporabniku omogoča, da kadarkoli in od koderkoli v stanovanju ali hiši s pritiskom na gumb pokliče na pomoč v center za pomoč na domu, ki organizira pomoč uporabniku (internet 3).

Omenjeno storitev sem predlagala V. kot naslednjo možnost v načrtu na zalogo, ki bi ji prišla prav v nepredvidenih, izrednih trenutkih in ji nudila podporo v vsakodnevnem življenju. Potrebno bi bilo najprej urediti priklop stacionarnega telefona, ki bi omogočal montažo telefona Lifeline.

Načrtovanje V. prihodnosti z izraženo njeno voljo je vodilo tudi k možnosti osebne asistencе, saj je invalid 2. stopnje. Predstavila sem ji namen omenjene metode, ki ljudem ohranja dostojanstvo in omogoča neodvisno življenje v domačem okolju, kljub njihovi oviranosti.

Osebna asistencа je oblika pomoči in temeljna človekova pravica v današnjih družbah, kjer smo priče različnim, družbenim spremembam (Zaviršek 2002):

- procesu deinstitutionalizacije
- procesu individualizacije
- procesu defamilializacije
- procesu opolnomočenja in samozvesti ljudi, ki kljub oviranostim zahtevajo pravico do izbire, pravico do kvalitetnih storitev in življenja v običajnem okolju.

Temeljno načelo osebne asistencе je možnost izbire in vpliva na svoje življenje. Uporabnik ima pravico, da se odloči katerega asistenta želi, kakšen način skrbi, pomoči in asistencе potrebuje, kdaj naj bo delo opravljeno in na kakšen način (*ibid*).

Žal pri nas osebna asistencа še ni sistemsko urejena in lahko le upamo, da bo zakon o dolgotrajni oskrbi čim prej sprejet, saj bo v okviru njega tudi urejeno financiranje omenjene storitve.

Kot zadnjo izbiro v načrtu na zalogo je V. omenila tudi namestitev v institucionalno oskrbo, ki ji ne bi predstavljala večjih težav, če bi imela enoposteljno sobo v Ljubljani, ali če bi bivala

v oskrbovanem stanovanju skupaj s prijateljico. Glede na njeno zdravstveno stanje sem ji svetovala obliko varstva, ki združuje socialno oskrbo in zdravstveno nego.

Storitev institucionalnega varstva je lahko zagotovljena tudi v oskrbovanem stanovanju. Ta storitev je praviloma namenjena starejšim ljudem, ki se sami ne morejo več v celoti oskrbovati ali negovati, kljub temu pa lahko še vedno živijo razmeroma samostojno življenje z večjo ali manjšo pomočjo strokovnega osebja. Upravičencem v oskrbovanih stanovanjih mora biti zagotovljena tudi možnost uporabe celodnevne nujne pomoči preko klicnih centrov za pomoč na daljavo. Obseg in oskrba se prilagodi potrebam in željam posameznega upravičenca. Izvajalec storitve je dolžan zagotoviti izvajanje zdravstvenega varstva in zdravstvene nege. Stanovalci pa imajo možnost, da izbirajo posamezne storitve ali pakete storitev (internet 4).

Razlika med individualnim načrtovanjem udejanjanja ciljev in načrtovanjem na zalogo je bistvena predvsem iz perspektive moči uporabnika. V. je z velikim veseljem odkrivala in načrtovala svoje cilje, ki sva jih nato skupaj uresničevali v sedanosti. Sedanost je edini čas, ki ga živimo in ga lahko bolj ali manj obvladujemo. Za V. je tudi čas relativno kakovostnega življenja s Parkinsonovo boleznijo. Razmišljanje, kaj nam bo prinesla prihodnost lahko vodi v negotovost in strah, pri ljudeh s težjimi zdravstvenimi težavami tudi v hudo psihično stisko. Skozi načrt na zalogo sem to stisko začutila pri V., ki je s težavo nizala želje in predloge za čas, ki si želi, da ne bo nikoli prišel. Zato ima njen načrt le medle obrise njenega življenja v prihodnosti, ki ga je sklenila z besedami: *Samo upam, da me ne bodo hodili gledat kot v izložbi, jaz bom pa nemočno kričala, ja tega se bojim.*«

3. RAZPRAVA

Zgodba z uporabnico V. je prispela h koncu, vseeno upam, da tudi na začetek njene boljše perspektive za prihodnost. Kot bodoči socialni delavki mi bo izkušnja neposrednega dela z metodo individualnega načrtovanja v skupnosti gotovo koristila, saj mi je odprla več novih pogledov na ljudi, ki imajo dolgotrajne kronične težave s svojim zdravjem in potrebujejo dolgotrajno oskrbo. Dolgotrajna oskrba je vedno bolj aktualna tema zaradi sprememb v družbi, kot so staranje prebivalstva, demografske spremembe in zlasti zaradi procesa deinstitutionalizacije. Omenjena metoda je tako drugačna, da jo lahko uvrstim med najpomembnejše pristope, ki bodo potrebni pri vzpostavljanju življenjskih pogojev za ljudi, ki bi radi živeli čim dlje v svojem okolju.

Govori nam o nujnosti vzpostavljanja takega sistema, o nuji in pravici, da ljudje, ki doživljajo dolgotrajno stisko, živijo med nami, ostanejo doma. Govori nam tudi o tem, če smo v hudi stiski lahko zmoremo in moramo ohraniti vpliv na svoje življenje (Flaker *et al* 2011: 11).

Sistem neposrednega financiranja bi tudi ljudem z najslabšim izidom Parkinsonove bolezni (nekateri ne morejo več hoditi in ostanejo na vozičku) omogočil svobodnejšo izbiro poteka svojega življenja. Med bolniki so tudi mlajši, ki so se zaradi težke bolezni že kmalu upokojili, in sem jim je zaradi invalidnosti posledično močno poslabšal socialni in ekonomski status. Naloga socialnega dela je polnopravno vključevanje vseh ljudi v družbeno skupnost in ustanavljanje takih služb, ki bodo na strani uporabnikov in ne strokovnjakov.

Službe, ki delujejo po načelu od spodaj navzgor, temeljijo na individualizaciji zagotavljanja storitev, saj izhajajo iz posameznikove ocene potreb po storitvah, ki jih potrebuje (Škerjanc 2006 v Humljan Urh 2013: 113).

Načelo zagotavljanja storitev »od spodaj navzgor« vpliva na načrtovanje in izvajanje storitve, ki jo uporabnik sam oceni, vpliva na kakovost življenja s tem, ko si posameznik zastavi življenjske cilje (*ibid*).

Metoda individualnega načrtovanja z udejanjanjem ciljev osebam z različnimi težavami približa možnost, da bi živeli »normalno življenje«. Življenje, ki ima kljub oviranosti še vedno pravico do različnih izbir, svobode in sodelovanja v skupnosti z ostalimi »normalnimi« ljudmi.

Govorimo o konceptu normalizacije, v katerem se skuša ustvariti enake vzorce in razmere za življenje vsakega posameznika, tako za tiste s težavami kot za tiste, ki jih nimajo. David Brandon (Videmšek 2013) je raje, kot o normalizaciji govoril, o načelih vsakdanjega, običajnega življenja, ki ljudem omogočajo njihovo izbiro želja, ciljev, zahtev in teženj (*ibid*).

Wolfensberger (1972, v: Videmšek 2013: 86), govori o konceptu družbeno vrednotnih vlog in jih opredeli kot končni cilj normalizacije. Koncept družbeno vrednotnih vlog temelji na spreminjanju družbe, kajti prav družba mora narediti nekaj za spremembo položaja izključenih ljudi. Koncept je pomemben za stroko socialnega dela, ki temelji na vključenosti posameznikov in spodbuja skupnostne oblike podpore.

Moje diplomsko delo ne vsebuje klasične raziskave, zato ne morem razpravljati o relevantnih rezultatih, lahko pa podam nekaj ugotovitev in izkušenj, ki sem jih pridobila z uporabo metode individualnega načrtovanja z osebo s kronično boleznijo. Metoda osebnega načrtovanja z izvajanjem storitev je po mojem mnenju primerna za zahtevne in kompleksne rešitve uporabnikov, zlasti ko gre za preselitve iz institucij. Individualni načrt, ki je primer izražanja želja in uresničevanja ciljev gospe s Parkinsonovo boleznijo, je skromnejši, saj izhaja iz njenih potreb, ki so prisotne v sedanjosti. Kot tak je služil svojem namenu, da je v določenem kontinuiranem času prišlo do aktivnega ustvarjanja manjših sprememb v njenem življenju. V svetu njene kakovosti je šlo za krepitev moči v smislu, da je lahko s svojo ustvarjalnostjo tudi drugim pokazala, kaj zmore in zna. To je za bolnike s Parkinsonovo boleznijo neprecenljivega pomena, saj jim, ko vstopajo v druge vloge, takšna kompenzacija pomaga drobiti okove stigme.

Flaker (2013) pravi, da ima vsak svojo stigmo, nekaj česar se sramuje, strah pred diskreditacijo. Kako nekdo ravna s pričakovanji drugih? Kako ravna s pomočjo drugih? Za načrtovalca individualnega načrta je ključno vprašanje, kako deluje stigma na uporabnika.

Osebnost sem bila zelo presenečena nad izpovedjo uporabnice, da se še vedno sramuje svojega stanja. Po več kot dvajsetih letih bolezni še vedno nekoliko »blefira«, pred zdravniki in se naredi močnejšo, kot je v resnici. Zadrege, ki nastajajo pri interakcijah z drugimi, vplivajo na to, da se ljudje izolirajo, zato je pomembno, da socialni delavec vstopa v vlogo zagovornika, kar sem imela priložnost izkusiti na nevrološki kliniki. Pomembno načelo v načrtovanju in izvajanju je pravica do napak, bolje rečeno, da se uporabnik lahko kadarkoli za karkoli premisli.

Pravica do napak je neločljivo povezana s predpostavko, da odločamo o svojem življenju. Uporabniki pogosto živijo pod pritiskom, da ne smejo delati napak, in da morajo sprejemati odločitve, ki so sprejemljive za druge in pričajo o njihovi skromnosti (Flaker *et al.* 2013: 46).

Uporabnica je ohranila svoj vpliv nad zdravljenjem, ko si je upala povedati zdravnikom, da mogoče ne bo pristala na doživljenjsko uporabo črpalke, v kolikor ne bo prišlo do pričakovanega izboljšanja simptomov Parkinsonove bolezni. Spremembo si je želela tudi pri oskrbi na domu. Po pogovoru z vodjo in izvajalci smo storitve prilagodili njenim željam. Upoštevana je bila značilnost metode načrtovanja in izvajanja, ki je reflektivna in refleksivna.

Reflektivna je, ker odslikava uporabnikovo realno življenjsko situacijo, okoliščine, stališča, usmerjenost. Hkrati pa je metoda tudi refleksivna, saj upošteva aktualne, stvarne okoliščine in dogodke, ki spreminjajo potek načrta. Načrt kot izdelek ni tog. Je vodilo in ne pravilo in ga lahko nepredvideni dogodki spreminjajo, dopolnjujejo. Je odziv in pogled na konkretno in dejansko stvarnost posameznika (Flaker *et al.* 2011: 116).

Načrtovanje ima ključno značilnost, to je proaktivnost, kar sem upoštevala tudi pri načrtu na zalogo, saj sva se z uporabnico dogovorili o predvidenih možnostih v prihodnosti v primeru bistvenega poslabšanja njenega zdravstvenega stanja.

Flaker (2011) meni, da je načrtovanje odziv na pretekle dogodke in na trenutno stanje, hkrati pa je ena od osnovnih operacij načrtovanja, ki omogoči aktivno ustvarjanje prihodnosti. Prihodnost je za ljudi s Parkinsonovo boleznijo negotova, ker ne vedo, kaj jih čaka, kljub temu je pomembno, da se o tem govori v sedanjosti z vidika krepitve moči.

Krepitev moči je bistvenega pomena v metodi individualnega načrtovanja. V procesu načrtovanja se k njej vedno znova vračamo. Pri tem ne gre samo za psihološko moč posameznikov, njihovo samozavest, odločnost, temveč predvsem za pogodbeno moč, ki izvira iz družbenega položaja. Pogodbeno moč človek črpa iz svojega formalnega statusa in vlog, ki jih ima in opravlja. Ali ima status državljana, ali ima opravilno sposobnost, ali je upokojenec, invalid, bolnik itd (Flaker *et al.* 2013: 42).

Uporabnica je finančno preskrbljena, kar je gotovo prednost pri ustvarjanju njenih želja in ciljev tako v sedanjosti kot v prihodnosti. Že zelo dolgo je od takrat, ko je bila redno upokojena. Priznana ji je invalidnina za 3. stopnjo telesne okvare in pripada ji dodatek za pomoč in postrežbo. Metoda se v svoji osnovi pomembno razlikuje od drugih metod, ker za

izvedbo storitev osebnih paketov potrebuje financiranje, ki še ni sistemsko urejeno. Ekonomsko socialni status uporabnikov ni zanemarljivega pomena pri osebnih načrtovanjih. Menim, da je celo eden izmed pomembnejših, da se lahko kaj naredi v zvezi z uresničevanjem ciljev in kakovostjo življenja vsaj pri ljudeh, ki živijo doma.

Omenjeni dejavnik tudi širi izbiro in povečuje varnost v načrtu na zalogo, kjer se lahko uporabnik svobodneje odloča, kako si želi živeti v negotovi prihodnosti. Pri V. kriznem načrtu je šlo za problem miselnega odmika, ki je onemogočil odločitev konkretne, realne možnosti za čas spopadanja z napredovalo boleznijo. Kljub zavedanju resnosti situacije ni bila pripravljena nič zapisati, kar se mi ni zdelo v redu, saj je upad kognitivnih sposobnosti pri Parkinsonovi bolezni progresiven in ji lahko kasneje onemogoči definicijo njene želje. Tukaj se tudi kaže velik manjko skrbnika, ki bi ji vlival zaupanje in hkrati podporo v težkih trenutkih kriznega razmišljanja. Še najmanj si je želela psihične pomoči, katero bi najbolj potrebovala.

Kratka intervjuja sta bila koristna z vidika neposredne izkušnje z uporabnikoma s podobnim potekom in obravnavo bolezni. Verjetno bi bila smiselna širša raziskava o pozitivnih in negativnih učinkih črpalke, predvsem iz medicinskega vidika, ki pa še ni bila narejena. Za socialno delo je bolj ključnega pomena, kakšen vpliv in zaupanje ohrani uporabnik pri vzpostavljanju stikov v omenjenem programu, do kolikšne mere je obveščen, predvsem pa dobrodošel sogovornik.

Razpravo sklenem z ugotovitvijo, da so bila moja pričakovanja v zvezi celotnim praktičnim delom z uporabnico nekoliko večja. Predvsem iz vidika določenih preobratov, ki naj bi jih metoda individualnega načrtovanja prinesla. Kljub temu menim, da je opravičila svoj namen. Bila je droben kamenček v V. mozaiku vsakodnevnega življenja in popestritev njenih želja in potreb. Metoda individualnega načrtovanja stoji in pade z voljo uporabnikov, ki si v svojem življenju želijo tiste spremembe, za katere menijo, da z njimi boljše živeli. Če te volje ni, oziroma je zaradi objektivnih razlogov slabše izražena, zlasti pri ljudeh, ki imajo težave v duševnem zdravju, je potrebna vztrajnost in potrpežljivost strokovnjakov v dialogu s posameznikom. Pri tem se mora načrtovalec zavedati etičnih razsežnosti načrtovanja, in da je imperativ svobode drugega temelj njegovega dela (Flaker *et al.* 2013: 35).

4. SKLEPI

Namen moje diplomske naloge je bil skozi metodo individualnega načrtovanja priskrbeti pomoč osebi s Parkinsonovo boleznijo in uresničiti njene cilje in želje v času večmesečnega ustvarjanja najine zgodbe. Svoje dosedanje znanje in izkušnje sem skozi socialno delovni model, ki v ospredje postavlja človeka in njegove vire moči, želela deliti z V. Z delom sem relativno zadovoljna, saj bi v danih okoliščinah težko storila več, saj sem polno zaposlena in skrbim za starejšo mater. Pričakovanja uporabnice so bila skromna, saj je želela predvsem oporo pri vsakdanjih, a zanjo pomembnih opravilih, ki ji vendarle predstavljajo ovire, glede na to, da nima skrbnika. Zato je izrazila zadovoljstvo, da se prvič v življenju nekdo ukvarja z njo v povezavi s potekom bolezni, kot se je nekoč hvaležno izrazila.

Menim, da je omenjena metoda dovolj široko zavzela prostor življenjskega sveta uporabnice in celostno vplivala na izboljšanje njenega psihosocialnega stanja v času najinega sodelovanja. Pri prvem cilju (pomoč socialne oskrbe) je po štirih mesecih uporabnica želela spremembo. Njene pripombe in predloge sem posredovala vodji organizacijske enote, ki jih je upoštevala. S storitvami je V. sedaj zadovoljna.

V času izvajanja individualnega načrta se je pokazala potreba po kontinuiranem obiskovanju patronažne službe zaradi oskrbovanja stome in pomoči pri vklapljanju črpalke. Dogovor z osebnim zdravnikom je prinesel odločitev, da patronažna sestra enkrat tedensko obišče uporabnico in ob morebitnem nastopu težav lahko pokliče parkinsonsko medicinsko sestro. Medsebojno sodelovanje kompetentnih strokovnjakov je nujno za ustrezno spremljanje dolgotrajnih bolnikov.

Za kroničnega bolnika je dobro, da ima ob sebi zagovornika, da ga v stiku z uradno medicino podpre, zastopa in omogoči vpliv nad odločitvami zdravnikov, za katere meni, da so neustrezne. Intervenirala sem v smeri kritične presoje dotedanjega odmerka zdravila in uporabnici so po krajši hospitalizaciji ter ponovnem testiranju spremenili vzdrževalni odmerek, kar je prispevalo k zmanjšanju povečane motorične dinamike.

Izražanje skozi umetnost je za uporabnico s Parkinsonovo boleznijo življenjskega pomena, saj ji daje občutek, da še vedno zmore, občutek izpolnjenosti in občutek zmagovalke v vojni z boleznijo. Z načrtovanjem in izdelavo različnih likovnih izdelkov se je krepila njena moč,

volja in pogum za optimističen pogled na vsakodnevne težave. Individualni načrt s svojo časovnico in termini je bil okvir, ki je pospeševal cikel ustvarjanja in uspela razstava ob V. sedemdesetletnici je bila češnja na torti njenega dolgoletnega opusa. Pozornost, spodbujanje, izražanje pohvale so tista duhovna hrana, ki opravičuje smiselnost upora tresočim rokam in drhtenju telesa. Ustvarjalnost je tista vrednota, ki mnogim ljudem z okvarami centralnega živčnega sistema, vrača vero v življenje s tem, ko delajo tisto, kar jih veseli.

Druženje z drugimi bolniki je lahko pomembno, ker si izmenjujejo izkušnje, pomagajo drug drugemu in se čustveno podpirajo. V Sloveniji ni veliko ljudi s Parkinsonovo boleznijo, ki pri svojem zdravljenju uporabljajo črpalko, zato V. ni imela priložnosti srečati koga izmed njih. Posledično je bil en izmed ciljev v individualnem načrtu spoznati sotrpina, ki ima že dalj časa izkušnjo z omenjeno terapijo. Intervjuja sta dala dragocen vpogled v življenjski svet uporabnikov, ki sta pojasnila svoje doživljanje bolezni skozi večletno druženje s črpalko. V. je dobila uvid v pozitivne in negativne plati zdravljenja, ki ji je služil za primerjanje svoje situacije. Prišla je do spoznanja, da je črpalka pravzaprav edina in zadnja možnost, ki jo trenutno ponuja medicina in daje dobre rezultate, ko bolnik in zdravnik dosežeta optimalen odmerek. Odločila se je, da se bo še bolj izobrazila v tej smeri in bo lahko bolj dejavno sodelovala pri obravnavi svoje bolezni. Izobraževanje ljudi, ki imajo kakršnokoli bolezen, je bistvenega pomena, saj mora človek po mojem mnenju v prvi vrsti zaupati sebi, svojemu telesu in postati enakovreden partner v odnosu z belimi haljami.

Priprava osebnega načrta na zalogo v primeru bistvenega napredovanja bolezni je potekala ob koncu najinega sodelovanja. Dobila sem občutek, da težko razmišlja o svoji prihodnosti, da se pravzaprav odmika od možnosti slabših izidov, kar popolnoma razumem, saj to človeka spravlja v hude notranje stiske. Na tem mestu ne morem mimo izpovedi ene od bolnic: *»Vse sprejmemo, raztrgane noge, brezzoba usta, slabo prebavo, le napake možganov ne, saj vzbuja strah, blodnja pa je še posebej strašljiva. Zaradi nje lahko izgubiš družino, opravilno sposobnost, zvežejo te v prisilni jopič, ker si nevaren. In v največji stiski si popolnoma sam.«*

V. se na koncu ni odločila za nobeno od možnosti, ki sem ji jih predstavila za soočanje s kriznimi trenutki, za spremembo življenjskega sloga, za izbiro drugačnih prioritet, ki bi ji ohranjale vpliv nad drugačnimi razmerami.

5. PREDLOGI

Na osnovi izkušenj in dela z uporabnico s Parkinsonovo boleznijo, po evalvaciji individualnega načrta, po proučevanju ustrezne literature, opravljenih intervjujih, zbiranju podatkov in njihove analize, predlagam naslednje ukrepe:

- Nujni je boljši model multidisciplinarne obravnave bolnika v smislu, da ga strokovni delavci (nevrolog, psiholog, logoped, delovni terapevt) ob redni kontroli pregledajo na enem mestu in ne, da človek s težko boleznijo roma od zdravnika do zdravnika. Multidisciplinarni tim bi moral biti na enem mestu, s tem bi bil tudi celostni pristop kvalitetnejši.
- Translacijska medicina je ponekod po svetu že klinična praksa, zato je prav, da si odgovorni v naši državi prizadevajo za njeno čimprejšnjo uveljavitev. Gre za prenos najnovejših znanstvenih izsledkov v storitve in proizvode, ki pomembno izboljšujejo nevrodegenerativne bolezni, kot sta Alzheimerjeva in Parkinsonova bolezen.
- Glede na izkušnjo spremljanja pregleda, ki je bil izveden na Nevrološki kliniki UKC Ljubljana, socialna delavka ni bila soudeležena pri obravnavi bolnice, kar je slabo za tiste, ki nimajo skrbnika, saj sami ostanejo s socialnimi stiskami in problemi. Preskromno je svetovanje, da se za dodatna pojasnila, lahko po predhodnem telefonskem dogovoru bolniki oglasijo v Svetovalni socialni službi UKC.
- Ugotavljam, da ne obstaja primerno in potrebno sodelovanje med nevrologom in socialnim delavcem, kar ne zagotavlja optimalnega zdravljenja, saj si strokovnjaka ne izmenjujeta pomembnih informacij o psihosocialnem in zdravstvenem stanju bolnika. Na ta način je okrnjeno potrebno znanje obeh, krajši konec pa potegne uporabnik z manjšim vplivom na potek kronične bolezni. Torej ne predlog, ampak nuja sodelovanja socialnega delavca v timu in ne samo na papirju.
- Parkinsonova bolezen je progresivna in počasna, a vztrajno napreduje v vedno težje simptome, tudi demenco. Še včeraj je človek z dobrim spominom lahko danes popolnoma zmeden in prestrašen v svojem doživljanju bolezni. To izkušnjo sem imela priložnost opazovati pri uporabnici, zato menim, da je vmesni čas prehoda izredno pomemben za izdelavo načrta na zalogo, ki bo predvidel tudi neželene izide.
- Problem vidim pri ljudeh, ki nimajo skrbnika in ta čas lahko zamudijo, kar lahko pripelje bolnike v situacije, ki jih sicer ne bi želeli (npr. institucionalna namestitve). Ureditev skrbništva je naloga socialnih delavcev v primerih, ko se ugotovi, da za ljudi

s Parkinsonovo boleznijo nihče primerno ne skrbi zaradi različnih razlogov (zavračanje ožjih sorodnikov, odsotnost socialne mreže).

- Postavlja se vprašanje, kdo jih bo informiral o nastali situaciji. Možnost vidim v socialnih oskrbovankah ali patronažnih sestrah, ki so vključene v življenjski svet uporabnikov in opazijo spremembe, ki so ključne za pravočasno reševanje težje nastale situacije.
- Sodelovanje socialnih delavcev bi bilo potrebno okrepiti tudi s skrbniki ljudi z nevrodegenerativnimi boleznimi. To so bolezni, ki zahtevajo izjemno potrpežljivost in neredko vodijo v izgorelost sorodnikov. Priprava osebnih načrtov tako za njih kot za oskrbovance bi bila lahko prioriteta naloga, ki bi opredelila različne oblike pomoči, morebitna tveganja, predvsem pa bi izražala želje, voljo in vpliv uporabnika za obvladovanje bolezni.
- Parkinsonova bolezen ima številne moteče, motorične učinke, ki ljudem povzročajo hude čustvene stiske, predvsem sram pred okolico. Prisotna je stigmatizacija in s tem se javlja potreba po večjem ozaveščanju širše javnosti. Javna občila in sodobni mediji bi morali posveti več pozornosti omenjeni problematiki in prispevati k destigmatizaciji bolezni.
- V tej smeri bi več lahko naredilo tudi društvo Trepetlika, ki že več ko dvajset let združuje bolnike, skrbnike, sorodnike in prijatelje. Več pravim zato, ker sem imela kar nekaj težav, da sem sploh prišla do intervjuja z uporabnikom. Vodstvo me je namreč napotilo k ustrezni zdravstveni službi, ki je zahtevala cel kup birokracije za dovoljenje za pristanek pogovora z osebo s Parkinsonovo boleznijo. Predlog gre v smeri večjega zaupanja socialnim delavcem in laičnim občanom, ker lahko le s skupnim sodelovanjem razbijemo predsodke in ustvarimo odnose zaupanja v skupnosti.

Da se stvari premaknejo naprej in ne ostanejo le pri predlogih, so potrebne sistemske rešitve, ki narekujejo drugačen odnos državnih institucij in organov do bolnikov s Parkinsonovo boleznijo. Zakonodaja bi morala vpeljati sinergijo med različna ministrstva, kar bi posledično uresničilo skupni cilj: omogočiti ljudem kljub težki bolezni dovolj normalno, samostojno in kakovostno življenje.

6. VIRI IN LITERATURA

Antić, S. (2009), Socialno delo z bolniki s parkinsonovo boleznijo. V: Pirtošek, Z. (ur), *Kako živeti s parkinsonovo boleznijo*. Ljubljana: Center za ekstrapiramidne bolezni, klinični oddelek za bolezni živčevja, UKC.

Brandon, D., Brandon, A. (1998), *The Yin & Yang of Care Plannig*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Čačinovič Vogrinčič, Kobal, L., Mešl, N., Možina, M. (2009), *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Duodopa: zgodbe o življenju z zdravilom Duodopa. Ljubljana: Abbvie Biofarmacevtska družba, d.o.o.

Dragoš, S. (2000), *Staranje v luči socialnega kapitala (na Slovenskem)*. Socialno delo, 39, 4-5: 304.

Dragoš, S., Leskošek, V., Petrovič Erlah, P., Škerjanc, J., Urh, Š., Žnidarec Demšar, S. (2008), *Krepitev moči*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Eržen, I. (2012), *Socialno delo v zdravstveni dejavnosti*. Socialno delo, 51, 1-3: 15.

Filipovič Hrast, M., Hlebec, V., Kneževič Hočevvar, D., Černetič Istenič, M., Kavčič, M., Jelenc Krašovec, S., Kump, S., Mali, J., (2014), *Oskrba starejših v skupnosti: dejavnosti, akterji in povezave*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

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

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

Flaker, V., Nagode, M., Rafaelič, A., Udovič, N. (2011), *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: ljudje in procesi – eksperiment in sistem*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flaker, V. (2012), *Direktno socialno delo*. Ljubljana: Založba/*cf.

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.

Grebenc, V. Šabič, A. (2013), *Ljubljanske zgodbe: biografije navadnih ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Hlebec, V., Nagode, M., Filipovič Hrast, M., (2014), *Kakovost socialne oskrbe na domu: vrednotenje, podatki in priporočila*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

Humljan Urh, Š. (2013), *Kulturno kompetentno socialno delo: etnična občutljivost in antirasistična perspektiva v socialnem delu za učinkovito delo s pripadniki etničnih manjšin in za učinkovito delo v večkulturnem okolju*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Jerina, M. (2012), Predstavitev Trepetlike v Parkinson Nachrichten. V: Šet, V. (ur.), *Trepetlika*. Ljubljana: Društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami.

Jesenko, I. (2009), Nov sistem za zdravljenje Parkinsonove bolezni. V: Pirtošek, Z. (ur.), *Trepetlika*. Ljubljana: Društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami.

Knave, N., (2015), Premalo dostopna patronažna nega. V: Rankov, S. (ur.), *Časopis Dnevnik*. Ljubljana: Dnevnik, družba medijskih vsebin, d.d.

Kotnik Grčar, T. (2012), *Vloga socialne delavke pri zdravljenju s transplantacijo srca*. Socialno delo, 51, 1-3: 155.

Kragelj, V. (2013), Spoprijemanje s kronično boleznijo. V: Šet, V. (ur.), *Trepetlika*. Ljubljana: Društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami.

Lunder, T. (2005), *Zdrava poznejša leta: naj bodo tudi lepa*. Ljubljana: Društvo za zdravje srca in ožilja.

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

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

- Mali, J., Mešl N., Rihter L. (2011), *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2013), *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milošević Arnold, V. (2000), *Profesionalne vloge socialnih delavcev pri delu s starimi ljudmi*. Socialno delo, 39, 4-5: 256 - 260.
- Milošević Arnold V., Poštrak, M. (2003), *Uvod v socialno delo*. Ljubljana: Študentska založba.
- Milošević Arnold V. (2007), Socialnodelovni pogled na demenco. V: (ur.) Mali J., Milošević Arnold V., *Demenca: izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Moravec, Berger D. (1997), *Mednarodna klasifikacija okvar, prizadetosti in oviranosti: priročnik za klasifikacijo bolezni*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja RS in Inštitut RS za rehabilitacijo.
- Pirtošek, Z. (2005), *Zdrava poznejša leta: naj bodo tudi lepa*. Ljubljana: Društvo za zdravje srca in ožilja.
- Pirtošek, Z. (2009), *Kako živeti s parkinsonovo boleznijo*. Ljubljana: Center za ekstrapiramidne bolezni, Klinični oddelek za bolezni živčevja, UKC.
- Ramovš, J. (2003), *Kakovostna starost: socialna gerontologija in gerontagogika*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Rapoša Tajnšek, P. (2007), Zemljevid življenjskega sveta. V: Šugman Bohinc L., Rapoša Tajnšek P., Škerjanc J., *Življenjski svet uporabnika: raziskovanje, ocenjevanje in načrtovanje uporabe virov za doseganje zelenih razpletov*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Rode, N., Rihter, L., Kobal, B. (2006), *Evalvacija programov v socialnem varstvu*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Stržinar, D. (2012), *Socialno delo z mladostniki v psihiatrični obravnavi*. Socialno delo, 5, 1-3.

Šadl, Hlebec (2009), »Saj veš, se najprej na domačega obrneš« - Emocionalna opora v družinskih omrežjih. V: Hlebec, V. (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb*. Maribor: Aristej.

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

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

Ule, M. (2012), *Družbeni vidiki zdravja in medicine*. Socialno delo, 51, 1-3: 5.

Urek, M. (2005), *Zgodbe na delu: pripovedovanje, zapisovanje in poročanje v socialnem delu*. Ljubljana: Založba/*cf.

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

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

Internet 1:

Zdravstveni problemi starostnikov, (2004). Dostopno na:

http://szd.si/user_files/vsebina/Zdravniski_Vestnik/vestnik/st4-10/753-756.pdf (18. marec 2015)

Internet 2:

Nova terapija za Parkinsonovo, (2010). Dostopno na: <http://vizita.si/clanek/novice/nova-terapija-za-parkinsonovo.html> (18. marec 2015)

Internet 3:

Telemedicinske storitve v okviru oskrbe na domu na daljavo – storitve »Rdeči gumb«?, (2010). Dostopno na: <http://ims.mf.uni-lj.si/archive/15%28supl%29/13.pdf> (18. marec 2015)

Internet 4:

Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, Oskrbovana stanovanja.

http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/izvajalci/oskrbovana_stanovanja/ (18. marec 2015)

7. PRILOGE

7.1.1. INDIVIDUALNI INTERVJU Z OSEBO A

(moški, 60 let)

1. Koliko časa že uporabljate črpalko?

»Bil sem med prvimi v Sloveniji, od leta 2008, jeseni bo že sedem let.«

2. Kako vklopite črpalko, z navodili ali brez?

»Čisto rutinsko, po spominu, dokler mi še služi.«

3. Ali vodite dnevnik za ugotavljanje motoričnega odziva na Duodopo?

»Že dolgo ne, saj je brez veze, vsak dan je isto, se navadiš.«

4. Ali imate težave pri vklopu in izklopu črpalke?

»Zaenkrat še ne, sem samostojen. Včasih črpalka zataji, piska, zdaj sem se že navadil, da ni nič hudega.«

5. Ali se vam pojavljajo stranski učinki in kako pogosto?

»Še vedno se mi pojavi tremor, vendar v manjši meri, tudi zmrznem še včasih, potem pa dodam bolus in je v redu.«

6. Kolikšen je vaš vsakodnevni vzdrževalni odmerek duodope?

»5,2.«

7. Ali ponoči potrebujete dodatne tablete?

»Na srečo ne. Spat grem ob polnoči in spim tja do šeste zjutraj. Tableto včasih vzamem zjutraj, ko čakom, da duodopa prime.«

8. Ali kdaj razmišljajte, da bi prekinili zdravljenje s črpalko?

»Ne, nikoli ne bi šel nazaj, s črpalko sem mnogo bolj svoboden, ni mi treba skoz gledati na uro in šteti tablete.«

9. Ali ste vključeni v kakšno društvo?

»Sem član društva Trepetlika in član EPDA.«

10. Kje dobite kasete z zdravilom?

»V bližnji lekarni, ni nobenega problema, sem se dogovoril za redno dostavo.«

11. Kako se je bolezen pri vas začela?

»S tremorjem desne roke, ki pa se je vse bolj stopnjevalo.«

12. Kako je potekalo iskanje pravilne diagnoze?

»Dolgo časa so ugotavljali, so mislili, da imam multiplo sklerozo. No, po treh letih sem le dočakal pravilno diagnozo. Bil sem namreč še mlad, trideset let sem štel.«

13. Kako ste sprejeli diagnozo?

»Težko, vendar je pomembno, da jo sprejmeš in nato spoznaš do podrobnosti. Takrat so mi rekli, da bo bolezen ozdravljiva v desetih letih, pa še zdaj ni rešitve.«

14. Kako je bolezen napredovala?

»Ni šlo hitro, šele po petih letih so učinki zdravil začeli popuščati in imel sem več tremorja, zgibkov in slabo sem spal. Postalo me je strah, da bom odvisen od drugih.«

15. S kakšnimi težavami ste se soočali ali se še vedno soočate?

»Po petnajstih letih ni bilo več boljše in sem začel razmišljati o drugem načinu zdravljenja. Ko zdravila niso več delovala, tudi hoditi nisem mogel več. Ponoči imam še kdaj težave, pa če pride do tremorja, se s pritiskom na gumb rešim težav.«

16. Kakšna je vaša kakovost življenja s Parkinsonovo boleznijo?

»Če bi ocenjeval z lestvico od 0 do 10, bi ocenil z 7. Dobro je s črpalko in uživam življenje. Kolesarim, igram namizni tenis, veliko tudi potujeva z ženo, ali pa greva na sprehod po kosilu. Veliko tudi kolesarim in sem za računalnikom.«

17. Ali imate občutek, da vas medicina celostno timsko obravnava?

»Nekje bi ocenil, da je zlata sredina. Veste jaz sem trd pogajalec, pomembno je, da se ne ustrašiš, da poslušáš sebe, pa tudi da malo eksperimentiraš. Jaz imam črpalko vklopljeno tudi ponoči in zaenkrat ni posledic. Zadovoljen sem z nujno medicinsko pomočjo.«

18. Ali ste imeli v času bolezni stik s socialnimi delavci?

»Ne. Počutim se samostojnega, tudi težav z govorom še nimam.«

19. Ali bi si želeli pomoči socialnega dela pri svoji bolezni?

»Mogoče se bom nanje obrnil, če bom potreboval voziček. V veliko oporo mi je soproga.«

20. Ste po zaslugi Parkinsonove bolezni pridobili kakšna nova spoznanja, izkušnje ali pa morda spremenili pogled na življenje?

»Bolezen te strezni, sam Parkinson mi ni nič dal, lahko te ubije. Ne prosim za pomoč, če lahko stvari najprej opravim sam.«

Najlepša hvala za sodelovanje!

7.1.2 Individualni intervju z osebo B

(moški, 70 let)

1. Koliko časa že uporabljate črpalko?

»Tri leta.«

2. Kako vklopite črpalko, z navodili ali brez?

»Osnove obvladam, vedno poizkušam sam, če mi ne gre, mi pomaga žena.«

3. Ali vodite dnevnik za ugotavljanje motoričnega odziva na duodopo?

»Sem ga pisal, zdaj ne več.«

4. Ali imate težave pri vklopu in izklopu črpalke?

»Če se kaj zatakne, mi pomaga žena.«

5. Ali se vam pojavljajo stranski učinki in kako pogosto?

»Imam hud tremor kot vidite zdajle in sploh danes ne bi prišel, če ne bi bili domenjeni. Tudi zgibki se še vedno pojavljajo. Bolečine imam v nogah, pa tudi po celem telesu. Spomin pa imam dober.«

6. Kolikšen je vaš vsakodnevni vzdrževalni odmerek Doudope?

»10.«

7. Ali ponoči potrebujete dodatne tablete?

»Ne potrebujem, ker spim od enajstih do šestih, vmes grem samo enkrat odtočit.«

8. Ali kdaj razmišljate, da bi prekinili zdravljenje s črpalko?

»Ne, ker se je stanje izboljšalo, prej sem imel še hujše zgbike.«

9. Ali ste vključeni v kakšno društvo?

»Zadnji dve leti redno obiskujem društvo Trepetlika, prej nisem mogel gledat vseh teh ljudi, ki trpijo. Zdaj mi je lažje sprejemati, pa druženje mi nekaj pomeni.«

10. Kje dobite kasete z zdravilom?

»Za to poskrbi žena v lekarni kliničnega centra.«

11. Kako se je bolezen pri vas začela?

»Dobil sem občutek, da me telo več ne uboga, težave so bile s pisanjem.«

12. Kako je potekalo iskanje prave diagnoze?

»Tri leta so iskali rešitev.«

13. Kako ste sprejeli diagnozo?

»Postal sem črnogled, nisem vedel, kaj me čaka.«

14. Kako je bolezen napredovala?

»Z vedno hujšim tremorjem ali pa z negibnostjo, ko se nisem mogel premakniti.«

15. S katerimi težavami ste se soočali, ali se še vedno soočate?

»V glavnem so to fizične narave, ko nimam nadzora na sabo, to najbolj moti. Pa stoma se mi je vnela, pozdravil sem jo z bepantenom.«

16. Kakšna je vaša kakovost življenja s Parkinsonovo boleznijo?

»Če ne bi imel črpalke, bi bilo sigurno huje. Rad igram tarok, pingpong, pa na Šmarno goro grem rad. Včasih sem rad hodil v planine, zdaj ne morem več. Veste, žena pa se je zelo izkazala.«

17. Ali imate občutek, da vas medicina celostno timsko obravnava?

»Sam moraš poskrbeti zase, drugi ne bodo. Rad bi imel bolj pogoste kontrole, na dva meseca. Ali pa da bi poklical zdravnika, kadar kaj ne bi vedel.«

18. Ali ste imeli v času bolezni stik s socialnimi delavci?

»Ne, nisem potreboval, je bila žena zraven.«

19. Ali bi si želeli pomoč socialnega dela pri svoji bolezni?

»Ja, če bi ostal sam.«

20. Ste po zaslugi Parkinsonove bolezni pridobili kakšna nova spoznanja, izkušnje ali pa morda spremenili pogled na življenje?

»Bolezen me uči potrpežljivosti.«

Najlepša hvala za sodelovanje!

8. POVZETEK

Življenjska doba ljudi se daljša, s tem narašča tudi število kroničnih bolezni, kot so diabetes, Alzheimerjeva in Parkinsonova bolezen. Slednja je bila tudi predmet moje diplomske naloge v povezavi z metodo individualnega načrtovanja z osebo, ki že več let živi z omenjeno boleznijo. V teoretičnem delu sem želela podrobneje osvetliti Parkinsonovo bolezen, oskrbo starejših v skupnosti, metode socialnega dela, obravnavo bolezni iz zdravstvenega vidika in socialno delovni model, ki v središče postavi človeka in ne bolezen.

Središče in rdeča nit mojega zanimanja je v teoretičnem in empiričnem delu, torej metoda osebnega načrtovanja z izvajanjem storitev in načrt na zalogo z uporabnico. V najini večmesečni zgodbi sva načrtovali, izvedli in evalvirali cilje, ki jih je V. želela uresničiti že pred časom, vendar ni imela nikogar, ki bi ji bil pri tem v pomoč. Meni pa je bil izziv delati konkretno socialno delo in preveriti v praksi koncept uporabe dotične metode.

Metoda je izredno kompleksna in v sebi vsebuje cel arzenal spretnosti socialnega dela. Prav gotovo je primerna za koordinirano obravnavo v skupnosti, ko gre za socialno delo z ljudmi, pri katerih se porajajo večje spremembe. V. načrtovanje pa je šlo v smeri izpolnitve njenih manjših želja, ki so vplivale na kvaliteto njenega vsakdanjika in menim, da je metoda vseeno opravičila namen; zlasti v empiričnem delu, ko gre za sodelovanje z osebnim zdravnikom, realizacijo razstave ob njenem življenjskem jubileju in nenazadnje intervju z uporabnikoma črpalke.

Moje ugotovitve gredo v smeri, da mora socialno delo na terenu posvetiti več pozornosti ljudem, ki kljub težkim kroničnim boleznim, še vedno želijo živeti v skupnosti in nimajo svojcev, ki bi zanje skrbeli, ali pa imajo zelo šibko socialno mrežo. Kako in na kakšen način, se sprašujem.

Levji delež odgovornosti, po mojem mnenju nosijo socialni delavci v zdravstvu, ki bi omenjene ljudi morali kontinuirano in strokovno spremljati. Se pa najbrž tudi tukaj kaže kadrovska podhranjenost in politična nezainteresiranost. Moji predlogi so namenjeni večjemu sodelovanju med medicinsko in zdravstveno stroko, ki je ključno za uveljavitev dolgotrajne oskrbe in s tem tudi ustrezne oskrbe kroničnih bolnikov na domu.

Najina zgodba z uporabnico se je počasi približala zaključku, vendar ne koncu najinega poznanstva. Sama sem se znašla na nekem razpotju v razmišljanju, kako sedaj naprej, glede

na to, da sem dokaj temeljito spoznala problematiko Parkinsonove bolezni in zlasti težave uporabnice, ki še zdaleč niso izzvene.

Nagibam se k zavestni odločitvi za prostovoljno socialno delo, da del svojega prostega časa namenim tudi uporabnici s kronično boleznijo in s tem, uresničujem svojo potrebo po solidarnosti in koristnosti v današnji, pogosto nehumani, družbi. Ramovš (2003) govori o zdravem žrtvovanju, ki je en od osnovnih načinov za osebnostno samouresničitev v življenju, in ki z uravnoveženim, čustveno razumskim pristopom uspešno pomaga ljudem v stiski.