

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Anže Jurček

Socialno delo z ljudmi, ki ne morejo izraziti svoje volje

Magistrsko delo

Ljubljana, 2017

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Anže Jurček

Socialno delo z ljudmi, ki ne morejo izraziti svoje volje

Magistrsko delo

Mentorica:
doc. dr. Vera Grebenc

Študijski program:
Socialno delo z družino

Ljubljana, 2017

PODATKI O MAGISTRSKEM DELU

Ime in priimek: Anže Jurček

Naslov dela: Socialno delo z ljudmi, ki ne morejo izraziti svoje volje

Kraj: Ljubljana

Leto: 2017

Število strani: 178 število tabel: 1 število prilog: 3

Mentorica: doc. dr. Vera Grebenc

Povzetek

Magistrsko delo raziskuje področja socialno delovne prakse, v kateri se strokovne delavke in delavci srečujejo z ljudmi, ki ne morejo izraziti svoje volje. Področja vključena v raziskavo so socialno delo s starimi ljudmi in paliativna oskrba ter socialno delo v zdravstveni dejavnosti, vključno s področji rehabilitacije in psihiatričnih bolnišnic.

Človek je bitje govora in sporazumevanja skozi katerega konstruira pojme in jim pripisuje pomen. V jeziku kibernetike epistemologije je resnica stvar dogovora vsaj dveh udeležencev. Socialno-delovna teorija in praksa v ospredje postavlja strokovnjaka-socialnega delavca in uporabnika oziroma soustvarjalca, ki v procesu pomoči skupaj raziskujeta posameznikovo življenjsko stvarnost in soustvarjata rešitve na porajajoče probleme. Socialni delavci in delavke se pri svojem delu srečujejo tudi s primeri uporabnikov, ki zaradi zdravstvenih ali drugih razlogov ne morejo aktivno sodelovati v procesu pomoči, njihova zmožnost komunikacije je omejena in niso zmožni izraziti svoje volje. V teh primerih se postavlja vprašanje poteka procesa podpore in pomoči uporabnikom, sodelovanje z njihovimi pomembnimi bližnjimi in strokovno delovanje v okolju kjer se izvajajo tudi zdravstvene storitve. Zaradi nezmožnosti vključevanja uporabnikov in izražanja njihove volje se pojavljajo tudi strokovne in osebne etične dileme, tudi zaradi razlik med biomedicinskim in psihosocialnim pristopom k obravnavi uporabnikov. Uporabniki, ki zaradi specifičnih življenjskih situacij ne morejo prispevati svojega deleža k procesu podpore in pomoči, so potrebni posebne skrbi, zato se v kontekstu socialnega dela pojavlja potreba po znanstveno utemeljenih ravnanjih in strokovni etični drži, ki temelji na mednarodno uveljavljenih aktih iz področij človekovih pravic, dostojanstva in pravičnosti. Raziskovalni del magistrskega dela vsebuje empirično kvalitativno raziskavo, ki s pomočjo metode intervjuja raziskuje področja dela z ljudmi, ki ne morejo izražati svoje volje. Rezultati raziskave so besedni opisi, pripovedi in primeri iz prakse socialnih delavk, ki predstavljajo svoja področja dela, uporabnike s katerimi se srečujejo, opišejo potek obravnave v sodelovanju z drugimi strokovnimi profili, opišejo raziskovanje in vključevanje volje uporabnikov. Rezultati prav tako prikazujejo etične dileme s katerimi se srečujejo vključeni v obravnavno, prikazujejo omejitve in posebnosti socialnega dela v okolju, kjer se izvajajo tudi zdravstvene storitve ter podajajo predloge za nadaljnji razvoj tega področja dela, vključno z vzpostavitvijo novih izobraževanj, podpore svojcem in razvoja služb v skupnosti.

Ključne besede: vključevanje uporabnikov, upoštevanje volje, etične dileme, multidisciplinarno sodelovanje

Title: Social Work With People Unable to Express Their Own Will

Abstract

Master's thesis explores the fields of social work in which professional workers encounter people unable to express their own will. The fields of work included in the research are social work with older persons, palliative care and social work in health care services, including rehabilitation and psychiatric hospitals.

Man is a creature of speech and communication through which he constructs notions and gives them meaning. In the language of cybernetic epistemology, the truth is a matter of agreement of at least two participants. Social work theory and practice highlights the work relationship in which the professional - social worker and the user or co-creator explore the reality of life of the individual together and co-create solutions to emerging problems, through the process of help. Social workers are faced with cases of users who, due to health or other reasons, cannot actively participate in the process of help, their ability to communicate is limited and they are unable to express their own will. In such cases the questions arise about the process of help and support to such users, cooperation with their loved ones and professional activity in an environment where health care services are also carried out. Due to inability to involve users and their expression of will, but also the differences between biomedical and psychosocial approach to user treatment, professional and personal ethical dilemmas occur. Users, who, because of their specific situations in life, cannot contribute their share to the process of help and support, are in need of special care. That is why there is a need for science-based practices and a professional ethical position, based on the internationally established acts in fields of human rights, dignity and justice.

The research part of the Master's thesis contains an empirical qualitative research, which uses the method of interview to explore fields of work with people unable to express their own will. Research results are verbal descriptions, narrations and examples from the practice of social workers, who present their fields of work, the users they encounter, describe the course of treatment in cooperation with other professional profiles and describe the exploration and integration of the user's will. The results also show ethical dilemmas of those included in the treatment, display limitations and specialty of social work in environment where health care services are provided. Furthermore, suggestions for development of this field of work are given, including the establishment of new educational training courses, family support systems and development of services in the community.

Keywords: user involvement, consideration of will, ethical dilemmas, multidisciplinary cooperation

Kazalo

1	Teoretični uvod.....	1
1.1	Jezik in njegova uporaba v socialnem delu	1
1.1.1	Človek in jezik.....	1
1.1.2	Jezik socialnega dela	3
1.2	Epistemologija socialnega dela in stališče udeležnosti	5
1.2.1	Objektivistična in konstruktivistična epistemologija	6
1.2.2	Stališče udeležnosti.....	9
1.3	Etika v socialnem delu	11
1.3.1	Od strokovne etike k etiki strokovnega življenja	11
1.3.2	Etični kodeksi v povezavi s profesionalno identiteto	13
2	Opredelitev problema	20
3	Metodologija.....	22
3.1	Vrsta raziskave	22
3.2	Merski instrument in viri podatkov	22
3.3	Populacija in vzorčenje	22
3.4	Zbiranje podatkov.....	23
3.5	Obdelava in analiza podatkov	24
4	Rezultati.....	27
4.1	Področje strokovnega dela.....	27
4.1.1	Socialno delo v domovih za stare	27
4.1.2	Socialno delo na področju paliativne oskrbe	28
4.1.3	Socialno delo v zdravstveni dejavnosti	28
4.1.4	Delovne naloge socialnih delavk.....	29
4.2	Uporabniki v procesu podpore in pomoči	30
4.2.1	Osebe z demenco	30
4.2.2	Osebe s težavami v duševnem zdravju	30
4.2.3	Osebe v rehabilitaciji in paliativni oskrbi.....	31
4.2.4	Odvzeta poslovna sposobnost in skrbništvo za posebni primer	31
4.2.5	Otežena komunikacija z uporabniki	32
4.3	Obravnava in proces pomoči.....	33
4.3.1	Delo z osebami z demenco	33

4.3.2	Delo z osebami v bolnišnici	34
4.3.3	Delo z osebami v paliativni oskrbi	35
4.3.4	Delo z osebami v rehabilitaciji	36
4.3.5	Delo s svojci	37
4.3.6	Individualno delo z uporabniki	38
4.3.7	Novejše metode, aktivnosti in nadaljnji razvoj znotraj organizacije	38
4.3.8	Pripomočki in posebni pristopi pri delu	39
4.3.9	Primeri iz prakse.....	40
4.4	Uporaba pravnih in drugih aktov	40
4.4.1	Socialno-varstvena zakonodaja	40
4.4.2	Akti in pravilniki organizacije.....	41
4.4.3	Akti v povezavi z uveljavljanjem volje in pravic uporabnikov	42
4.5	Vključenost uporabnikov in upoštevanje njihove volje	42
4.5.1	Delo s skrbniki, svojci	43
4.5.2	Delo z uporabnikom	44
4.5.3	Ugotavljanje volje in potreb uporabnikov	45
4.5.4	Načela partnerstva, perspektive moči in zagovorništva	45
4.5.5	Reševanje problemov in sprejemanje odločitev	46
4.5.6	Moralne in etične dileme	47
4.5.7	Primeri iz prakse.....	48
4.6	Varovanje pravic uporabnikov	48
4.7	Strokovno delo v sodelovanju z zdravstvenimi strokami	49
4.7.1	Multidisciplinarno sodelovanje	49
4.7.2	Razkorak med zdravstvenim in socialno-delovnim pristopom	50
4.8	Izobraževanje	52
4.8.1	Komunikacija	52
4.8.2	Izobraževanje zdravstvenega kadra.....	52
4.8.3	Obstoječa ponudba izobraževanj.....	53
4.8.4	Prepoznane potrebe	53
4.9	Omejitve in razvoj področja.....	54
4.9.1	Omejitve pri opravljanju strokovnega dela	54
4.9.2	Možne rešitve	55
4.9.3	Sistemske omejitve in razvoj služb v skupnosti.....	57

5	Razprava	59
5.1	Področje dela in uporabniki v procesu podpore in pomoči	60
5.2	Vključevanje volje uporabnikov v kontekstu sodelovanja z zdravstvenimi strokami	62
5.3	Izobraževanje in nadaljnji razvoj področja	65
6	Sklepi.....	69
7	Predlogi.....	72
8	Seznam virov	74
9	Priloge.....	78
9.1	Vprašalnik za intervju	78
9.2	Transkript intervjujev A-F z označenimi izjavami.....	79
9.3	Osnovno kodiranje - intervju A-I	161

Kazalo tabel

Tabela 1.1: Razpredelnica razlikovanj med objektivistično in hermenevtično epistemologijo	8
---	---

Predgovor

V začetnem delu tema magistrskega dela izhaja iz izkušnje diplomskega naloge iz področja socialnega dela v zdravstveni dejavnosti. V tem magistrskem delu to področje prakse socialnega dela raziskujem naprej, hkrati pa v raziskovalnem delu dodajam še področje prakse inovativnih pristopov na področju dela z osebami z demenco ter področja paliativne oskrbe. Zgoraj našeta področja dela vsebujejo tudi delo z ljudmi, ki ne morejo izražati svoje volje. Ta področja v veliki večini zaznamujejo bolezni ali poškodbe uporabnikov, zato je specifična omenjenih področij tudi tesno sodelovanje s sodelavci iz zdravstvenih dejavnosti.

Drugi del, ki je prispeval k oblikovanju teme magistrske naloge, pa temelji na lastni izkušnji celotnega študija socialnega dela. V vseh letih študija se študentke in študenti srečujemo s teorijo socialno-delovnega odnosa, ki nas uči vzpostavljanja delovnega odnosa in osebnega stika. Naučeni elementi in koncepti delovnega odnosa nas učijo ravnanja s posameznikom, družino ali skupnostjo v vsakem izvirnem delovnem projektu podpore in pomoči. V ospredje postavljajo odnos med socialno delavko ali delavcem in uporabnikom oziroma soustvarjalcem v procesu podpore in pomoči. Pri usmeritvah po modulih je študentkam in študentom omogočena nadgradnja in razširitev znanja na različnih področjih stroke socialnega dela. Kljub temu pa ob oblikovanju teme pričujočega magistrskega dela ne morem mimo občutka pomanjkanja znanja o strokovnih ter etičnih izhodiščih za ravnanje v praksi. S slednjim mislim predvsem specifične življenjske situacije, ko okoliščine posamezniku preprečujejo aktivno sodelovanje v njegovem lastnem procesu podpore in pomoči. Uporaba jezika v dialogu, sporazumevanje, strinjanje ter soustvarjanje v raziskanem praktičnem delu te naloge niso samoumevni, zato obstaja zanimanje za raziskovanje te prakse, obstoječih strategij, dilem in problemov ter pristopov k delu na tem področju.

Magistrsko delo tako sledi diplomski nalogi v želji po raziskovanju pretežno neraziskanega ter zapostavljenega socialnega dela v zdravstveni dejavnosti kot tudi teši lastno željo po raziskovanju spregledanih praks dela z osebami, ki ne morejo izraziti svoje volje. Teoretični del naloge se sprva osredotoča na izvor jezika in pomena, ki ga ima jezik za govor, medsebojno sporazumevanje in dialog. Tudi socialno delo za svoje glavno orodje uporablja ravno jezik v soustvarjalnem pogovoru. Ozadje izvora jezika in njegove uporabe

(tudi v praksi socialnega dela) je zanimivo, saj povzdiguje človeka in njegova ravnanja nad drugimi živimi organizmi, zapisuje njegovo zgodovino in nenavsezadnje v dialogu tudi ubesedi resnico. Pogovor v dialogu usmerja k resničnosti, zato je pomembno vprašanje za socialno delo, kaj odsotnost zmožnosti za govor in za samostojno izražanje volje pomeni za položaj uporabnika v procesu podpore in pomoči. V teh primerih gre za uporabnike s postavljenimi diagnozami, ki same po sebi sporočajo določeno stvarnost, skozi zakone pa se za njih ureja tudi posebno pravno zaščito ter status. S postavljeno diagnozo ali s podeljenim posebnim statusom pa se osebe srečujejo tudi s stigmatizacijo, tako v primeru težav v duševnem zdravju kot tudi pri napredovani demenci, trajnih poškodbah in podobnih obolenjih.

V teoretičnem uvodu je tako predstavljen tudi pregled epistemoloških predpostavk strokovnega dela ter pregled področja strokovne etike. Kot se je izkazalo v praktičnem delu te magistrske naloge, so ravno zaradi odsotnosti soustvarjalnega pogovora pri obravnavi pacientov potrebni drugi pristopi. Le-ti se morajo opirati na temelje strokovnega socialnega dela, ki izhajajo iz spoštovanja temeljnih človekovih pravic, dostojanstva ter z njimi povezane etike v socialnem delu. Tudi iz vidika delovanja v okolju, za katerega je značilno delovanje zdravstvenih ved, je potrebno prevpraševanje predpostavk strokovnih delavk in delavcev ter strokovna drža in prispevek v multidisciplinarni obravnavi, ki deluje v skladu z mednarodno sprejetimi standardi strokovnega ravnanja in opirajoč se na znanstveno utemeljena dognanja znanosti socialnega dela.

1 Teoretični uvod

1.1 Jezik in njegova uporaba v socialnem delu

»Jezik s svojimi bistvenimi značilnostmi in rabo pomeni temeljno postavko za spoznanje, da tudi drug organizem poseduje človeški razum, njegovo sposobnost za svobodno mišljenje, izražanje samega sebe in bistveno potrebo po svobodi brez pritiskov kake represivne avtoritete.« (Chomsky 2011: 101-102)

1.1.1 Človek in jezik

Herder (2004) v svojem zapisu pravi, da smo ljudje edina bitja jezika, ki jih poznamo in se ravno po njem razlikujemo od vseh živali. Na podlagi tega razlikovanja opisuje, da človek glede jakosti in zanesljivosti instinkta daleč zaostaja za živalmi in da nima tistega, kar pri mnogih živalskih vrstah imenujemo prirojeno veščost in nagonске spretnosti. Nenavadno je, da ostrejši kakor so čuti živali, kolikor močnejši in zanesljivejši so njihovi nagoni, toliko manjši je njihov krog delovanja in toliko enovrstnejša so dela njihove spretnosti. Avtor tako predpostavlja obratno sorazmerje med majhno razsežnostjo gibanja, sestavin, prehranjevanja, odraščanja, družbe ter nagonov in spretnosti, ki jih poseduje žival.

Iz tega sledi, da človek ne poseduje tako enooblične in ozke sfere, v kateri opravlja zgolj eno delo. Njegovi čuti in organizacija niso naostreni zgolj na eno, njegove duševne moči pa se širijo preko vsega sveta. Avtor predpostavlja, da manjša kot je sfera živali, toliko manj te potrebujejo jezik. Človek je v tem pogledu rojen s tako razpršeno, ošibljeno čutnostjo, s tako nedoločenimi, otopelimi in deljenimi nagoni, očitno usmerjen na tisoč potreb ter določen za široko okrožje in vendar tako sirotin in zapuščen, da niti z jezikom ni obdarjen, da bi izrazil te svoje pomanjkljivosti (Herder 2004).

Gadamer v svojem spisu Človek in jezik omenja Aristotela, ki je v razlikovanju med človekom in živaljo za sporazumevanje slednje izpostavil način, s katerim druga drugi pokažejo, kaj jim vzbuja ugodje (ter to iščejo) in kaj jim povzroča bolečino (ter se tega izogibajo). Ljudje pa smo poleg tega prejeli še logos¹, da lahko drug drugemu napravimo

¹ Grška beseda logos je bila sprva prevedena v smislu razuma oziroma mišljenja, v resnici pa pomeni tudi in celo pretežno jezik (Gadamer 1999: 45)

očitno, kaj je koristno in kaj škodljivo, ter s tem tudi kaj je pravično in kaj ni. Iz tega izhaja Aristotelova klasična definicija bistva človeka, po kateri je človek živo bitje, ki ima logos. Človek zna misliti in zna govoriti in odlika človeka je preseganje sedanjega in smisel za prihodnost. Aristotel dodaja, da je s tem dan tudi smisel za pravico in krivico. Človek zna misliti in govoriti, vse kar meni lahko sporoči, nadalje pa s svojim razodevanjem med ljudmi nastaja menjenje skupnega - skupnih pojmov, ki omogočajo skupno življenje ljudi (Gadamer 1999).

Johanna Gotfrieda Herderja in Wilhelma von Humboldta Gadamer izpostavi kot glavna akterja, ki sta uvidela izvorno človeškost jezika in razdelala temeljni pomen fenomena jezika za človekovo videnje sveta. Izvorna človeškost jezika pa hkrati pomeni tudi izvorno jezikovnost človekove biti-v-svetu. Humboldt, kot piše Gadamer (2001), je pravilno umestil tudi vprašanje o izvoru jezika, ki je bilo v preteklosti obremenjeno s teološkimi oziri. Za Gadamerja je bil ogromen korak naprej narejen s tem, da na vprašanje o izvoru jezika ni bil podan odgovor iz knjige stvarjenja, po kateri naj bi Bog na človeka prenesel gospostvo nad svetom s tem, da mu je pustil poimenovati vse bivajoče po lastni presoji.

V poprej omenjeno razlikovanje med človekom in živaljo tako Gadamer vključuje Humboltov prispevek, da na jeziku temelji in se v njem kaže, da ljudje svet sploh imajo. Obstoj sveta je sestavljen jezikovno, imeti le-tega pa pomeni tudi biti v odnosu do sveta. Avtor še izpostavi, da pojem svet s tem postane nasproten pojmu okolje, ki pripada vsakemu živemu bitju, ki biva na svetu (Gadamer 1999, 2001).

V besedah in razmišljanju sodobnega lingvista in filozofa Chomsky Noama (2011) je ključna značilnost jezikovne zmožnosti v njenem posegu na vsa področja človekovega življenja, mišljenja in vzajemnega delovanja. V pretežni meri pa je tudi odgovorna za to, da imamo ljudje edini zgodovino, kulturni razvoj ter bogato in zapleteno raznolikost.

Tudi Heidegger (1995) pravi, da ima človek govorico po naravi in da ta spada v najbližje sosedstvo človeškega bitja. Govorica nas zadeva vsepovsod, zato ni čudno, da ko se človek ozre po tem, kar je, naleti tudi na govorico in jo poskuša določiti. Ustaljeno mnenje je, da je govorjenje glasovno izražanje in sporočanje (delovanje govornih in slušnih organov), dognano pa je troje:

- najprej je govorjenje neko izražanje ter že predpostavlja predstavo nečesa notranjega, kar se izraža navzven

- govorjenje velja za dejavnost človeka - človek vedno govori neko govorico
- po človeku povzročeno izražanje je stalno predstavljanje in prikazovanje dejanskega in nedejanskega.

Avtor poudari, da bistva govorice ni mogoče primerno obmejiti z navedenimi označitvami. Kasneje zapiše: »zmožnost govorjenja izrisuje človeka v človeka. Ta izris vsebuje naris njegovega bistva... Bistvo človeka počiva v govorici.« (Heidegger 1995: 255-266)

Gadamer piše: »kdor govori jezik, ki ga nihče drug ne razume, ne govori. Govoriti pomeni govoriti nekomu. Beseda hoče biti točna, to pa ne pomeni samo, da menjeno stvar predstavi samemu sebi, temveč tudi, da jo predoči nekomu drugemu, kateremu govorim.« (Gadamer 1999: 50)

Govorjenje zato ne spada v področje Jaza, kajti duhovna realnost jezika zadeva združevanje Jaza in Ti-ja. Resničnost govorjenja obstaja v pogovoru (Gadamer 1999).

Različni avtorji pišejo o resnici, o pogovoru, v katerem se konstruira skupne pojme, o sporočanju drugemu, o človekovi biti v svetu, pa tudi o odgovornosti jezikovne zmožnosti za človeško zgodovino in razvoj. Hannah Arendt (1998) ob koncu razprave o filozofiji eksistence zapiše, da eksistenca sama po svojem bistvu ni nikoli izolirana, ampak obstaja v komunikaciji in zavesti o drugih eksistencah. Avtorica meni, da se eksistenca lahko razvija le v vsem skupaj danem svetu v skupnem življenju soljudi. Človek ni le več kot vse, kar misli, ampak je tudi predvsem bitje, ki je več kot sebstvo in stremljivo prek sebe.

1.1.2 Jezik socialnega dela

Glede na izvirno človeškost jezika ni presenetljivo, da je eno izmed temeljnih področij socialnega dela, kateremu se v znanstvenih zapisih posveča veliko prostora, jezik socialnega dela in njegova uporaba v praksi. Čačinovič Vogrinčič (2010: 239) pravi, da: »potrebujemo jezik stroke in potrebujemo odločitev, da ga bomo razvijali, uporabljali, tudi skupaj z ljudmi, ki pridejo po podporo in pomoč.«

Jezik socialnega dela tako ne ostaja v domeni strokovnjaka - socialnega delavca ali delavke, temveč se uporablja v procesu pomoči, v delovnem odnosu skupaj z uporabnikom. Postmoderni koncepti so v socialnodelovni odnos prinesli in izpostavili pomen pogovora, govora, jezika, pomen odprtega prostora, kjer sta socialni delavec in

uporabnik sogovornika in soustvarjalca. Pogovor omogoča srečanje ljudi z različnimi osebnimi zgodovinami, izkušnjami ter kompetencami in omogoča soustvarjanje svoje udeležnosti v rešitvah. Hkrati jezik v pogovoru opogumlja, vključuje in veča nabor možnosti naših sogovornikov ter soustvarjalcev v procesu podpore in pomoči. Spremembe v jeziku se odvijajo na najboljši možen način tako, da z njim jasno opišemo tisto posebno, značilno socialnodelovno ravnanje v procesu pomoči. Jezik socialnega dela omogoča, da vzpostavimo in vzdržujemo kontekst socialnega dela v delovnem odnosu, da na novo definiramo udeležnost uporabnikov skupaj z njimi ter da na novo definiramo sodelovanje z drugimi strokami (Čačinovič Vogrinčič *et al* 2005).

Čačinovič Vogrinčič se pri pisanju o soustvarjanju pomoči v jeziku socialnega dela opira predvsem na Petra Lüssija, ki je prvi zapisal socialno delo v jeziku, ki zajame bistvo in posebnost stroke ter znanosti socialnega dela. Jezik je rdeča nit systemskega nauka o socialnem delu, ki v središče postavi socialno svetovanje, uporabi sistemsko teorijo ter opredeli naloge in metode socialnega dela v novem jeziku.

Lüssi (1991, v Čačinovič Vogrinčič 2010: 240) pomen jezika v socialnem delu opiše z naslednjimi besedami: »Kdor hoče razumeti bistvo socialnega dela, se mora zavedati, kako izredno močan je pečat, ki ga socialnemu delu daje jezik oziroma ravnanje z jezikom.«

Avtor Lüssi sicer razvije dve glavni temi oziroma nalogi socialno-delovnega jezika. Ena od njiju je razumevanje raznovrstnosti pripovedi ljudi z različnimi usodami izhajajoč iz različnih življenjskih okoliščin. Druga tema pa je skrbno ravnanje socialne delavke z besedami in njena skrb za jasnost in razumljivost povedanega - tako imenovana jezikovna prilagodljivost, ki jo socialna delavka potrebuje, da bi bila razumljiva in uglašena z raznovrstnimi uporabniki (Čačinovič Vogrinčič 2010).

Velik del magistrske naloge, predvsem raziskovalni del, se dotika prakse socialnega dela na področjih, kjer prevladuje zdravstvena oskrba, socialno delo pa je pogosto sekundarnega pomena. Nezmožnost izražanja volje oseb na raziskovanih področjih izhaja pretežno iz zdravstvenih posledic staranja, razvoja kroničnih bolezni, različnih težav v duševnem zdravju in dolgotrajnih ali začasnih posledic poškodb oseb v rehabilitaciji. Paradigmatski premik, ki bi odražal nove besede v razvijajočem se jeziku socialnega dela, je na omenjenih področjih bolj ali manj opazen. Posledično se v raziskovalnem delu naloge za opis ljudi, s katerimi se socialne delavke na tem področju srečujejo v praksi, uporabljajo

tudi izrazi kot so pacient, uporabnik, bolnik, stanovalec. Za sam proces pomoči pa se uporabljajo tudi izrazi kot je obravnava, diagnoza, bolezen, težave, poškodbe.

Predvsem na področjih prakse socialnih delavk, ki pri delu sodelujejo s strokovnjaki zdravstvenih strok, je o poimenovanjih pomembno razmišljati ter jih pri delu reflektirati. Ravno za področje zdravstvenega varstva avtorica Domajnko (*et. al* 2014) izpostavi, da z družbeno rabo jezika in izbiro oznake določen pojav družbeno umestimo in mu pripišemo mesto, ki ga ima v družbeni strukturi razmerja moči. Nadalje izpostavi, da se v vsakem strokovnem polju vzpostavijo specifični izrazi, ki pojmujejo procese, vloge in odnose. Del, ki se sklada s previdnostjo, individualnostjo ter strokovnostjo uporabe jezika v procesu podpore pomoči pa je v tem, da lahko ljudje dodeljene oznake prepoznajo, prevzamejo ali zavrnejo. Z zavrnitvijo oznake posledično zavračajo tudi družbeno mesto, kamor jih oznaka postavlja.

Osnovni model vsakega sporazumevanja je dialog, pogovor, ki pa ni možen, če eden izmed partnerjev verjame, da je v primerjavi z drugim v bolj vzvišeni poziciji. S tem ko ta misli, da poseduje predhodno poznavanje okoliščin, v katere naj bi bil drugi ujet, se sam zapre v svoje lastne predsodke. Partnerstvo, na katerem naj bi temeljilo družbeno življenje, je v tem primeru porušeno, dialoško sporazumevanje pa ni možno, če se kateri od partnerjev v dialogu resnično ne osvobodi za pogovor (Gadamer 1999: 33).

1.2 Epistemologija socialnega dela in stališče udeležnosti

Za vse strokovne profile, ki se pri svojem delu srečujejo z ljudmi in z njimi vzpostavljajo delovni in osebni stik, je pomembno prevpraševanje lastnih osebnih ter strokovnih predpostavk. To predvsem izpostavljamo v socialno-delovnih odnosih, kjer gre za delovni odnos, ki vodi k postopnemu oblikovanju želenih ciljev, hkrati pa gre za osebni odnos, v katerem se socialna delavka osebno odziva, ravna empatično ter podeli svoje izkušnje in znanje iz preteklosti.

Procesi podpore in pomoči z ljudmi, ki ne morejo izražati svoje volje, vsebujejo svoje posebnosti kot so: neaktivna udeležnost uporabnika v pogovoru, prežetost z medicinsko terminologijo in diagnozami ter formalno-pravno urejena skrbništva ali celo odvzeta poslovna sposobnost. Delo strokovnjakov z omenjenimi ljudmi bi moralo vsebovati več

prevpraševanja obstoječih resnic, ureditev in pristopov k obravnavi, enako pa bi morale veljati tako za praktike kot raziskovalce področja delovanja.

1.2.1 Objektivistična in konstruktivistična epistemologija

V znanosti je usidrano dojemanje resničnosti, ki temelji na objektivnem pogledu opazovalca od zunaj. Opazovalec je neodvisen od dogodkov, ki jih opazuje. Objektivistična epistemologija si postavlja vprašanja kot npr. Kaj lahko spoznamo? Kaj je znanje in kaj sploh vemo? S temi vprašanji se predpostavlja, da zunaj obstaja resničnost, ki je neodvisna od spoznavanja in gre zgolj za preslikavanje tistega, kar je zunaj v zavest, ki je znotraj. Objektivnost raziskovalca (spoznavalca) oziroma neupoštevanje njegove vključenosti je tudi sicer glavni kriterij znanstvenosti (Kordeš 2004).

V štiridesetih letih 20. stoletja so kibernetiki razvili širše poimenovanje epistemologije, ki se ukvarja s temo kako spoznavamo. Pri kibernetiki epistemologiji ne gre več za spraševanje o tem, kakšen je svet v resnici ali kaj stoji za spoznavanjem, temveč o lastnostih samega spoznavnega procesa. Ta epistemologija se pojavlja pod različnimi imeni kot so kibernetika, ker izhaja iz kibernetike drugega reda, konstruktivistična in naturalna epistemologija (Jeriček 2005). Drugi avtorji kot na primer Šugman Bohinc (1997) in Štajduhar (2010) pa epistemologijo kibernetike drugega reda oziroma konstruktivistično epistemologijo poimenujejo tudi hermenevitična epistemologija.

Za kibernetike velja, da spoznavajoči ne more izstopiti iz svojega razlikovanja, svojih spoznanj in se tudi ne more izključiti iz spoznavanja. Zanje je resničnost stvar dogovora ali soglasje vsaj dveh opazovalcev oziroma udeležencev v sistemu. V kontekstu kibernetične epistemologije ne moremo govoriti o enem neodvisnem svetu ali o eni resničnosti, ki jo odkrivamo, ampak se odpre možnost za obstoj več enakopravnih svetov ali resničnosti (Jeriček 2005).

Gadamer (1999), eden izmed ključnih avtorjev, ki je v družboslovnih študijah začel razvijati in zagovarjati hermenevitične pristope k raziskovanju, zapiše, da je razumevanje mogoče le takrat, ko razumevajoči prinese v igro lastne predpostavke. Poleg vloge interpreta, strokovnjaka in raziskovalca pa avtorica Kinsella (2006) našteje skupno pet značilnosti hermenevitičnih pristopov k raziskovanju:

- cilj je iskanje razumevanja in ne ponudba razlage ali avtoritativnega branja²
- upošteva se lokacija interpretacije, edinstvenost zornega kota ter aktivna vloga tolmača (raziskovalca, praktika)
- upošteva se vloga jezika in zgodovine³
- velja povpraševanje kot pogovor, čigar naloga je najti skupni jezik, da vsi deli dobijo glas, sodelujejo v pogovoru in med seboj govorijo
- udobje v negotovosti, saj se hermenevtični pristop upira ideji enega edinstvenega avtoritativnega branja oziroma razumevanja

Objektivističen pristop vzročno-posledičnega ravnanja je za medicino in druge zdravstvene stroke glavni način pristopanja k obravnavi pacienta, v socialnem delu pa se srečujemo z raznolikostjo uporabnic in uporabnikov ter se posledično enako raznolično tudi odzivamo na življenjske stvarnosti posameznikov in skupin. Kvaternik in Grebenc (2008) pišeta o vrzelih med medicino in socialnim delom ter izpostavita objektivistično naravnost prve, ki diagnosticira kompleksne situacije ljudi, ki pridejo po pomoč. Medicina nato ne glede na diagnozo postavi odgovor v obliki recepta, navodil. Socialno delo pa se z enako situacijo spopade tako, da upošteva nepredvidljivost - želje uporabnika, odzive okolja, razpoložljive vire. Tako socialno delo svoje metode ustvarjalno uporablja za doseganje ciljev, zastavljenih skupaj z uporabniki.

Opisana nepredvidljivost pa se ne odseva zgolj v raznolikosti življenjskih stvarnosti posameznikov, temveč tudi v različnih osebnih pogledih, teorijah in jezikih, skozi katere uporabniki konstituirajo in vzdržujejo sebe, svojo življenjsko zgodbo in svojo resničnost. Hkrati pa so v procesih podpore in pomoči tudi pomagajoči neizogibno udeleženi s svojo lastno osebno zgodbo (Šugman Bohinc 1997).

Razlika v pristopih medicine in socialnega dela k reševanju problemov uporabnikov se sklada z delitvijo o kateri govori in piše Von Foerster (1991, v Šugman Bohinc 1997 in 1993). Avtor deli vprašanja, trditve in probleme na rešljive, odločljive in odgovorljive ter na drugi strani na v principu nerešljiva, neodločljiva in neodgovorljiva vprašanja, trditve in

² Izvori hermenevtike so v pristopih k interpretiranju antičnih in bibličnih tekstov, kasneje pa se je uveljavila tudi v različnih humanističnih vedah (Kinsella 2006).

³ Po Gadamerju človeško razumevanje ni nikoli »brez besed« ali »izven časa«. Ravno nasprotno, kar je izrazito pri človeškem razumevanju je, da je vedno v izrazih nekega razvijajočega se jezikovnega okvirja, ki je bil izdelan v daljšem časovnem obdobju zgodovinsko pogojenih vprašanj in praks (v Kinsella 2006).

probleme. Rešljiva vprašanja so del referenčnega okvirja z jasno določenimi pravili operacije, formalizma in algoritma, ki predpisuje postopke. Načelno nerešljiva vprašanja pa so tista, za katera ne obstaja enotno referenčno polje pravil, s točno določenimi postopki, po katerih bi vsakemu vprašanju pripadali točno določeni pravilni odgovori.

Jeriček (2005) iz vidika epistemologije zdravja zato poudarja, da je bistveno, kdo je tisti, ki se ukvarja z zdravjem, kakšno je njegovo znanje, kakšne so njegove epistemološke predpostavke in kakšne izkušnje ima. Avtorica izpostavlja v večini objektivistično naravnano definiranje zdravja, bolezni in vzpostavljenih odgovorov na postavljene diagnoze. Zdrav je tako človek, ki nima ugotovljenih bolezenskih simptomov, bolan pa ravno nasprotno. Predstavnike objektivističnega pogleda zanima bolan človek, njihova naloga pa je odpravljanje ugotovljenih simptomov in posledično s tem narediti človeka zdravega. Tak pristop omogoča dokaj jasno razmejeno in preverljivo področje delovanja, avtorica pa ne zanika, da tak pristop ni zelo učinkovit pri medicinskih intervencijah, ki zahtevajo hitro ukrepanje. Velik del medicine tako temelji na objektivistični epistemologiji in je pri svojem delu zelo uspešen kot so primeri fizičnih poškodb. Manj pa je tak pristop uspešen pri reševanju kompleksnejših problemov, ki potrebujejo kompleksne načine njihovega reševanja.

Povzetek razlikovanj med predstavljenima temeljnima epistemološkima načinoma je najlažje predstaviti po vzoru razpredelnice, ki jo je za epistemologijo socialnega dela pripravila avtorica Šugman Bohinc (1997: 305).

Tabela 1.1: Razpredelnica razlikovanj med objektivistično in hermenevtično epistemologijo

Epistemologija	
<u>Objektivistična</u>	<u>Hermenevtična</u>
• pojasnjevalna, linearno kavzalna • linearno opisovanje dogodkov in dejanj • odkrivanje, prepoznavanje • dvojnost, dualizem • rešljiva vprašanja • odločanje po nujnosti • premestitev odgovornosti navzven • morala kot zapovedovanje etičnega ravnanja drugim • predpisovanje doživljanja in vedenja	• interpretativna, rekurzivna • krožno samoopisovanje, samopojasnjevanje • izumljanje, ustvarjanje • krožnost • v principu nerešljiva vprašanja • odločanje po svobodi • prevzemanje odgovornosti nase • etika etike kot zapovedovanje etičnosti sebi • ustvarjanje novega na podlagi razumevanja • kibernetika opazujočih sistemov • kriteriji »novoznanstvenega« raziskovanja

• kibernetika opazovanih sistemov • kriteriji »znanstvenega« raziskovanja (neodvisnost, nepristranskost, ponovljivost, predvidljivost) • resničnostna vrednost predpostavke, trditve, premise in sklepa • statično reševanje problemov • klasična diagnostika	(odvisnost, opisovanost, interpretativnost) • resničnostna vrednost opisa, analogije, interpretacije • dinamično reševanje problemov • funkcionalna/problemska diagnostika
---	---

1.2.2 Stališče udeležnosti

Možina in Kordeš (1998) pišeta o razvoju misli na različnih znanstvenih področjih, katerim je skupna ugotovitev sovplivanja opazovanja in resničnosti. Če je nekaterim znanstvenikom vpliv opazovalca moteč in nadležen, pa Maturana in Varela (1998) za svojo epistemološko osnovo vzameta ravno nenehno porajanje sveta skozi proces spoznavanja. Avtorja resničnosti in spoznavanja ne obravnavata ločeno, zato je v njunih opisih in spoznanjih vedno prisoten tudi opisovalec, torej tisti, ki spoznava ali opazuje. S tem prispevata k raziskovanju in ohranjanju kompleksnosti in se pridružujeta sistemski znanosti - teorijam o kompleksnih sistemih oziroma znanosti o kompleksnosti.

V zdravstvu tako stališče udeležnosti prinaša novost v smislu poudarka na opisovanju interakcije med raziskovalcem (npr. zdravstveni delavci) in raziskovanim sistemom (zdravje posameznika, populacije itd.). Posledično to pomeni, da nikoli ne pridemo do končne resnice, modela in ugotovitev, ampak le do začasnih ugotovitev oziroma do približkov. Začasni modeli imajo tako v danem trenutku veljavo trdnega sistema, ki pa lahko postane neuporaben in se ga zamenja z novim (Jeriček 2005).

Stališče udeležnosti je drža, ki bi lahko pomagala pri razvijanju večje občutljivosti za razmejevanje med tem, kdaj je koristno in učinkovito gledati na pacienta kot na nekaj predvidljivega in kdaj moramo ta približek opustiti in prisluhniti zgodbi pacienta ter vsem vpletenim dejavnikom in na pacienta pogledati celostno, brez vnaprej pripravljenih klasifikacij ter oznak. V kontekstu stališča udeležnosti sta bolnik in pacient soudeležena pri definiranju bolezni oziroma zdravja kot tudi pri opredelitvi zdravljenja. Bolnikovo stanje je pri tem kompleksen proces, ki se vedno znova spreminja in se težko vmesti v naprej definiran nabor bolezni in simptomov (*ibid.*).

Tako kot Jeriček za delovanje v zdravstvu poudari, da ni namen odpoved obstoječih objektivističnih predpostavk, tako tudi Kordeš (2005) obravnava znanost iz stališča udeleženosti. Sam piše o procesu delovanja (raziskovanja, opazovanja), kjer začnemo s predpostavko objektivnega okolja, potem pa pridemo do ugotovitve o nezmožnosti poznavanja le-tega in ugotovitve, da so svet in vse njegove pojavnosti plod krožnega spoznavnega procesa. Kar je pomembno razumeti, je to, da modela, s katerim smo začeli, ne zavržemo, vendar ga postavimo v nov kontekst, kjer pojmi dobijo nov pomen, novo konotacijo, novo ozadje.

Resničnost se tako poraja v opazovalčevi dejavnosti spoznavanja in je tako vezana na določenega posameznika in kontekst. Raziskovalci, strokovnjaki oz. pomagajoči se s tem odrečejo skušnjavi gotovosti in objektivnosti. Maturana in Varela (1998) se tako zavedata, da ima premik v načinu znanstvenega razmišljanja etične posledice, saj za strokovnjake, raziskovalce in opazovalce to pomeni vpliv tako na njihovo strokovno kot tudi človeško držo (Možina, Kordeš 1998).

»S tem pristanemo na to, da je resničnost stalno porajajoča, nikoli dokončno določena in vselej izraz dogovora vsaj dveh opazovalcev« (Možina, Kordeš 1998: 243) ali pa spoznanje, da v primeru komuniciranja med dvema človekoma objektivna resnica ne obstaja. Je samo interakcija, ki se poraja vsak trenutek. Če je navzoče zaupanje, lahko pride do usklajenosti, le-ta omogoči strinjanje ter ko se pojavi strinjanje, se rodi resničnost (Kordeš 2004).

V povezovanju teoretičnih izhodišč in lastne prakse Možina in Kobal zapišeta:

»Stališče udeleženosti ni le eden osrednjih teoretičnih konceptov, ki se opira na različne tradicije, ampak z njim označujeva tudi svojo terapevtsko držo oz. naravnost... Izkušnje iz terapevtske prakse nama pomagajo vzdrževati držo udeleženosti tudi v vsakdanjem življenju in obratno.« (2005: 196)

Za uveljavljanje stališča udeleženosti je potreben že omenjen postmoderni paradigmatski epistemološki premik, ki ga v kontekstu socialno-delovnega odnosa poznamo pod konceptom etike udeleženosti. Strokovnjak izstopi iz položaja nepristranske izključenosti in preide v položaj lastne vključenosti v svoj opazovani sistem. Stališče udeleženosti tako zahteva etični kontekst, v katerem imajo vsi udeleženi svoj glas, s katerim soustvarjajo

novosti v smeri zelenih izidov in se učijo prevzemati odgovornost za svoj prispevek (Šugman Bohinc 2005).

Za Von Foersterja (1993) to pomeni premik od moraliziranja k etični drži. Neodvisni objektivni opazovalec, ki opazuje, kako svet teče mimo, bo lahko zaradi svoje neodvisnosti drugim velel, kako naj mislijo in ravnajo, kar je izvor moralnega kodeksa. Če pa se imamo za udeležene akterje vzajemne interakcije, dajanja in sprejemanja v krožnosti človeških odnosov, pa lahko samo sami sebi rečemo, kako naj mislimo in ravnamo, kar je izvor etike. V skladu z etičnim ravnanjem prevzemamo odgovornost za lastno vedenje.

1.3 Etika v socialnem delu

Raziskovano področje magistrske naloge zajema različna področja socialno-delovne prakse, katerih skupna značilnost je prostor, v katerem se izvajajo tudi zdravstvene storitve. Na teh področjih so pri uporabnikih seveda pogostejši tudi zdravstveni dejavniki, ki jim onemogočajo izražanje volje, želja ter potreb. V delovnem okolju zdravstvenih dejavnosti socialno delo deluje kot sekundarna dejavnost, v sklopu te naloge pa to okolje zajema področja psihiatričnih bolnic, Univerzitetnega kliničnega centra ter področje rehabilitacije. Naloga zajema tudi področja dela s starimi ljudmi, predvsem so to domovi za stare, ter področje paliativne nege in oskrbe.

S tem namenom naloga raziskuje tudi sodelovanje med različnimi strokovnimi profili ter povprašuje o omejitvah za socialno-delovni pristop v raziskovani praksi. Zaradi nezmožnosti uveljavljanja volje ljudi, s katerimi se strokovnjaki srečujejo, pa se odpirajo tudi vprašanja etičnih dilem in razreševanja le-teh, postavljanja odločitev v kontekstih multidisciplinarnih obravnav in opiranja na zakonska ter etična določila strokovnega delovanja.

1.3.1 Od strokovne etike k etiki strokovnega življenja

Etične dileme se ne pojavljajo zgolj na področju socialnega dela, ki je predmet te naloge, in navsezadnje tudi niso edinstvena značilnost stroke socialnega dela v celoti. Z etičnimi dilemami se srečujejo delavci v vseh pomagajočih poklicih in zato le-te niso izolirana značilnost posamezne stroke ali posamezne strokovne delavke ali delavca.

Z etičnimi dilemami se v praksi strokovne delavke in delavci nenehno srečujejo, saj delujejo v pogosto konfliktnih situacijah, ki nastajajo na presečišču odgovornosti do uporabnikov, skupnosti, organizacije, v kateri delajo, in sistema, v katerem delujejo (Sobočan 2011).

Downie in Loudfoot (1978, v Sobočan 2011) naštejeta štiri vrste pravic in dolžnosti, vezanih na poklic socialnega dela:

1. pravne pravice in dolžnosti do uporabnikov, delodajalcev in drugih
2. poklicne pravice in dolžnosti, izhajajoče iz pripadnosti poklicu, s svojimi pravili in standardi
3. moralne dolžnosti, ki izhajajo iz tega, da se socialna delavka srečuje s specifičnimi posamezniki v specifičnih situacijah
4. družbene dolžnosti, ki izhajajo iz tega, da je socialni delavec tudi državljan, ki ima več možnosti in moči za vplivanje (npr. na socialne politike)

Avtorica Banks (v Sobočan 2011) štirim točkam doda še:

5. proceduralne pravice in dolžnosti, ki izhajajo iz tega, da je vsaka socialna delavka zaposlena v organizaciji, ki ima svoja lastna pravila dela

Področje strokovne etike se širi in postaja vse pomembnejše, še posebno pa je to opazno pri socialnih poklicih (socialno delo, socialna pedagogika itd.). Zanimanje za področje se izraža tudi z večanjem števila posebnih učbenikov ter izdaje strokovnih revij, kjer se je v prvem desetletju 21. stoletja zgodil nov razvoj področja etike za socialne poklice (Banks 2011).

Avtorica Banks (2011) piše, da gre pri strokovni etiki za osredotočanje na ravnanje oziroma na dejanja tistih, ki so v vlogi strokovnjakov. Pri tem gre za razmislek o odločitvah glede tega, kaj bi bilo potrebno storiti, ter za presojanje o pravilnosti oziroma napačnosti storjenih dejanj glede na objektivna etična načela. Nadalje avtorica izpostavi mnenje, da bi bilo morda koristno narediti zavesten premik od koncepta strokovne etike h konceptu etike v strokovnem oziroma poklicnem življenju, ki preusmeri pozornost k ideji poklicnega življenja kot celote, s preteklostjo in prihodnostjo, lahko pa ima tudi lastno vsebino in poseben kontekst. S tem se nakaže, da je »etika« področje študija, ki je prepleteno z življenjem, in da etiko ter vrednote živimo in kažemo v življenju. Za avtorico

to ne pomeni zavračanje strokovne etike, temveč izrazi potrebo po razširitvi gledišča in poleg etičnih kodeksov, vedênja in primerov, vključi še tri ključne elemente etike v strokovnem/poklicnem življenju:

- Predanost - biti pozoren na notranje ustvarjene vrednote tistih, ki prevzemajo vlogo strokovnjaka in upoštevanje motivov za opravljanje svojega dela.
- Značaj - upoštevanje le-tega ali moralnih lastnosti strokovnjakov pomeni usmerjanje pozornosti na osebo, ne pa na njena dejanja ali ravnanje.
- Kontekst - spoznanje, da strokovne delavke in delavci delajo v določenih kontekstih, v katerih socialne in druge politike, poklic in organizacija, v kateri so zaposleni, določajo, kaj je pomembno. Tako je potreben celosten pristop, ki strokovno delavko umešča v mrežo odnosov in odgovornosti.

Upoštevanje naštetih elementov etike v strokovnem življenju pomeni upoštevanje in pozornost na raziskovanje predpostavk, znanj, preteklih izkušenj, s katerimi socialne delavke vstopajo v delovne odnose, kot tudi upoštevanje samega konteksta interakcije. Za socialno delo v zdravstvenih dejavnostih se zdi pomemben ravno slednji element, saj že sama sekundarnost socialno-delovne dejavnosti v teh organizacijah dela nakazuje k določanju pomembnosti s strani vodje obravnave oziroma primarne dejavnosti medicinske stroke. Avtorica Sobočan (2011) navaja rezultate tujih študij, ki so pokazale, da imajo hierarhični odnosi in sistemi moči v delovnem okolju večji vpliv na prakso in etično odločanje kot pa sami etični kodeksi in vrednote, na katerih temelji socialno delo. Guterma in Bargal (1996, v Sobočan 2011) sta tako na primer ugotovila, da so socialne delavke in delavci v socialnovarstveni organizaciji, hierarhične odnose in politiko le-te videli kot močnejše od sebe, ob tem ko so hkrati poskušali upoštevati vrednote socialnega dela.

1.3.2 Etični kodeksi v povezavi s profesionalno identiteto

Strokovno etiko kot vedo in prakso oblikujejo akademska in strokovna literatura ter prakse delavk in delavcev. Vpliv na področju poučevanja strokovne etike imajo predvsem specializirani učbeniki iz različnih tematskih področij ter objavljeni dokumenti strokovnih teles, še posebej etični kodeksi. Za slednje velja, da so napisani ali nenapisani sklopi norm, ki označujejo osrednji namen stroke in opišejo etična načela, pravila ali standarde strokovnega dela v praksi. Avtorica Banks še zapiše, da lahko te norme zapišemo kot

»zunanje«, saj ne izvirajo iz posamezne strokovne delavke ali delavca, temveč jih sestavljajo splošna pravila in standardi, ki nepristransko veljajo za vsakogar, ki deluje v določenem poklicu (Banks 2011).

Vse, kar počnemo, lahko počnemo s premislekom ali brez, isto pa velja tudi za področje moralnih odločitev. Slednje so lahko oblikovane v naših ravnanjih zavestno, načrtno in premišljeno ali pa nereflektirano, brez premisleka. V prvem primeru akter razmišlja in se sprašuje, kakšna moralna odločitev je v dani situaciji boljša ali slabša in zakaj velja za tako. V primeru takšnih vprašanj se gibljemo na področju etike, ki se jo pogosto označuje z izrazom normativna ali vsebinska etika (Dragoš 2003).

V drugem primeru, v odsotnosti vprašanj in reflektiranja, pa delujemo na področju implicitne ali praktične etike. Pri tej se zanašamo na neko rutino, ki se v zvezi z nameravanim početjem ali pa zaradi konteksta, v katerem se gibljemo, zdi splošno sprejemljiva in povsem zadostna. V nasprotju sistematičnemu premisleku se zatekamo k obrazcem, navodilom, receptom, ki s svojo vsesplošno prisotnostjo vzbujajo videz samoumevne veljavnosti. Praktična prednost takšne drže je, da se ni potrebno vsakokrat obremenjevati s teoretskimi premisleki, saj jih pri večini vsakodnevnih opravil niti ne potrebujemo. Kljub temu pa Dragoš (*ibid.*) izpostavi tri pomanjkljivosti takšne nereflektirane drže:

- Brez refleksije storjenega ali nameravanega dejanja ostanemo neopremljeni za razlikovanje med ravnanji, kjer je etični razmislek nujen za pravilno odločitev, in kdaj ne.
- Brez refleksije se lahko ohranjajo v ravnanju rutinski vzorci, ki tudi iz moralnega vidika niso več uporabni za vpletene akterje kot so morda bili v času nastanka. Tak vzorec lahko zaradi spremenjenih razmer začne producirati slabe učinke, brez refleksije pa ni mogoče priti do njegove izboljšave ali opustitve.
- Vsakodnevne praktične situacije, v katerih se odločamo po že izdelanih vzorcih brez potrebne etične refleksije, nas lahko postavijo v dileme, ki vsebujejo moralne izbire, čeprav so te že razrešene v obstoječih nekritično sprejetih vzorcih.

Iz tega izhaja, da brez refleksije ne morem preseči obstoječih protislovij, ki izhajajo iz vzpostavljene rutinske rabe obstoječih obrazcev. Praktični etiki je zato smiselno navezati normativno etiko, ki se ukvarja z razlago osnovnih etično relevantnih pojmov in s premisleki o (ne)ustreznosti posameznih teorij moralnega ravnanja. Normativna etika pa

ima prav tako svoje omejitve saj ne ponuja vednosti o tem, kdaj tak premislek uporabiti in kako prepoznati situacije, kjer je etična presoja smiselna ali celo nujna. S tem naj bi se ukvarjala metaetika. Za metaetičen način razmišljanja velja povpraševanje o izvorih etičnih meril, principov, vrednot in normativnih sistemov z namenom izboljšanja razumevanja načinov in metod za ravnanje v moralno obarvanih situacijah (Dragoš 2003).

Za odločanje v posameznih situacijah je potrebno razlikovanje normativnih sistemov⁴, poznavanje norm znotraj vsakega izmed njih pa je pogoj za odločanje. Problem nastane, ker sistemi ponavadi niso usklajeni med seboj, v moralno problematičnih situacijah pa se pogosto opravlja z več kot enim normativnim sistemom. Presek več normativnih sistemov predpostavlja kompleksnejše moralne dileme. Dragoš (2003) našteva pet poznanih vrst normativnih sistemov:

- Družbeno-kulturni je najsplošnejši in značilen za vso družbo
- Zakonodajni je celota vseh pravnih predpisov v državi
- Poklicnoetični sistem vrednot in norm, specifičen za posamezno profesijo, ki se razlikuje od sistemov drugih profesij
- Službeni, značilen za konkretno ustanovo
- Osebni, ki si ga bolj ali manj povezano oblikuje vsak posameznik in ga tudi v neki meri upošteva pri svojem ravnanju

Tudi Banksova (2012) našteva problematične situacije, ki so lahko vir etičnih pomislekov, ob tem pa našteje nekaj pogosto nasprotujočih si odgovornosti strokovnjakov, kot na primer odgovornost do uporabnikov, do poklica, do delodajalca in do službe. Odgovornosti, izhajajoče iz zakonskih, poklicnih, moralnih, socialnih in postopkovnih pravic ter dolžnosti, bi se v idelnem svetu skladale in dopolnjevale, tako pa si večkrat nasprotujejo in ustvarjajo dileme.

Različni normativni sistemi zato tudi vplivajo na izobraževanje in poklicno prakso (službeno kulturo, kolegialno podporo, izkušnje, osebna prepričanja), ključni pa sta vprašanji, kaj se zgodi na njihovem stičišču in kakšni so vzroki za to. Le z upoštevanjem tega bi bilo mogoče spodbuditi reflektirano prakso in etično-strokovne odzive ter odločanje v etično problematičnih okoliščinah (Sobočan 2011).

⁴ Družbeno regulirana in na skupnih vrednotah osmislena celota med sabo usklajenih navodil za usmerjanje vedenja, ki vodijo kot vodnik za prakticiranje (še) sprejemljivih ali zelenih ravnanj v različnih situacijah (Dragoš 2003: 287).

Staub Bernasconi (2011) izpostavlja dva scenarija za prihodnost, ki izhajata iz nejasne in neutrne poklicne identitete socialnih delavcev in delavk.

- V prvem scenariju socialno delo ostaja poklic in s tem le izvajalec nalog, ki jih dodeljujejo druge stroke in socialni menedžerji. Namesto specifičnega strokovnega znanja se od zaposlenih zahteva obladovanje inštrumentarja pravil in tehnik organizacijske narave in korektno obravnavo posameznih primerov. Pri prvem scenariju gre za reševanje problemov, napotitve na druge ustanove in iskanje virov pri posameznikih, njihovih družinah in bližnjem okolju. Poudarek je na praktičnem pristopu kot posebni odliki izobraževanja, v širšem javnem socialno-političnem diskurzu pa merila socialnega dela nimajo vloge, tudi znanost socialnega dela ni vzpostavljena.
- V drugem scenariju se socialno delo v skladu z mednarodnimi standardi razvija kot znanstvena disciplina. Kot stroka je drugim enakovredna in uživa boljši družbeni ter akademsko-znanstveni status kot ga uživa danes. Svoje ravnanje lahko znanstveno utemelji, znanja pa uveljavlja v vsakodnevni praksi in v okviru različnih transdisciplinarnih ter transpoklicnih diskurzov v strokovnih in razvojnih timih.

Avtorica se sprašuje, kakšne odgovore naj ponujajo predstavniki stroke socialnega dela in izpostavi skrb, da kdor se ni zmožen definirati sam, ga bodo definirali drugi. K tem zunanjim opredeljevalcem socialnega dela med drugim prišteje že uveljavljene strokovnjake kot so na primer pravniki, zdravniki in vedno bolj tudi negovalno osebje. Zdravstveno osebje socialnega dela ne pojmujejo kot samoumevnega dela tima in menijo, da je dovolj, če se jih k opravljanju storitev pritegne zgolj občasno in po potrebi. Socialnemu delu je tako dodeljena podrejena vloga ponudnika določenih storitev, pogosto pa to pomeni zgolj izvajanje napotkov zdravstvenega osebja, kar pomeni, da socialna anamneza ter psihosocialni načrt pomoči nista niti potrebna.

V eni izmed zgodnjih raziskav socialnega dela v zdravstvu v Sloveniji, rezultati prikazujejo ravno to problematiko. Avtorica Pogačnik (1984) ugotavlja, da se nekatere socialne delavke kot članice timov počutijo enakopravne z zdravstvenimi delavci, druge pa so v podrejenem položaju. Za slednje to pomeni odvisnost od zdravstvenih delavcev, kjer zdravnik ali medicinska sestra presodita, kateri bolnik potrebuje socialno pomoč. Poleg

večjega števila zaposlenih socialnih delavk in delavcev v zdravstvu predlaga tudi več dobrega strokovnega znanja. Tudi Eržen (2012) v novejši raziskavi sekcije socialnih delavk v zdravstvu ugotavlja, da se le-te v obravnavo pogosto vključujejo na predlog zdravnika ali medicinske sestre in ne v primeru vseh pacientov. Neobstoječi standardi in normativi sekcije so še dodaten razlog, da je vključitev v obravnavo lahko odvisna tudi od presoje zdravstvenega delavca. Avtorica zato predlaga, da socialne delavke v zdravstvu ravnajo etično in spoštujejo vse z ustavo in zakoni Republike Slovenije zagotovljene pravice ter druge mednarodne dokumente s področja človekovih pravic. Zato je Komisija za definiranje normativov in standardov na področju socialnega dela v zdravstvu v svojem poročilu iz leta 2009 (v Eržen 2012) predlagala, da standardi storitev temeljijo na Kodeksu etike socialnih delavk in delavcev v Sloveniji ter standardih NASW - Standards for Clinical Social Work in Social Work Practice. Kodeks opozarja na minimalna in splošno sprejeta merila, ki jih je nujno upoštevati v situacijah, ki zahtevajo etično presojo, standardi NASW pa poudarjajo etično odločanje in skrb za varovanje osebne integritete pacientov in svojcev, opredeljujejo strokovno usposobljenost in odgovornost za stalni strokovni razvoj izvajalcev ter pogoje za učinkovito strokovno delo.

Avtorica Staub Bernasconi (2011) v svojem prispevku izpostavi več tujih raziskav o razumevanju socialnega dela kot stroke. Zanimiv rezultat ene izmed njih je opredeljevanje lastne profesionalnosti strokovnjakov zgolj z doseženo izobrazbo in ustreznim odnosom do svojega poklica. Avtorica izpostavi, da tak pogled pušča prostor domnevi, da se pridobljeno znanje več ali manj samoumevno prenaša na ravnanje v praksi. Pripovedi strokovnih delavk se skoraj ne nanašajo na probleme preprečevanja ali ogrožanja strokovnega dela, temveč veliko bolj na preobremenjenost s številom zadev, administrativnimi opravili ter nizkim družbenim statusom.

Ob pregledu mednarodno sprejetih globalnih standardov in kvalifikacij socialnega dela avtorica povzame: »stroka temelji na znanstveno osnovanih ravnanjih, na specifičnih komunikacijskih in interakcijskih spretnostih socialnih delavk in delavcev... in na profesionalni etiki, temelječi na pravičnosti in človekovih pravicah.« (Staub Bernasconi 2011: 178)

Pri socialnem delu z ljudmi, ki ne morejo izražati svoje volje, se pogosto s samim uporabnikom ne vzpostavlja klasičnega socialno-delovnega odnosa, v najskrajnejših primerih so uporabniki neodzivni, nezavestni, v komi in podobno. Iz tega vidika bi bila profesionalna etika tisti element, ki bi socialni delavki narekoval postopanje v takšnih

primerih. Poleg vključevanja vseh pomembnih bližnjih udeleženi ter dela v multidisciplinarnih pristopih pa za samo ravnanje ni zadostno delovanje po prvem scenariju, ki ga opisuje v svojem prispevku Staub Bernasconi (2011). Stroka in znanost potrebujeta znanstveno utemeljeno ravnanje, podprto z etičnim ravnanjem, ki dosledno upošteva mednarodne akte iz področja človekovih pravic, dostojanstva in pravičnosti. Avtorica izpostavlja kodeks etike kot sestavni del, ki ga neodvisno od zunanjih vplivov sprejme stroka sama in ga sama nadzoruje. S sklicevanjem etičnega kodeksa na človekove pravice, pravičnost in dostojanstvo kot temelje delovanja v socialnem delu se preprečuje razvrednotenje pomoči posameznikom v korist strukturnega ali strokovno-političnega dela. S tem stroka pridobi lasten znanstveno in etično utemeljen referenčni okvir, ki daje legitimnost delavcem za sprejem ali zavrnitev naročil ter s tem možnost lastnega dodeljevanja in zavrnitve nalog.

Dragoš (1996) prav tako izraža mnenje, da so metode, veščine ter ekspertova usposobljenost res pogoj za njegovo profesionalno etiko, ne pa zadosten pogoj. Strokovno in etično ravnanje sta povezana na način, kjer velja, da če je ekspertovo delo strokovno pravilno, ni nujno, da je tudi profesionalno etično. Če pa je ekspertov odnos do uporabnika etičen po merilih profesije, potem pa je tudi strokovno pravilen. Zato so v razvitih profesijah poleg strokovnih meril potrebne tudi moralne norme, združene v kodeksih profesionalne etike. V povezavi z zgoraj omenjenim položajem socialnih delavk v sodelovanju z zdravstvenimi delavci je pomemben Dragošev poudarek, da si lahko zgolj profesionalci sami postavljajo kriterije za svoje delo, čeprav se morajo hkrati ravnati po kriterijih institucije, v kateri delujejo. Dejavnost neke ustanove (v kontekstu te naloge predvsem ustanov javnega zdravstva) je optimalna takrat, ko so njeni cilji usklajeni s profesionalnimi normami ekspertov, ki jih zaposluje, sicer prihaja do konfliktov.

Socialno-delovni pogovor kot temelj delovnega odnosa je v praksi delavk in delavcev v središču te naloge pogosto omejen ali celo nemogoč. Ravnanje v praksi se zato usmerja k sodelovanju s pomembnimi bližnjimi ter v multidisciplinarne pristope, ki naj bi upoštevali vse vidike zdravja ter blagostanja posameznika. Omenjeni avtorji s področja raziskovanja stališča udeležnosti tako v socialno-delovi praksi kot tudi v zdravstvu se zavedajo pomena prepričevanja lastne vloge in predpostavk, s katerimi se vstopa v delovne odnose. Na področju zdravstva pa tudi samih obstoječih, skozi zgodovino vzpostavljenih definicij bolezni, zdravja in pristopov k obravnavi oziroma zdravljenja na ravni celotnega javnega

sistema zdravstva. Zaradi razvijajočih se in tudi že vzpostavljenih celostnih pristopov k zdravljenju in obravnavi, pa je potrebna tudi nega profesionalne identitete oziroma z njo povezanimi temelji socialnega dela, ki temeljijo na znanstveno utemeljenih ravnanjih ter etičnim ravnanjem. Izogniti se je potrebno definiranju stroke iz strani drugih bolj uveljavljenih strokovnjakov. Vsebina raziskane prakse te naloge se močno giblje na področju delovanja zdravstvenih strok in sodelovanja z le-temi, zato je legitimnost delovanja in ravnanja socialnih delavk in delavcev toliko bolj potrebna pozornosti, saj je uveljavljanje stroke na tem področju bolj ali manj razvito in potrebuje posebno pozornost ter nego kot tudi kritično prevpraševanje obstoječih praks.

2 Opredelitev problema

Stroka socialnega dela v ospredje postavlja odnos med strokovnjakom - socialnim delavcem oziroma delavko in uporabnikom, uporabnico oziroma sogovornikom, sogovornico ali soustvarjalcem, soustvarjalko, ki v procesu podpore in pomoči skupaj raziskujeta posameznikovo življenjsko stvarnost in soustvarjata rešitve na porajajoče se probleme. Teorija o socialno-delovskem pristopu v ospredje postavlja delovni in osebni odnos z uporabnikom oziroma uporabnico, ter še posebno pozornost namenja uporabi jezika - besed, ki prispevajo k vključevanju vseh udeleženi v procesu podpore in pomoči. To posledično zagotavlja njihovo vlogo v instrumentalni definiciji problema in, še pomembneje, njihov prispevek k soustvarjanju rešitev.

V praksi se socialni delavci in delavke srečujejo z neskončno raznolikostjo uporabnikov ter uporabnic. Med njimi so tudi osebe, ki zaradi zdravstvenih dejavnikov ali drugih dejavnikov ne morejo aktivno sodelovati v procesu pomoči, njihova zmožnost komunikacije je omejena, posledično pa je omejeno tudi izražanje njihove volje, potreb, želja. Področja javnega zdravstva, rehabilitacije, paliativne oskrbe in socialnega dela s starimi ljudmi so tipična področja, kjer se strokovne delavke srečujejo z omenjenimi uporabniki.

Izhajajoč iz Splošne deklaracije človekovih pravic (Generalna skupščina Združenih narodov 1948), Ustave Republike Slovenije (Uradni list RS, 1991), mednarodnih konvencij in navsezadnje tudi kodeksa etičnih načel v socialnem varstvu (2014) ter kodeksa etike socialnih delavk in delavcev Slovenije se v praksi socialnega dela v središče postavlja spoštovanje posameznikovega telesa, njegove osebnosti, avtonomije, dostojanstva in zasebnosti.

Socialno-delovna teorija predvsem na področju skrbi za duševno zdravje in socialnega dela z osebami z demenco že ponuja razvita teoretična izhodišča, ki v povezavi z mednarodnimi smernicami in zavezujočimi konvencijami prispeva podlago za strokovno, potrebam in željam uporabnika prilagojeno socialno delo. Kljub tem pa ostaja praksa dela z osebami, ki ne morejo izražati svoje volje manj raziskana. Odpira se vprašanje pristopov, načina dela in sodelovanja z drugimi zdravstvenimi profili v kontekstih, kjer osebe ne morejo

neposredno in aktivno sodelovati v njihovi lastni obravnavi oziroma v procesu podpore in pomoči.

V magistrski nalogi in z njo povezani raziskavi me zanima praksa socialnih delavk na področju dela z osebami z demenco, osebami v paliativni oskrbi, osebami, ki se zdravijo v zdravstvenih ustanovah, in tistimi, ki so v procesu rehabilitacije. V raziskavi se bom osredotočil na njihovo področje dela z osebami, ki ne morejo izražati svoje volje, potek obravnave in procesa pomoči, razvite pristope pri delu, uporabo pravnih aktov in upoštevanje etičnih načel, že razvite strategije in potrebe za nadaljnji razvoj tega področja. V raziskavi me zanimajo tudi omejitve strokovnega dela v sodelovanju z zdravstvenimi strokami in strategije preseganja le-teh.

Področje socialnega dela z osebami, ki ne morejo izražati svoje volje, bom raziskal s pomočjo intervjujev z različnimi socialnimi delavkami, ki delujejo na omenjenih področjih dela. Področje je široko in zajema različne socialno-delovne kontekste in okoliščine. Sama raziskava je eksplorativne narave, saj želim z njo opredeliti značilnosti strokovnega delovanja na tem področju in izpostaviti probleme, s katerimi se na tem področju srečujejo socialne delavke.

Osnovna raziskovalna vprašanja kvalitativne raziskave so:

- Se na področju dela strokovne delavke srečujejo z uporabniki, ki ne morejo izražati svoje volje, in kaj v procesu podpore in pomoči urejajo za njih?
- Kako poteka proces podpore in pomoči osebami, ki zaradi različnih dejavnikov ne morejo izražati svoje volje, in kdo vse je vključen v obravnavo?
- Kako se zagotavlja vključenost in sodelovanje uporabnika ter s tem varstvo njegovih pravic in spoštovanje njegove edinstvenosti ter možnosti samoodločanja?
- Katere omejitve se porajajo v uporabi socialno-delovnega pristopa v zdravstvenem okolju ter kakšen je njihov vpliv na obravnavo?

3 Metodologija

3.1 Vrsta raziskave

Raziskava, izvedena v sklopu magistrske naloge, je po značilnostih kvalitativna in eksplorativna oziroma poizvedovalna.

Uporabljena je bila metoda delno strukturiranega intervjuja, s katero sem zbral besedne opise, primere iz različnih področij dela in predloge za nadaljnji teoretični ter praktični razvoj področja. Zbrani podatki so besedni opisi in pripovedi intervjuvank, ki so bili obdelani in analizirani na beseden način, zato je raziskava kvalitativna (Mesec 2007: 11).

Raziskava je tudi eksplorativna (poizvedovalna), saj pomeni uvod v raziskovanje različnih področij dela socialnih delavk, pri katerih se srečujejo z ljudmi, ki ne morejo izražati svoje volje. Namen raziskave je odkriti in formulirati probleme ter določiti osnovne značilnosti problematičnih področij. Poleg tega pa je namen ponuditi tudi izhodišče za natančnejše in bolj poglobljeno raziskovanje različnih področij dela (Mesec 1997: 37).

3.2 Merski instrument in viri podatkov

Merski instrument, uporabljen v raziskavi, je polstrukturiran vprašalnik, ki sem ga sestavil sam. Opravil sem devet intervjujev s socialnimi delavkami iz področij dela, kjer se srečujejo tudi z ljudmi, ki ne morejo izražati svoje volje. Vse intervjuje sem opravil s pomočjo v naprej pripravljenih vprašanj, razdeljenih na štiri glavne teme. Med potekom intervjuja sem po potrebi postavljал tudi podvprašanja.

Vprašalnik, ki je bil uporabljen za namen raziskave, je v celoti priložen kot priloga temu magistrskemu delu.

3.3 Populacija in vzorčenje

Populacijo sestavljajo socialne delavke in delavci v Sloveniji, ki se pri svojem delu srečujejo z ljudmi, ki ne morejo izražati svoje volje. V raziskavi so vključena področja socialnega dela s starimi ljudmi, socialnega dela v zdravstvu in rehabilitaciji ter paliativni oskrbi.

Vzorec je neslučajnosten in priročen, saj zajema le nekatere strokovne delavke iz raziskovanih področij dela, za katere sem predvideval, da se pri delu srečujejo z osebami,

ki so fokus magistrske naloge. Nekaj predlogov za sogovornike sem dobil od mentorice dr. Vere Grebenc in prof. dr. Jane Mali, ki dobro pozna področje socialnega dela s starimi ljudmi. Predvsem so prav prišle njene usmeritve k sogovornicam iz domov za stare ljudi, ki se ukvarjajo z inovativnimi metodami oskrbe oseb s težavo demence, nekateri pa v programih ponujajo tudi pristope paliativne oskrbe. Na sogovornico iz hiše Ljubhospic sem se obrnil sam, saj organizacijo poznam, prav tako sem navezal stik z intervjuvanko iz UKC ter Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta Republike Slovenije - Soča. Nekaj kontaktov mi je posredovala tudi absolventka magistrskega študija Ana Stritar, ki je v svoji magistrski nalogi izvedla intervjuje s socialnimi delavkami iz področja socialnega dela v zdravstvu. Tako sem se polastil metode »snežne kepe« ter od različnih sogovornic pridobil nove kontakte strokovnih delavk iz raziskovanega področja.

Vzorec sestavlja devet intervjuvank, ki so se odzvale na moje povabilo za sodelovanje, od tega štiri sogovornice iz domov za stare, vključno z dvema domovoma, ki ponujata možnost paliativne oskrbe. Štiri sogovornice delajo na področju socialnega dela v zdravstvu, od tega dve v psihiatrični bolnici, ena v UKC Ljubljana in ena v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Soča. Ena sogovornica deluje izključno na področju paliativne oskrbe v hiši Ljubhospic v Ljubljani.

3.4 Zbiranje podatkov

Zbiranje podatkov je potekalo med 24. novembrom 2016 in 14. februarjem 2017. Osebno sem po predhodnem dogovoru s sogovornicami opravil delno strukturirane intervjuje oziroma odprte intervjuje, katerih značilnost je uporaba vprašalnika, ki ni do potankosti pripravljen s podrobnimi vprašanji, temveč vsebuje seznam okvirnih tem (Mesec 1997). Intervjuvanke sem kontaktiral preko e-pošte, predstavil namen moje raziskave in njeno vsebino ter jih prosil za dogovor o terminu srečanja. Ponudil sem jim tudi osebne podatke in telefonsko številko, tako da sem nekaj dogovorov opravil tudi preko telefona. Z vsemi sem se uspel dogovoriti za čas srečanja, vsi intervjuji pa so bili izvedeni v pisarnah sogovornic oziroma v njihovem delovnem prostoru. Nekaterim sem glede na izraženo željo tudi vnaprej posredoval raziskovalna vprašanja.

Med potekom intervjujev sem vprašalnik dopolnjeval s smiselnimi podvprašanji, ponovil nekatera ključna vprašanja ter povprašal tudi po različnih primerih iz njihove lastne prakse.

Osem od devetih intervjujev sem z dovoljenjem sogovornic posnel s snemalnikom zvoka. Ena intervjuvanka je snemanje zavrnila, zato sem njene odgovore lastnoročno zapisal ter ji kasneje poslal transkript intervjuja, ki ga je tudi pregledala in popravila. Še z eno sogovornico sva se dogovorila za pregled transkripta, ki ga je sama uredila, preostale pa te potrebe niso izrazile.

Skupaj je bilo za potrebe raziskave opravljenih devet intervjujev. Vsaki izmed njih sem se sprva ponovno predstavil, obrazložil namen svoje raziskave in predstavil okviren potek intervjuja. Pri spraševanju sem sledil sestavljenemu vprašalniku in vprašanja postavljaj po istem vrstnem redu ter zastavljenih tematskih sklopih. Vprašanja so bila precej odprtega tipa zato so na nekatera odgovorila še preden sem jih zastavil, spet druga vprašanja sem večkrat ponovil, če bi bilo mogoče vsebinsko še kaj dodati k njihovim izjavam. Najkrajši intervjuji so trajali okrog ene ure, najdaljši pa uro in 40 minut.

3.5 Obdelava in analiza podatkov

Intervjuje sem obdelal po metodi kvalitativne analize. Sprva sem z uporabo programa Microsoft Office Word 2007 napravil transkripcije vseh intervjujev. Temu je sledilo večkratno prebiranje intervjujev in določanje enot kodiranja. Z namenom lažjega označevanja izjav in pripadajočih pojmov sem intervjuje označil s črkami od A do I. Vsako relevantno izjavo sem v besedilu podčrtal in jo oštevilčil z zaporedno številko.

Vsi intervjuji z določenimi enotami kodiranja so v celoti priloženi kot priloga te magistrske naloge.

Primer:

DEL PREPISA INTERVJUJA D IN PODČRTANE ENOTE KODIRANJA

Kar se tiče svojcev, jih jaz poskušam vključiti v vse. (43) Ker treba je vedeti. Delo v domu, to pomeni sodelovanje zaposlenih, stanovalcev pa svojcev, pa potlej skupnosti, fakulteti in tako naprej. To je pa najbolj pomembno. (44) Ker če eden od teh ni zadovoljen potem bo zmeraj neka težava. In svojce je vedno treba tudi vprašati, jaz recimo tudi ne vem, kaj je ena gospa doma delala in če ona sama ne zna povedati. In tukaj nujno potrebujemo svojce, da pomagajo. Svojce je treba povabiti. Zmeraj jih je potrebno povabiti že ko je sprejem, da so oni zraven. (45) Oni dobijo toliko informacij, da je nemogoče da bi si vse zapomnili. In jaz vedno se dogovorim, da pridejo kasneje pa se še enkrat vsedemo pa gremo potlej čez drug del. Mi to življenjsko zgodbo potlej tudi z njimi izpolnjujemo. In dostikrat recimo je zelo iznajdljivo, stanovalec pove nekaj, svojci pa čisto nekaj drugega. (46)

Podčrtane izjave sem nato za vsak intervju posebej po vrsti razdelil v razpredelnico, prav tako z uporabo programa Microsoft Office Word 2007. Razpredelnico sem razdelil v pet stolpcev, ki so zajemali številko izjave, prepis izjave, pripadajoč pojem, kategorijo in temo. Pripravljen razpredelnico sem uporabil za odprto kodiranje oziroma za prosto pripisovanje pojmov. Podobne pojme sem združeval v kategorije, te pa v glavne teme, ki so izhajale iz raziskovalnih vprašanj.

Primer:

DEL ODPRTEGA KODIRANJA IN ZDRUŽEVANJA V KATEGORIJE

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
D42	<u>Zdej s kom sodelujemo. Jaz zelo dosti sodelujem s fakulteto... Tako da dosti res s to fakulteto, pa dosti z zdravsteno fakulteto</u>	Sodelovanje s fakultetami	Razvoj znotraj organizacije	Obravnava in proces pomoči
D43	<u>Kar se tiče svojcev, jih jaz poskušam vključiti v vse.</u>	Vključevanje svojcev - v vse procese	Delo s svojci	Obravnava in proces pomoči
D44	<u>Delo v domu, to pomeni sodelovanje zaposlenih, stanovalcev pa svojcev, pa potlej skupnosti, fakulteti in tako naprej. To je pa najbolj pomembno.</u>	Sodelovanje vseh udeleženi in družbe	Socialno delo v domovih za stare	Področje strokovnega dela
D45	<u>In svojce je vedno treba tudi vprašati, ne vem, jaz recimo tudi ne vem, kaj je ena gospa doma delala in če ona sama ne zna povedati. In tukaj nujno potrebujemo svojce, da pomagajo. Svojce je treba povabiti. Zmeraj jih je potrebno povabiti že ko je sprejem, da so oni zraven.</u>	Pomen informiranja in dobrega procesa sprejema	Delo s svojci	Obravnava in proces pomoči
D46	<u>Mi to življenjsko zgodbo potlej tudi z njimi izpolnjujemo. In dostikrat recimo je zelo iznajdljivo, stanovalec pove nekaj, svojci pa čisto nekaj drugega.</u>	Pisanje biografije - raziskovanje osebnih zgodb	Delo s svojci	Obravnava in proces pomoči

Zaključenemu odprtemu kodiranju in združevanju pojmov v kategorije in teme je sledilo osno kodiranje podatkov. Pojme vseh devetih intervjujev sem v skupni razpredelnici razvrstil od najsplošnejše postavljenih tem do najbolj konkretnih pojmov. Iz tega je nastala hierarhična razporeditev, pri kateri ima vsak pojem pripisano kodo intervjuja od A-I in zaporedno številko izjave.

Celotna razpredelnica osnega kodiranja pojmov je kot priloga dodana magistrski nalogi.

Primer osnega kodiranja dveh kategorij pojmov v temi vključenost uporabnikov in upoštevanje njihove volje:

DEL OSNEGA KODIRANJA INTERVJUJEV A-I

Vključenost uporabnikov in upoštevanje njihove volje

- Ugotavljanje volje in potreb uporabnikov
 - Presoja volje iz strani strokovne delavke (A24, I65)
 - opazovanje neverbalne komunikacije (G38)
 - začetek postopka skrbništva (G66)
 - Presoja iz strani zdravstvenih strokovnjakov (C27, F12)
 - zapis statusa, opažanja (G69)
 - Beleženje, opazovanje iz strani zaposlenih in medsebojno informiranje (A70, D16, D80, G36, G100)
 - Biografija (D70, I69)
 - upoštevanje navad uporabnika (A75, D17, E35, E36, E37, G41)
 - poznavanje ključnih oseb (E82)
 - poznavanje življenjskih okoliščin pacienta (H113)
 - Intuicija med svojci (B43)
 - Svojci poznajo predhodno izraženo voljo (C63)
 - Raziskovanje vseh možnosti in odločitev s pacientom (I70)
 - Namestitev po sklepu sodišča je samostojna (I71)
 - skrajni ukrep (I74)
- Načela partnerstva, perspektive moči in zagovorništva
 - Neupoštevanje glasu uporabnika v zdravstvu (A77)
 - Zagovorništvo uporabnika in njegovega glasu (A79, H98)
 - nasprotovanje svojcem (E71)
 - prizadevanje in omogočanje (H12)
 - Perspektiva moči - krepitev sposobnosti uporabnika (A80, B56, G77, G78, H9)
 - raziskovanje virov in zmožnosti (C74, H75)
 - ohranjanje aktivne vloge (H11)
 - uporabnikovo pripisovanje pomena (H76)
 - Socialna delavka - nadzor nad dogodki (A83)
 - upoštevanje pravic uporabnika (A84)
 - Največ zagovorništva (A76)
 - Zagovorništvo - raziskovanje virov in načrtovanje (C75)
 - prispeva socialno-delovni pristop (F46)
 - socialna delavka nastopi v imenu uporabnika (G113)
 - velika odgovornost za socialno delavko (G114)
 - ključno prepoznavanje vloge (G115)
 - konfliktna vloga (H14)
 - ob soglasju pacienta (H104)

4 Rezultati

Rezultat analize intervjujev z devetimi sogovornicami je širok nabor izjav, mnenj, potreb in primerov iz prakse, ki so zaradi obsega razdeljeni v več smiselnih tem. Slednje hkrati zavzemajo raziskovalna vprašanja: Področje strokovnega dela, Uporabniki v procesu podpore in pomoči, Obravnava in proces pomoči, Uporaba pravnih in drugih aktov, Vključenost uporabnikov in upoštevanje njihove volje, Varovanje pravic uporabnikov, Strokovno delo v sodelovanju z zdravstvenimi strokami, Izobraževanje ter Omejitve in razvoj področja.

4.1 Področje strokovnega dela

4.1.1 Socialno delo v domovih za stare

Začetek intervjujev je bil pri sogovornicah namenjen raziskovanju področja strokovnega delovanja in delovnih nalog, ki jih socialne delavke opravljajo. Iz pripovedi je razvidno, da štiri sogovornice delujejo na področju socialnega dela s starimi, natančneje v domovih za stare. Vse štiri so socialne delavke, ena izmed njih pa je v domu na vodstvenem položaju in je tako neposredno odgovorna za poznavanje in organizacijo vseh področij dela ter izobraževanje kadra. Skrb za izobraževanje kadra je omenila še ena sogovornica in poudarila namen izobraževanja za razvoj programov ter usmerjenosti na cilje in vizijo doma (»Mi smo se ogromno izobraževali predvsem zaradi tega, da bi lahko določene programe ponudili starostnikom... Tako da je osnovni pogoj izobraževanje celotnega kadra, čisto vseh zaposlenih« G92). Za razvoj programov je sogovornica povedala osebno željo, da se uporabnikom ponudi več. Vse štiri so sicer izpostavile soustvarjanje programa za stanovalce, da je to multidisciplinarno, da se planira dnevne in tedenske aktivnosti, ena sogovornica pa je poudarila njeno delovanje v strokovnem svetu in prilagajanje raznolikim potrebam stanovalcev. Dve sogovornici sta izpostavili vpeljavo socialnega modela v domove ter s tem povezano celostno obravnavo človeka in poznavanja njegovih interesov in potreb. Prav tako pa sta dve sogovornici izpostavili sodelovanje vseh udeležениh in vključevanje širše okolice oziroma družbe. Ena sogovornica je v pripovedi povedala, da nosi odgovornost vsebinske vodje doma, hkrati pa je vodja oddelka z osebami z demenco.

4.1.2 Socialno delo na področju paliativne oskrbe

Na področju paliativne oskrbe delujejo tri intervjuvanke. Sogovornica iz specializirane hiše za paliativno oskrbo je povedala, da v Evropi na tem področju prevladuje medicinski model, ki poudarja zdravstveno terapijo bolnika. Hkrati pri svojem delu vse bolj vključujejo psihosocialni model, ki pa poudarja odnose v družini umirajočega (»na koncu, se ne ukvarjamo v bistvu toliko z infuzijami.. Ja bolečina mora biti pokrita, da ni pretežko, ampak da se ukvarjamo z odnosi« B4). Za paliativni proces ista sogovornica izpostavi, da se ne podaljšuje ali krajša življenje posameznika in izpostavlja, da je smrt tabu tema ter se dogaja v institucijah namesto v skupnosti. Ob tem vidi povezavo z umiranjem ljudi doma v preteklosti in pomen stika otrok z umirajočimi ter posledično detabuizacijo smrti pri otrocih. Druga sogovornica iz doma za stare, ki hkrati ponuja paliativno oskrbo, opaža, da ljudje paliativno oskrbo enačijo s smrtjo, prepozna pa obrnjen trend od vzpostavitve te oskrbe, saj večina ljudi umre sedaj v domu in ne v bolnišnici. Obe sogovornici iz domov za stare, ki ponujajo paliativno oskrbo, so povedale, da so prepoznali potrebo po njej pri samih uporabnikih in njihovi stiski ob smrti sostanovalcev.

4.1.3 Socialno delo v zdravstveni dejavnosti

Iz področja socialnega dela v zdravstvu sem zbral pripovedi štirih sogovornic. Sogovornica iz UKC Ljubljana opiše, da se delo socialnih služb razlikuje od klinike do klinike. Tako kot druga sogovornica iz psihiatrične bolnišnice se obe srečujeta večinoma s starimi ljudmi v psihiatrični bolnišnici, in sicer s tistimi, ki imajo težave v duševnem zdravju. Vse sogovornice s tega področja dela so omenile značilne raznolike zdravstvene težave uporabnikov, dve pa sta izpostavili upoštevanje okoliščin bolezni pri posamezniku. Sogovornica iz UKC izpostavi, da je njeno vključevanje v obravnavo predvsem z namenom načrtovanja oskrbe. Ena intervjuvanka iz psihiatrične bolnišnice pove, da sama spremlja dogodke na oddelku, s svojim vključevanjem v obravnavo pa prispeva osebne zgodbe uporabnikov v delovni tim (»Moja naloga je, da to prenesem v tim, da vsako individualno vlogo in življenje posameznika prenesem v tim« F10). Druga sogovornica iz psihiatrične bolnišnice prav tako dela z osebami s težavami v duševnem zdravju, je koordinator celostne nadzorovane obravnave doma in izpostavi, da pri svojem delu največ sodeluje s psihiatri. Nadalje je v intervjuju izpostavila večanje števila socialno-delovnih obravnav in vse kompleksnejšo socialno problematiko ljudi. V veliko primerih je v delo

sprva vključena zaradi nujnosti ureditve zdravstvenega zavarovanja. Socialna delavka s področja rehabilitacije je za svoje delo na tem področju izpostavila delo v različnih fazah, saj gre pri rehabilitaciji za dolgotrajen nelinearen proces.

4.1.4 Delovne naloge socialnih delavk

Sogovornice za svoja področja naštejejo dolg seznam delovnih nalog. V domovih za stare in na področju paliativne oskrbe so štiri sogovornice odgovorne za obdelavo vlog, pogovor z uporabnikom in svojci, za sprejem uporabnika, njegovo vključevanje v dom ter splošno informiranje in zapisovanje postopka. Informiranje uporabnikov in svojcev je izpostavila tudi intervjuvanka iz UKC. Pet sogovornic je izpostavilo individualne pogovore z uporabniki, med drugim tudi reševanje sporov med stanovalci v domovih, raziskovanje potreb pred vselitvijo v dom, spoznavanje novega okolja v domu, sogovornica iz psihiatrične bolnice pa je med nalogami izpostavila načrtovanje pomoči s svojci. Na področju dela v domu za stare je ena sogovornica poudarila tudi podporo in pomoč ob smrti stanovalca, dve intervjuvanki pa sta izpostavili delo vodenja rednih sestankov s stanovalci. Vse štiri sogovornice iz domov za stare so izpostavile timske sestanke s preostalimi službami in s tem povezano načrtovanje oskrbe. Sogovornica iz psihiatrične bolnišnice pa prav tako omenja timske sestanke in udeležnost na terapevtskih aktivnostih ter vizitah. Sogovornice so veliko omenjale izdajo potrdil, dopisov, plačevanje položnic stanovalcev, denarnih pomoči, prebivališča in urejanje zavarovanj. Slednje je sogovornica izpostavila kot perečo problematiko, ki je vse bolj v ospredju (»urejanje zdravstvenih zavarovanj to je vedno bolj pereča problematika. Ljudje več nimajo zdravstvenih zavarovanj... Ker to pa je novost zadnjih ne vem, dve, tri leta nazaj« I16). Dve intervjuvanki iz UKC in psihiatrične bolnišnice sta izpostavili organizacijo domske oskrbe in urejanje drugih pravic iz javnih sredstev kot tudi izpolnjevanje vlog za uveljavljanje letih. Tri sogovornice iz področja socialnega dela v zdravstvu so pripovedovale o sodelovanju z institucijami, tudi z namenom širjenja socialne mreže uporabnikov. K temu spada tudi koordinacija storitev, kar so izpostavile tri socialne delavke. Sogovornica je ob tem pripovedovala, da v sistemu pogosto kakšen člen odpove, druga je omenjala koordinacijo dnevnega varstva in prostovoljcev v domu za stare, sogovornica iz področja rehabilitacije pa vidi koordinacijo v povezavi z okoljem uporabnika kot osnovno storitev socialnega dela v zdravstvu. Ena sogovornica iz doma za stare je izpostavila svojo vlogo v raziskovalni skupini za inovacije.

4.2 Uporabniki v procesu podpore in pomoči

Fokus magistrske naloge je socialno delo z osebami, ki ne morejo izražati svoje volje. Pod to temo so s tem namenom izbrane izjave, ki opisujejo raznolikost uporabnikov in dela z njihovimi družinami, svojci, ki so v večini primerov vključeni v proces podpore in pomoči. Štiri sogovornice so tako izrecno izpostavile delo z posameznikom in družino oziroma individualno in skupinsko delo. Ena sogovornica iz doma za stare je izpostavila raznolikost primerov, prav tako pa sta sogovornici iz psihiatrične bolnišnice in področja rehabilitacije poudarile, da klasičnih primerov pri njihovem delu ni, saj gre pogosto za uporabnike, ki prihajajo iz neurejenih socialnih razmer. Vse sogovornice se srečujejo z uporabniki, ki ne morejo izražati svoje volje, ena izmed njih omenja, da je takih tretjina na oddelku psihiatrične bolnišnice, kjer deluje. Intervjuvanka iz druge psihiatrične bolnišnice pa težko oceni, koliko je takšnih oseb, ki so nezmožne izražati voljo, se pa z njimi srečujejo pogosto zaradi različnih duševnih bolezni, akutnih stanj in demence.

4.2.1 Osebe z demenco

Uporabnike z demenco je omenjalo pet intervjuvank. Sogovornica iz hiše za paliativno oskrbo je ob tem izpostavila slabo izkušnjo in neprimernost oskrbe za te osebe, saj je njihova ustanova odprtega tipa, posledično imajo uporabnikov z demenco malo. Sogovornice iz domov za stare so omenjale uporabnike v različnih fazah demence in da se zanje prireja tudi različne aktivnosti glede na potrebe. Ena sogovornica je omenila povečan trend prošenj uporabnikov z demenco in to, da je na začetku izražanje volje še mogoče, ob poslabšanju pa se ureja za te osebe skrbništvo (»V začetni fazi demence ni nujno, da ima človek že kakšnega skrbnika ali pa zagovornika, niti ga morda še ne potrebuje, ker dejansko ima možnost pa priložnost, da pove svoje mnenje in da je slišan« G64). Sogovornica iz psihiatrične bolnišnice se srečuje z osebami z demenco, ki imajo vedenjske in psihične težave.

4.2.2 Osebe s težavami v duševnem zdravju

Intervjuvanki iz psihiatričnih bolnišnic se pri svojem delu srečujeta z uporabniki z različnimi težavami v duševnem zdravju, prav tako pa se z njimi srečuje sogovornica iz doma za stare. Sogovornica iz UKC se srečuje tudi s posamezniki, katerih težave v

duševnem zdravju so posledica uživanja substanc, njihovo sposobnost odločanja pa opredeli psihiater. Socialna delavka iz ene izmed psihiatričnih bolnišnic se je v pripovedi ustavila tudi pri uporabi termina pacient, ki je značilen za okolje v psihiatrični bolnišnici. Pri svojem delu se srečuje tudi z uporabniki, ki so preko postopka na sodišču v bolnišnico nastanjeni proti svoji volji, v tem primeru pa gre za delo z neprostovoljnimi uporabniki. V času intervjuja je ocenila, da je pet oseb trenutno nastanjenih proti volji, poleg tega pa izpostavila primere uporabnikov, ki se zaradi slabih bivanjskih razmer ne želijo vrniti domov, kar je tudi nova posebnost pri obravnavah uporabnikov v psihiatrični bolnišnici.

4.2.3 Osebe v rehabilitaciji in paliativni oskrbi

Delo z osebami v rehabilitaciji so izpostavile tri sogovornice. Sogovornica iz UKC se srečuje z uporabniki z različnimi zdravstvenimi težavami, omenila pa je tudi delo z osebami v rehabilitaciji po kapi, pri katerih se večkrat pojavlja postavitve skrbništva, mnogi izmed njih pa so zmožni izražati voljo kljub posledicam kapi. Socialna delavka iz doma za stare se prav tako srečuje z uporabniki po kapi, s katerimi je komunikacija otežena, takšnih oseb imajo v domu okrog dvajset. Sogovornica iz Rehabilitacijskega inštituta Soča se srečuje z uporabniki z okvaro hrbtenjače, v primeru oseb z demenco pa se poda pobuda za skrbništvo (»Zdej tudi na temu oddelku za rehabilitacijo oseb z okvaro hrbtenjače imamo tudi dementne paciente. Pri katerih tudi damo pobudo, za skrbništvo za posebni primer« H30). V svoji pripovedi je izpostavila, da gre za osebe z najhujšimi poškodbami in so posledično odvisne od velike mere pomoči.

Sogovornice, ki delujejo na področju paliativne oskrbe se srečujejo z uporabniki z neozdravljivimi boleznimi, zato je pri oskrbi potrebna posebna obravnava, usmerjena na blažitev simptomov in ohranjanje kvalitete življenja v domu.

4.2.4 Odvzeta poslovna sposobnost in skrbništvo za posebni primer

Šest intervjuvank je govorilo o odvzeti poslovni sposobnosti, med njimi pa je sogovornica iz Hospic hiše izpostavila, da takšnih oseb nikoli niso imeli. Sogovornica iz doma za stare je povedala, da se srečujejo s takimi primeri, trenutno pa imajo samo enega stanovalca z odvzeto poslovno sposobnostjo. Dve socialni delavki sta povedali, da je takšnih primerov malo, v psihiatrični bolnišnici pa se to uporablja v primerih hude premoženjske škode in suma zlorabe. Drugi dve sogovornici sta izpostavili, da gre v teh primerih za postopek

preko sodišča kot ga določa Zakon o duševnem zdravju. Socialna delavka iz doma za stare ob tem pove tudi za primere nastanitve brez privolitve, ki se podaljšujejo vsako leto. Dve sogovornici sta poudarili, da gre pri odvzemu poslovne sposobnosti za vrnitev na stopnjo otroka, saj uporabnik ne more več sam odločati, se podpisovati in podobno, zato je ena izpostavila, da se ukrep v večini ne uporablja, saj gre za odvzem nekega spoštovanja.

V svojih intervjujih pa so sogovornice izpostavile mnogo več primerov urejenih skrbništev pri uporabnikih. Dve socialni delavki iz domov za stare sta povedali, da imajo skrbništvo urejeno uporabniki na varovanih oddelkih in sicer v enem primeru 12% in drugem 17% uporabnikov, preračunano na število vseh stanovalcev. V enem primeru je ena oseba pod skrbništvom tudi na odprtem oddelku. Skrbništvo se sicer ureja preko CSD, kjer se z odločbo postavi skrbnika. V primeru UKC je podlaga za urejanje skrbništva s strani svojcev ali socialne službe, potrdilo zdravnika preko obrazca, srečujejo pa se tudi z uporabniki, ki že imajo urejeno skrbništvo pred zdravljenjem v bolnici (»Srečamo se s pacienti, ki imajo tudi že urejeno skrbništvo iz preteklosti, bodisi če je bila kakšna kap prej, mogoče so tudi bile že prej v okolju določene potrebe, da je bilo potrebno skrbništvo za posebni primer uvesti« C16). Ista sogovornica je izpostavila opažanje, da se mnogi svojci niti ne zavedajo kaj skrbništvo pomeni ter katere posledice nosi. Dve sogovornici sta povedali, da se skrbništvo ureja predvsem za namestitev v ustanovo. Sogovornica iz psihiatrične bolnišnice pove, da skrbništvo urejajo s posredovanjem zdravniškega mnenja in vedno opravijo pogovor s pacientom, ki ga tudi dokumentirajo. Ena intervjuvanka iz doma je prav tako izpostavila, da se skrbništvo ureja za določeno nalogo ali namestitev v ustanovo, največkrat pa se postavlja tudi pri neodzivnih stanovalcih brez zmožnosti komunikacije in odločanja.

4.2.5 Otežena komunikacija z uporabniki

Poleg že omenjenih okoliščin, ki okrnejo zmožnost uveljavljanja volje uporabnikov, pa se pri delu s starimi in osebami z različnimi boleznimi pojavljajo različni vzroki otežene komunikacije. Tri sogovornice iz domov za stare so tako omenile, da je otežena komunikacija pri vsaj tretjini stanovalcev, razlog za to pa so tudi različni govorjeni jeziki uporabnikov ter miselno-kognitivni upad sposobnosti, kar drži tudi pri intervjuvanki iz rehabilitacijskega inštituta. Sogovornice so poleg tega naštele še težave s sluhom in izražanjem, ena sogovornica pa je hkrati omenila, da so primeri popolne nezmožnosti komunikacije redki. Ko je otežena komunikacija posledica bolezni, so tri sogovornice

povedale, da se v teh primerih poslužujejo opazovanja neverbalne komunikacije, obravnava pa je bolj poglobljena. Ena sogovornica je oteženo komunikacijo ocenila na 40% vseh stanovalcev v domu.

4.3 Obravnava in proces pomoči

Pod temo obravnava in proces pomoči so zbrane izjave sogovornic glede na področje dela in specifike procesa podpore in pomoči z uporabniki in njihovimi svojci. Vključene so tudi pripovedi glede obstoječe in planirane ponudbe za uporabnike v prihodnosti ter pripomočki pri delu z že omenjenimi skupinami uporabnikov.

4.3.1 Delo z osebami z demenco

Pri delu z osebami z demenco je socialna delavka iz doma za stare izrazila pomen celostnega poznavanja problematike, sama pa v teh primerih sodeluje največ s psihiatrinjo, ki tudi poda oceno za namestitvev v primeren oddelek. Na varovani oddelek se osebe namešča po sklepu sodišča, sogovornica pa prepoznava stigmo varovanih oddelkov in opaza, da se za mnoge bivanje ob namestitvi na varovani oddelek izboljša. Nadalje je socialna delavka povedala, da pri procesu pomoči sodeluje z delovno terapevtko in inštruktorjem, za uporabnike pa je pomemben reden plan aktivnosti. Druga sogovornica v aktivnostih prepoznava način doseganja ciljev in nudenja pomoči osebam z demenco. Prav tako sta dve intervjuvanki iz domov za stare za osebe na varovanem oddelku povedali, da je zanje narejen poseben strukturiran program, tudi s pomočjo delovnega inštruktorja (»Da je za vsakega stanovalca, ne samo ta socialni individualni načrt, ampak načrt, ki ga naredi delovni inštruktor, ker on dela tam 40 ur na teden« D11). Dve sogovornici sta izpostavili oteženo komunikacijo zaradi raznolikih vrst demenc, ena sogovornica pa je poudarila, da se v teh primerih opravi poglobljen individualen načrt, pri komuniciranju pa se uporablja bolj subtilne pristope. Posebna obravnava je potrebna tudi ob vzpostavljenem skrbništvu, ki ga sogovornica iz UKC pogosto prepoznava pri osebah s kognitivnim upadom. Socialna delavka iz doma za stare je poudarila pomen seznanjenosti osebja z postavljenim skrbništvom pri posamezniku. Druga intervjuvanka je povedala, da z osebami z demenco pogovor prilagaja in se osredotoča na informiranje o njegovem sprejemu v dom, kje se nahaja in zakaj. V primerih, ko se osebe upirajo nastanitvi ali pa je njihova zmožnost razumevanja že močno okrnjena, se usmeri na delo s svojci. Nadalje pove, da se na

varovani oddelek vključuje po potrebi, za drugo sogovornico pa je pomembno, da med zaposlene prenese življenjepis osebe in poskrbi za vključevanje le-te v novo okolje. Dve intervjuvanki sta še izpostavili pomen, da z osebami delajo stalne ekipe, ki se naučijo prepoznavati potrebe uporabnikov, njim pa je potrebno zagotavljati občutek varnosti ter prepoznavati in raziskovati obstoječe zmožnosti posameznika.

4.3.2 Delo z osebami v bolnišnici

Socialne delavke se v obravnavo bolnika v bolnišnicah vključijo na poziv zdravnika, zaradi želje pacienta ali svojcev, na pobudo CSD, na rednem raportu, ob prepoznanju potrebi planiranja institucionalne oskrbe in na lastno pobudo. Vse tri sogovornice iz bolnišnic se z bolnikom tudi pogovorijo, če je to le možno. Ena izmed njih opravi pogovor ne glede na stanje uporabnika, sogovornica iz UKC pa opiše okoliščine obravnave ter vse zbrane informacije posreduje CSD. Prav tako se pogovor opravi tudi s svojci, če teh ni, socialne delavke sodelujejo s CSD. Intervjuvanka iz UKC pove, da veliko komunikacije in koordinacije poteka tudi preko zdravstvenih delavcev - zdravnika ali nadzorne medicinske sestre. V pogovoru z bolnikom tudi sama raziskuje njegove zmožnosti in samostojnost, vse tri sogovornice pa v procesu pomoči raziskujejo socialno mrežo in vire podpore v posameznikovem življenjskem okolju. Intervjuvanka iz psihiatrične bolnišnice je povedala, da se osebam organizira različne oblike pomoči, saj so te nezmožne samostojne skrbi zase, sama pa v obravnavi poda tudi individualno oceno celotne situacije. Druga socialna delavka iz psihiatrične bolnišnice je povedala, da ji prve informacije o pacientu poda zdravnik, za svoje delo s posamezniki pa izpostavi, da je skupno iskanje rešitev z njimi vprašljivo, saj bi delovanje po socialno-delovnih konceptih lahko podpiralo njihove blodnje. V tem kontekstu koncepti niso v pomoč, zato se usmeri na raziskovanje dejanskih okoliščin, pogosto tudi v sodelovanju s policijo. Za obravnavo je posebnost tudi v tem, da pacienta zaradi premestitve po oddelkih obravnavajo različne socialne delavke, posledično ima to lahko tudi pozitiven učinek (»Po drugi strani pa mogoče je vredno, da preveč enostransko ne gledamo na neko situacijo, jaz vidim tako, sedaj ga boš pa ti obravnavala dva meseca boš mogoče drugo sliko videla« I46). Sogovornica je opisala tudi koordinacijo obravnave v skupnosti, pri kateri se v timu odločijo, ali bi bila smiselna za posameznega uporabnika. Ta vrsta obravnave se potem uporabniku predstavi in ponudi kot možnost, zelo pozitivno pri sami obravnavi pa je več osebnega načrtovanja z njim. Za osebe z demenco sogovornica opiše, da zaenkrat še nimajo primerne oddelka pod posebnim nadzorom

zanje in zato stremijo k čim krajši hospitalizaciji. Z osebami se poskuša opraviti pogovor, sodeluje pa se tudi s svojci in zdravnikom ter se tako znotraj tega poskuša iskati rešitve. Intervjuvanka izpostavi, da je upoštevanje volje v primerih napredovane demence manj upoštevano oziroma se težko upošteva. Obe sogovornici iz psihiatričnih bolnišnic sta povedali, da je socialno-delovna obravnava vezana na čas zdravljenja, pri delu pa se upošteva narava bolezni. To pomeni, da se pomoč načrtuje po izboljšanju stanja v primerih, ko do tega pride, in da se upošteva možnosti v danem trenutku obravnave. Tudi sicer so socialne delavke, ki delajo v bolnišnicah, poročale o pomanjkanju časa, posledica česar je urejanje nujnih zadev, ob hitrem odpustu pa je sogovornica iz UKC izpostavila, da se posledično obremeni sistem podpore, odgovornost za skrb pa prevzame skupnost in CSD.

4.3.3 Delo z osebami v paliativni oskrbi

Intervjuvanki iz domov za stare, ki ponujajo tudi paliativno oskrbo za stanovalce, sta povedali, da se v obravnavo vključujeta z namenom načrtovanja oskrbe, saj sta tudi del paliativnega tima. V enem primeru sogovornica pove, da razvrstitev v paliativno oskrbo opravi zdravnica, prav tako pa se sodeluje z zunanjimi institucijami ter organizacijami, ki delujejo na tem področju. V procesu pomoči se veliko sodeluje s svojci, katerim se nudi podpora in pomoč, pogosto so nesoglasni in je potrebno veliko pogovorov. Poročali sta tudi o družinskih sestankih, tudi skupaj z uporabniki, kjer se ponudi prostor za izražanje volje posameznika, vsem se predstavi koncept paliativne oskrbe, prav tako pa se rešitve lahko vedno znova definirajo glede na situacijo. Fokus je na bolniku, saj so si predstave svojcev pogosto nasprotujoče, želje uporabnikov pa se raziskujejo tudi preko pripovedi svojcev. Sogovornica iz Hospic hiše pove, da so svojci v situaciji paliativne oskrbe zelo iskreni, aktivno pa jih vključujejo tudi v nego umirajočega svojca. Sama je odgovorna za sprejem družine in bolnika, pomembno pa je tudi vzpostavljanje varnega prostora. Sogovornica pri svojem delu prepoznava proces poslavljanja bolnika, ob tem pa je očitno tudi njihovo spuščanje. Nadalje še izpostavi pogosto izjemno preobrazbo odnosov v družini ob poslavljanju umirajočega in svojcev. Ob tem še izpostavi mnenje in primer iz prakse, da se dojemanje bolnikov v paliativni oskrbi kljub pogosti nezmožnosti komunikacije tudi razširi.

Sogovornici iz domov za stare sta večkrat izpostavili izražanje volje in psihosocialni vidik obravnave v paliativni oskrbi. Ena intervjuvanka je poudarila zadovoljevanje različnih

potreb uporabnikov, za izražanje volje pa sta obe povedali, da se ta zagotavlja preko organizacije oskrbe za prihodnost, da se lahko načrte vedno znova redefinira, na izbiro pa imajo tudi zasebno sobo, ki je v domu opremljena prav za paliativno oskrbo. Načrtovanje oskrbe za prihodnost v teh primerih pomeni smernice za postopanje strokovnjakov, kar olajša sprejemanje odločitev kasneje, ko je izražanje volje že omejeno ali nemogoče.

4.3.4 Delo z osebami v rehabilitaciji

Delo z osebami v rehabilitaciji so omenjale tri intervjuvanke, večino izkušenj in informacij o procesu pomoči pa je podala sogovornica iz Rehabilitacijskega inštituta Soča. Za sogovornico iz doma za stare, ki se srečuje z osebami v rehabilitaciji po kapi, je socialno-delovna obravnava sekundarnega pomena, saj je v teh primerih v ospredju delovna terapija in fizioterapija. Ob izboljšanju stanja pri uspešni rehabilitaciji pa se pri uporabnikih pojavi želja po vrnitvi domov. Skupaj s sogovornico iz Soče sta izrazili sodelovanje s svojci, njihovo vključevanje, potrebo po podpori in pomoči, sprejemanju nove situacije in soočanje s spremembami v povezavi s poškodbo, vedno pa se izhaja iz trenutne zdravstvene situacije uporabnika. Socialna delavka iz Soče ob tem še pove, da marsikdo tudi ne more sprejeti težke situacije, vsekakor pa se s svojci organizira timske sestanke, na katerih se jih informira in spoznava z novimi okoliščinami. Sogovornica iz UKC pove, da v teh primerih zmožnost pogovora z uporabniki tudi niha, kar je v procesu pomoči potrebno upoštevati. Socialna delavka iz Soče se pri svojem delu prilagaja zdravstvenemu okolju in je v tem pogledu vezana na termine. Še posebno je zdravstvenemu stanju posameznika prilagojen prvi pogovor, ki se izvede v času, ko ne poteka zdravstvena obravnava. V primerih, ko je komunikacija otežena, to pomeni preizkušnjo za celotno osebje in je potreben subtilnejši pristop k vzpostavljanju stika. Ob tem si pomagajo tudi z vključevanjem logopedinje. Tudi delovni pogovori se prilagajajo obravnavi, vzpostavljanje delovnega odnosa pa je tudi odvisno od stabilnosti zdravstvenega stanja posameznika. Stabilnost pacienta in prilagajanje njegovim zmožnostim je ključnega pomena za socialno-delovno obravnavo, socialna delavka ni aktivna v zdravstvenem delu obravnave, veliko dela pa opravi tudi samostojno brez prisotnosti uporabnika. Sogovornica je povedala, da pri delu v prvi vrsti zbira socialno-anamnestične podatke, osebi pa se tudi svetuje in se jo informira o možnih virih pomoči (»Potem v nadaljevanju seznanitev z možnimi viri pomoči, pa svetovanje pri izbiri ustreznih strategij, reševanja stisk oziroma težav pacienta« H20). Z uporabnikom delata v različnih prostorih ustanove, preko aktivnosti se razširja

njegov socialni prostor, za kar pa je potrebno tudi posvetovanje z zdravnikom. Celoten proces rehabilitacije je, kot pove sogovornica, učenje delovanja v novi situaciji. Intervjuvanka je predstavila še dve specifiki njihovega dela in sicer timsko terensko delo ter spremljanje pacienta po odhodu domov. Pri tiskem terenskem delu se tudi z vključevanjem pacienta lotijo preverjanja možnosti prilagoditve doma, možnosti vključevanja pacienta v okolico in povezovanja z različnimi izvajalci pomoči. Spremljanje po odpustu sicer ni uradno delo socialne delavke, vendar pa se zdi sogovornici izredno pomembno preverjanje zastavljenega načrta pomoči in nudenja podpore pri uveljavljanju pravic, ki se navezujejo na nego in življenje doma.

4.3.5 Delo s svojci

Vse sogovornice se pri delu pogosto ukvarjajo tudi s svojci in drugimi pomembnimi bližnjimi. Sogovornice so poudarile, da je obravnava v sodelovanju s svojci lažja, saj je izrednega pomena njihovo informiranje. Tri intervjuvanke iz domov za stare so povedale, da se svojce vključuje v vse procese, da je pomembna njihova bližina ter prisotnost tudi v primerih nezmožnosti komuniciranja uporabnikov. Vključevanje pa ni pomembno zgolj zaradi uporabnikov, temveč tudi samih svojcev, ki se pogosto spopadajo z občutki krivde. Sogovornica iz Soče je povedala, da bi bilo dobro, če bi bili svojci prisotni tudi ob sprejemu uporabnika v ustanovo, vključuje pa se jih tudi z namenom raziskovanja njihovih lastnih stališč in prispevka v procesu podpore in pomoči. Dve sogovornici sta prav tako prepoznali potrebo svojcev po podpori in pomoči, ena izmed njih pa je poudarila, da se pri načrtovanju oskrbe pogosto porajajo strahovi, pri svojcih pa je tudi veliko odprtih vprašanj. Skoraj vse intervjuvanke so govorile o opravljanju socialne anamneze in pisanju biografije v sodelovanju s svojci. Štiri intervjuvanke so izpostavile poglobljen pogovor s svojci, dve pa raziskovanje družinske slike osebe. Ob tem je pomemben tudi prenos informacij iz drugih služb ter dopolnjevanje zgodbe z dejstvi iz okolice. Pisanje biografije je še en značilen način raziskovanja življenjskih zgodb uporabnikov, včasih tudi z njegovo pomočjo, če razumevanje in zmožnost sodelovanja še ni okrnjena. Dve sogovornici sta informiranje in dobro izveden proces sprejema izpostavile kot izredno pomembnega za zadovoljstvo vseh udeležениh. Sogovornica iz doma za stare je povedala, da se s svojci uredi tudi multidisciplinarne sestanke in da je pri sprejemanju stanja uporabnika potrebna odprta in jasna komunikacija z njegovimi bližnjimi. Več sogovornic je izpostavilo delo s svojci v obdobju umiranja uporabnikov. Sogovornica iz Hospic hiše ob tem poudari, da se

srečujejo s svojci, ki so vedno prisotni in tistimi, ki se stika izogibajo ter so odtujeni. V procesu umiranja je pomembno vključevanje svojcev in poslavljanje od umirajočega. Celotna družina je ob tem potrebna podpore, ena sogovornica pa je izpostavila, da se družina lahko zelo razbremeni, če razume postopke umiranja in s tem povezan pristop paliativne oskrbe.

4.3.6 Individualno delo z uporabniki

Intervjuvanke so izpostavile tudi nekaj prvin individualnega dela z vsemi uporabniki, s katerimi se srečujejo. Tri sogovornice so govorile o približevanju izhodišča oziroma razumevanju situacije s strani uporabnika in s tem povezano soočanje ter informiranje o dani situaciji. Ena sogovornica iz doma za stare je povedala, da se poslužujejo tudi individualnih analiz tveganja, tri sogovornice pa so poudarile, da se v ospredje postavlja stanovalce, saj se izhaja iz njihovih potreb, ki se jih trudijo zadovoljiti. Tri sogovornice so govorile o spoštovanju individualnosti njihovih uporabnikov, da se v domovih ohranja njihove osebne rituale, ki so jih imeli doma, da se upošteva njihova življenjska zgodba in interesi ter da se te informacije prenaša tudi zaposlenim.

4.3.7 Novejše metode, aktivnosti in nadaljnji razvoj znotraj organizacije

Za proces pomoči in nego oseb, ki ne morejo izražati svoje volje, so me zanimale tudi novejše metode, aktivnosti in pripomočki, ki jih strokovne delavke uporabljajo. S tem povezani pa so tudi načrti razvoja znotraj organizacij. O novejših metodah in aktivnostih so poročale sogovornice iz domov za stare in omenjale razvoj muzikoterapije ter ročnih spretnosti pri delu z osebami z demenco, dve sta poročali o počivalnikih in tri o nudenju bazalne stimulacije, ki prilagaja različne vrste komunikacije potrebam oseb z demenco ali umirajočim osebam. Komunikacija se prilagaja tudi čutom okušanja preko hrane in pijače, kar je izpostavila ena intervjuvanka. Pri isti sogovornici imajo za osebe v zadnji fazi demence z minimalnimi odzivi na okolico razvit tudi koncept oaze, ki temelji na bazalni stimulaciji, spodbujanju zaznave in vzpostavljanju odnosa. Sogovornica je poročala, da se poslužujejo individualnega celostnega pogleda na človeka skozi kongruentno nego, vsem stanovalcem pa je na voljo tudi kopalnica dobrega počutja, ki prav tako stimulira različne čute. V domu imajo tudi razvit koncept gospodinjskih skupin in koncept referenčnih oseb

za stanovalce. Gre za zaposlene, ki s stanovalci vzpostavijo poseben medsebojni odnos, skrbijo pa tudi za vključevanje uporabnikov.

O nadaljnjem razvoju obravnave in procesa pomoči so prav tako govorile predvsem sogovornice iz domov za stare. Izpostavile so razvoj že omenjenih aktivnosti, vključevanje v skupnost in razvijanje medgeneracijskega druženja. Ena sogovornica je povedala, da je organizacija dela razdeljena na primarne in sekundarne naloge, slednje so namenjene predvsem druženju z uporabniki in vzpostavljanju odnosa med zaposlenimi in stanovalci. Izboljšanje obravnave vidi sogovornica tudi v povezovanju z različnimi fakultetami in njihovem udejstvovanju pri razvijanju programov in aktivnosti za izboljšanje kakovosti življenja. V prihodnosti pa planirajo tudi vzpostavitev koncepta oaze. Tri sogovornice iz domov so govorile tudi o normalizaciji institucionalnega življenja, kar vidijo v večji svobodi urejanja sob posameznika, odpovedi uniformam zaposlenih, prilagajanje navadam uporabnikov ter spoštovanju individualnosti, za uspešnost procesa normalizacije pa je potrebno tudi izobraževanje celotnega kadra (»Mi smo že nekaj let nazaj načrtno uvajali normalizacijo življenja... Tukaj so bili tudi kar precejšnji premiki, spremembe, ampak spet bom rekla, da je bil pogoj izobraževanje zaposlenih« G130). Socialna delavka iz Soče si želi razviti pristop, ki bi omogočal podpisovanje in s tem neposredno odločanje tudi najhujše poškodovanih pacientov, sogovornica iz psihiatrične bolnišnice pa je omenila, da so na področju podpore in pomoči svojcem vzpostavili podporno skupino.

4.3.8 Pripomočki in posebni pristopi pri delu

Pripomočke ali posebne pristope pri delu so intervjuvanke redko naštevale. Tri so omenile, da jih sploh ne uporabljajo, ena izmed njih tudi težko izpostavi, kaj bi potrebovala v prihodnje. Sogovornica iz Soče v obravnavi podpre uporabno pripomočkov, ki tudi njej pomagajo pri komuniciranju in vzpostavljanju dialoga. V omenjenih primerih uporabnikov se poslužujejo tudi uporabe tabel za komuniciranje, interaktivnih knjig za ALS bolnike, sogovornica iz UKC pa je za slednje omenila tudi komunikacijski pripomoček, ki je omogočil izraz volje ALS bolnika. Pri starih in bolnih uporabnikih se uporablja tudi razne pripomočke za hojo, slušne aparate, avdioknjige za osebe s težavami z vidom in podobno. Sogovornica iz UKC je omenila, da uporabljajo poseben obrazec za socialno obravnavo, ki jim služi kot pripomoček, podobno pa se v enem primeru v psihiatrični bolnišnici poslužujejo razvoja procesnih poti v socialno-delovni obravnavi.

4.3.9 Primeri iz prakse

Socialne delavke so za obravnavo in proces pomoči podale tudi več primerov iz lastne prakse. Pri delu se srečujejo z raznolikimi situacijami kot na primer primer iz doma za stare, kjer imajo uporabnico, ki zaradi težav v duševnem zdravju ni zmožna samostojnega življenja in je živela v slabih bivanjskih razmerah, hkrati pa odklanja nastanitev v domu. Sogovornica iz psihiatrične bolnišnice je omenila primer gospoda z napredovano stopnjo demence, kjer se v socialno-delovni obravnavi išče primerne rešitve tako za uporabnika kot njegovo družino. Nadalje je intervjuvanka izpostavila primer postavljanja skrbništev in neodzivnost skrbnikov, kar posledično pomeni tudi več pomoči iz strani socialne delavke. Druga sogovornica iz psihiatrične bolnišnice je podala primer pacienta, ki se je udeležil projekta Izhoda, kar se je izkazalo za tujo in stresno situacijo pri tem posamezniku. Nadalje je podala presenečenost nad svojci, ki kljub vsem informacijam o demenci in drugih duševnih težavah, ki obstajajo v družbi in medijih, ne razumejo posledic teh bolezni in njihovega vpliva na ravnanje svojcev. Podala je tudi primer zagotavljanja varnosti pri spremstvu na dom, kar je za strokovne delavke zelo stresna in negotova situacija, ter primer delavca na CSD, ki ni prepoznal stiske uporabnice in je pričakoval, da bo razumela izdano odločbo o denarni pomoči. V tem primeru je sogovornica izjemno kritična, saj se srečuje s strokovnimi delavci, ki ne izkažejo razumevanja in specifične dela z osebami s težavami v duševnem zdravju. Ena socialna delavka iz doma za stare je povedala, da se vedno poskuša slediti razvoju tehnike in pripomočkov za delo z uporabniki, druga sogovornica pa je izpostavila pomen duhovnega vidika v paliativni oskrbi kot na primer prihod župnika v dom. Sogovornica iz Soče je izrazila optimizem, da se vedno najde način, večšine za delo in iskanje rešitev, izpostavila pa je tudi primer, v katerem je bilo v procesu rehabilitacije potrebno upoštevati tudi socialne okoliščine družine, v tem primeru razveze staršev pacienta.

4.4 Uporaba pravnih in drugih aktov

4.4.1 Socialno-varstvena zakonodaja

Eno izmed raziskovalnih vprašanj se je navezovalo na uporabo pravnih aktov in drugih dokumentov v povezavi z uveljavljanjem volje uporabnikov in upoštevanja njihovih

pravic. Več izjav se sicer navezuje na zakonodajo iz področja socialnega varstva, nekaj pa tudi v povezavi z uveljavljanje volje uporabnikov in varovanja zakonsko določenih pravic. Sedem sogovornic je govorilo o krovnih zakonih iz socialno varstvene zakonodaje in sicer so omenjale Zakon o socialnem varstvu ter Pravilnik o institucionalnem varstvu, družinsko zakonodajo, ena pa je izpostavila kar vso socialno-varstveno zakonodajo. Ena intervjuvanka iz doma za stare je omenila Zakon o invalidskem in pokojninskem zavarovanju, tri druge sogovornice iz doma in psihiatrične bolnišnice pa so omenjale krovne zakone za zavode, uveljavljanje pravic iz javnih sredstev, ena intervjuvanka pa je izpostavila souporabo zakonov s strokovnimi in etičnimi načeli. Dve sogovornici iz domov za stare sta omenili splošne pravilnike, ki se navezujejo na uveljavljanje pravic do institucionalnega varstva ter razvrščanje v kategorijo oskrbe. Intervjuvanka iz Hospic hiše je poudarila, da se v socialno-varstvenih zadevah obrne na CSD, ki potem ureja zadeve sam.

4.4.2 Akti in pravilniki organizacije

Pri delu socialnih delavk so pomembni tudi interni akti in pravilniki organizacij, kar so vse tudi omenile. Interne akte je naštel pet sogovornic. Med njimi sta dve intervjuvanki iz domov za stare naštele statut in pravilnike doma. Socialna delavka iz Hospic hiše je povedala, da imajo v pravilniku omejeno paliativno oskrbo, sogovornica iz Soče pa, da se po pravilniku začne organizacija odpusta pacienta že ob njegovem sprejemu. Sogovornica iz doma za stare je povedala, da imajo sestavljen interni akt, v katerem je zastavljena pritožbena pot za stanovalce, socialna delavka iz psihiatrične bolnišnice pa pove, da so interni akti, navezujoči se na njihovo delo, v pripravi. Socialna delavka iz UKC je omenila zgolj pravilo, da je socialna služba ob vključitvi v obravnavo dolžna sodelovati in na koncu podati poročilo. Dve sogovornici sta govorili o protokolih, ena jih je izpostavila za področje terapij in zdravlil ter s tem povezano izpolnjevanje obrazcev, kar naj bi preprečevalo zlorabe posameznikov. Za interni akt je sogovornica iz doma za stare izpostavila tudi spisane procese dela za vse zaposlene, kar omogoča tudi lažje vključevanje novih zaposlenih, druga sogovornica pa v spisanih procesih dela vidi sledenje zastavljenim ciljem in programom doma. Intervjuvanka iz psihiatrične bolnišnice je govorila tudi o oblikovanju procesnih poti, zaenkrat na področju uveljavljanja pravic do institucionalnega varstva ter varnega terenskega dela.

4.4.3 Akti v povezavi z uveljavljanjem volje in pravic uporabnikov

Sogovornice so naštele nekaj aktov, ki se bolj neposredno navezujejo na uveljavljanje volje in pravic uporabnikov. V štirih primerih so izpostavile Zakon o duševnem zdravju, ki je pomemben na področju psihiatričnih bolnišnic pa tudi v primerih sodne namestitve uporabnika na varovani oddelek v domu (»Potem zakon o duševnem zdravju, ta je sedaj tudi zaradi teh oseb z demenco, namestitve v varovane bivalne enote« E49). Podobno obravnava tudi namestitev po sklepu sodišča v psihiatrični bolnišnici. Sogovornica je ob tem dodala tudi pravice, ki jih zakon da pacientu, vključno s pravico do obravnave v skupnosti. Slednjo intervjuvanka prepozna kot boljši del zakona, sicer je do njega izredno kritična, ob čemer je naštela tudi primere iz lastne prakse, kjer je ravnanje po zakonu izjemno škodovalo koristi uporabnikov. Predvsem kot problematičnega izpostavi sodni nadzor psihiatrije, saj pride do primerov, ko niso zmožni zdraviti pacientov, ker ne izpolnjujejo zakonskih določil in posledično tudi ne morejo zaščititi njihove koristi. Intervjuvanki iz UKC in Soče sta izpostavili Zakon o pacientovih pravicah, ki ga na Soči večkrat predstavijo uporabnikom in svojcem ter tudi pregledajo skupaj v timu. Sogovornica iz Soče je sicer poudarila, da je pomembno poznati zakonodajo iz različnih področij ter enako pomembno poznavati postopke v praksi. Štiri socialne delavke so izpostavile kodeks etičnih načel v socialnem varstvu. Omenila ga je sogovornica iz Hospic hiše, druga sogovornica iz psihiatrične bolnišnice ga je povezala s strokovno vgrajenimi etičnimi merili, tretja je izpostavila, da se ga souporablja z zakoni in tudi večkrat v timu odpirajo diskusijo o etičnem ravnanju. Sogovornica iz Soče se pri delu na kodeks opira, vendar pa ni potrebe, da bi se pri svojem delu sklicevala oziroma zagovarjala z njim pred zdravstvenimi sodelavci.

4.5 Vključenost uporabnikov in upoštevanje njihove volje

Pod spodnjo temo so zbrani opisi in primeri iz prakse, ki se neposredno navezujejo na uporabnike, ki v procesu podpore in pomoči zaradi različnih zdravstvenih dejavnikov ne morejo izražati svoje volje. Sogovornice iz domov za stare so podale nekaj primerov vključevanja vseh uporabnikov. Tri intervjuvanke iz domov za stare so povedale, da sledijo predlogom uporabnikov tudi preko sveta stanovalcev in da se tudi individualno vzpodbuja izražanje njihove volje, potreb in želja. Dve socialni delavki sta podobno izpostavili aktivno vključevanje in soustvarjanje vsakodnevnega življenja posameznika, seveda pa je

sodelovanje prostovoljno, kar je poudarila ena izmed njiju. Raziskovanje potreb, volje in želja stanovalcev poteka tudi preko rednih sestankov s stanovalci, kar sta izpostavili dve sogovornici.

4.5.1 Delo s skrbniki, svojci

Kot so pokazali že drugi rezultati, je v procesu podpore in pomoči pri delu z uporabniki, ki ne morejo izražati svoje volje, v ospredju delo z njihovi svojci, skrbniki oziroma drugimi bližnjimi. Tudi pod temo vključenosti in upoštevanja volje uporabnikov so vse sogovornice govorile o delu s skrbniki ter svojci. Pet jih je izpostavilo pogovor s svojci in skrbniki, tri izmed njih pa vključevanje uporabnika v pogovor kljub morebitni nezmožnosti razumevanja. Dve sogovornici sta izpostavili, da v pogovorih s svojci upoštevajo želje uporabnika, hkrati pa med družinskimi člani iščejo soglasje (»In včasih se nam tudi zgodi tako, da moramo več razgovorov narediti, večkrat se dobiti... Pa potem poskušamo, da pridejo še drugi, da je res družina soglasna, da se potem res dogovorimo, kaj je dobro za stanovalce in da res upoštevamo njegove želje« E28). Ena sogovornica je izpostavila, da v pogovorih s svojci preverjajo lastne predpostavke iz opazovanja stanovalca in njegovega vedenja. S tem skupno raziskujejo interese uporabnika in posledično skrbijo za zaščito letih, na skupnih rednih sestankih pa tudi načrtujejo usmerjene aktivnosti ter sklepajo dogovore. Štiri socialne delavke so izrazile tudi stisko svojcev v teh primerih. Sogovornica iz Hospic hiše je govorila o situaciji, ko družinski člani ne poznajo želje bolnika, intervjuvanka iz UKC pa je omenjala primere, ko se morajo svojci odločati namesto bolnika ali pa so želje bolnika dvoumne ter se razlikujejo pred in po napredovanju bolezni. Ista sogovornica se pogosto srečuje tudi z družinami, ki zaradi lastnih življenjskih obremenitev in pomanjkanja možnih virov pomoči ne morejo upoštevati sorodnikove izražene volje. Opisani primeri povzročajo svojcem v teh okoliščinah stisko, zato sta dve sogovornici tudi poudarili potrebo po nujenju podpore in pomoči svojcem. Dve intervjuvanki iz domov za stare sta govorili o pomenu informiranja svojcev o koristi obravnave v primerih, ko so uporabniki tudi fizično nezmožni opravljati osnovne funkcije kot je na primer prebavljanje hrane. Podobno je tudi z vožnjo uporabnikov na preiskave in na urgenco ob primeru poslabšanja stanja. V pogovorih s svojci je tako ključnega pomena vzpostavljanje zaupanja, obrazložitev situacije in sprejemanje soglasnih odločitev. Ena intervjuvanka iz doma za stare in ena iz psihiatrične bolnišnice sta poudarili pomen detabuizacije teh tem med svojci tudi predhodno z namenom načrtovanja ukrepanja v

težkih trenutkih v prihodnosti, ko volje in potreb posameznika ni več mogoče pridobiti neposredno od njega.

4.5.2 Delo z uporabnikom

Večina intervjuvank je podala tudi izjave, ki se navezujejo na neposredno delo z uporabnikom in upoštevanjem njegove volje. Kot je izpostavila ena izmed njih je teoretično izhodišče zelo dobro, da se uporabnike vključuje v procese pomoči, ki se ga dotikajo, in to prepoznava kot ideal. Sogovornica iz Soče ob tem izpostavi pogovor kot edini možen način in osnovo za socialno-delovno ravnanje ter s tem povezanim vključevanjem uporabnika. Ena sogovornica iz doma za stare ob tem izpostavi življenjsko zgodbo stanovalca kot podlago in element za njegovo vključevanje in načrtovanje skupaj z njim. Hkrati so tri druge sogovornice izpostavile, da gre pri teh uporabnikih seveda za osebe, ki se zaradi zdravstvenih omejitev težko vključujejo. Sogovornica iz UKC je povedala, da demenca ohromi razumevanje in zmožnosti, intervjuvanki iz psihiatričnih bolnišnic pa se srečujeta tudi z osebami, katerih bolezni prizadanejo njihovo razsodnost. Socialna delavka iz doma za stare je ob tem govorila o posebnem spremljanju takih stanovalcev, posebni obravnavi in potrebi po zagovorništvu. V povezavi z zdravstvenimi omejitvami so tri sogovornice omenile vključevanje uporabnikov po njihovih zmožnostih. Ena sogovornica iz psihiatrične bolnišnice ob tem pove, da je to zaradi bolezni včasih nerealno, druga pa, da je vključevanje uporabnika in upoštevanje volje možno v mejah uresničljivega (»Tako da ja. V največji možni meri v okviru uresničljivega pa mislim, da odgovorim na vsa ta vprašanja. Ker ni, ne moreš to posploševati« I68). Tri intervjuvanke so omenile izdelavo individualnih načrtov za uporabnike ter potrebo po redni evalvaciji doseganja ciljev, hkrati je ena intervjuvanka omenila problem neprostopoljnih uporabnikov in nezmožnost sodelovanja z njimi pri načrtovanju. Sogovornica iz UKC je v svoji pripovedi izpostavila problem upoštevanja predhodne volje človeka, saj je hkrati pomembno upoštevati dejanske zmožnosti družine in smiselnosti njene obremenitve z upoštevanjem predhodne volje. Skupaj s sogovornico iz Soče sta izpostavili tudi veliko zaupanje uporabnikov v medicino in zdravnike, katerih mnenje ima velik vpliv, zgodi pa se, da odgovornost za odločitev prepustijo njim. V primerih težkih odločitev vidi sogovornica iz Soče v zdravniku pomembnega sodelavca, ki pripomore tudi k razlagi okoliščin uporabniku. Ista sogovornica se trenutno ukvarja tudi z vključevanjem volje

uporabnikov preko omogočanja osebnega podpisovanja kljub težkim poškodbam. Sama vidi v tem pomembno področje za razvoj te zmožnosti uporabnika.

4.5.3 Ugotavljanje volje in potreb uporabnikov

Intervjuvanke iz vseh področij so govorile tudi o ugotavljanju volje in potreb uporabnikov, ko so ti sami nezmožni izražanja. Dve sogovornici iz domov za stare in ena iz psihiatrične bolnišnice so govorile o lastni strokovni presoji volje uporabnika, ob tem je ena izpostavila to kot povod za postopek postavitve skrbništva, poudarila pa je tudi pomen opazovanja neverbalne komunikacije uporabnikov. Tri sogovornice iz UKC, psihiatrične bolnišnice in doma za stare so povedale, da presojo volje opravijo zdravstveni strokovnjaki, ti pa tudi zapišejo status in svoja opažanja uporabnika. Štiri sogovornice iz domov za stare so povedale, da se volja in potrebe uporabnika ugotavljajo preko beleženja in opazovanja uporabnikov ter medsebojnega informiranja zaposlenih o teh opažanjih. Podobno šest sogovornic govori o posameznikovi biografiji, ki govori o uporabnikovi zgodbi, njegovih navadah, ritualih, pomembnih ključnih osebah v njegovem življenju in njegovih življenjskih okoliščinah, vse to pa je podlaga za ugotavljanje in odločanje o željah, potrebah in volji uporabnika. Intervjuvanka iz Hospic hiše je govorila o primerih intuicije med svojcem in umirajočim in ravnanje na podlagi te intuicije (»In je potem, sin prišel, je rekel, sem se pogovoril z mamó ne. Kako si se pogovoril? Če ona ne govori. Ampak šlo je na intuitivni ravni. Mama mi je rekla, da je dost. In je potem nismo ustavljali« B43). Socialna delavka iz UKC je omenila tudi situacije, ko svojci poznajo predhodno izraženo voljo osebe in se jo tudi upošteva. Sogovornica iz psihiatrične bolnišnice je povedala, da je potrebno raziskovanje vseh možnosti in pa sprejemanje ključnih odločitev skupaj s pacientom. Izpostavi pa tudi skrajni primer namestitve proti volji, kjer je odločitev samostojna v roki izvedenca in sodišča, njih pa se v odločitev ne vključuje.

4.5.4 Načela partnerstva, perspektive moči in zagovorništva

V raziskavi me je zanimala tudi uporaba načel zagovorništva, partnerstva in perspektive moči. Najmanj so sogovornice izpostavljale načelo partnerstva, več pa perspektivo moči in zagovorništvo. Slednje je ena od sogovornic iz doma za stare izpostavila kot najbolj pogosto. Povedala je, da v zdravstvu pride do neupoštevanja glasu uporabnika, zato se tako kot sogovornica iz Soče večkrat znajde v vlogi zagovornika uporabnika in njegovega

glasu. Sogovornica iz doma za stare nadalje pove, da v vlogi socialne delavke sledi vsem dogodkom v domu in tudi tako zagotavlja upoštevanje pravic posameznika, saj se ne sme delati sprememb v življenju stanovalca brez njenega vedenja. Intervjuvanka iz Soče je izpostavila, da si je vedno znova potrebno prizadevati in omogočati človeku, da odloča o svojem življenju. Druga sogovornica iz doma pa je izpostavila, da to pomeni tudi nasprotovanje volji in mnenjem svojcev. O zagovorništvu je skupaj govorilo šest intervjuvank. Sogovornica je vlogo zagovornice prepoznala v svojem delovanju pri raziskovanju virov moči in načrtovanju podpore, sogovornica iz psihiatrične bolnice pa je izrazila, da je ravno socialno-delovni pristop tisti, ki največ prispeva k zagovorništvu posameznika. Socialna delavka iz doma za stare prepoznava vlogo zagovornice v neposrednem nastopanju v imenu uporabnika, kar pa je za socialne delavke velika odgovornost, zato je ključno tudi prepoznavanje in razumevanje te vloge v praksi. Sogovornica iz Soče vidi zagovorništvo pacienta zgolj ob njegovem soglasju, prepoznava pa v vlogi tudi konfliktnost, saj je socialna delavka v manjšini proti zdravstvenim delavcem. Pet intervjuvank je omenilo tudi perspektivo moči. Štiri so to ubesedile skozi prizadevanja krepitve sposobnosti uporabnika in dve skozi raziskovanje virov ter zmožnosti pacienta. Socialna delavka iz področja rehabilitacije je temu dodala tudi skrb za ohranjanje aktivne vloge pacientov ter uporabnikovo lastno pripisovanje pomena zanj pomembnim stvarjem.

4.5.5 Reševanje problemov in sprejemanje odločitev

V intervjujih me je zanimalo tudi reševanje problemov in sprejemanje odločitev v primerih, ki so glavna tema moje celotne raziskave. Vse intervjuvanke so izpostavile, da se v teh primerih problem izpostavi celotnemu timu, strokovnjaki pa si med seboj podelijo mnenja. V pogovore se vključuje tudi družinske člane preko družinskih sestankov, kar je izpostavilo pet sogovornic. Dve socialni delavki iz UKC in psihiatrične bolnišnice pa sta omenili tudi vključevanje širše socialne mreže posameznika. Tri sogovornice so nadalje omenile neformalne intervizije med zaposlenimi strokovnimi delavkami, kar pomaga pri reševanju dilem in sprejemanju odločitev za nadaljnje postopanje. Ob tem je ena izmed sogovornic poudarila pomanjkanje in potrebo po superviziji ter tedenske intervizije tima ocenila kot nezadostne. Ena socialna delavka iz doma za stare je ob tem povedala, da zaradi njenega strokovnega profila sodelavci pričakujejo, da je zmožna reševati vse probleme, s katerimi se spopadajo. Intervjuvanka iz UKC je poudarila, da se sama ne

odloči, skupaj s sogovornico iz doma pa sta mnenja, da je potrebno pri odločanju upoštevati pomembna dejstva kot je na primer predhodna volja osebe. Nadalje je sogovornica povedala, da sama skrbnikom svetuje in jih informira, odločitev pa sprejmejo oni. Sogovornica iz doma je poudarila, da se vedno dela v korist uporabnika, pri odločanju in reševanju problemov pa vključuje aktivneje tudi zdravnico (»Uglavnem zmeraj je potrebno tako odločiti, da je v korist človeka. Ne v korist, nas sploh ne, svojcev pa tudi ne« D49). Druga sogovornica pa je izpostavila sodelovanje s svojci in zapis individualnega načrta z njimi - ponovno v največjo korist uporabnika. Socialna delavka iz psihiatrične bolnice je povedala, da odločitev sprejme zdravnik, izpostavila pa tudi to, da ponavadi odločitve vodijo v edino obstoječo rešitev domskega varstva.

4.5.6 Moralne in etične dileme

Pri delu se sogovornice srečujejo tudi z moralnimi in etičnimi dilemami, o tem je spregovorilo šest izmed njih. Ena sogovornica iz psihiatrične bolnice je povedala, da se z dilemami srečujejo vsakodnevno. Dve drugi sogovornici iz domov za stare sta dileme povezale s primeri, ko se srečujejo z nasprotujočo si voljo uporabnika in njegovega skrbnika oziroma svojca. Z dilemami pa se srečujeta tudi sogovornici v situacijah, ko se tehta med voljo uporabnika in njegovo koristjo, saj je lahko v določenih primerih prva v škodo drugi. Intervjuvanka iz UKC ob tem izpostavi definicijo oziroma uradne podatke o nezmožnosti osebe, kar omejuje tudi njeno spoštovanje volje uporabnika. Nadalje še izpostavi dilemo v primerih, ko ni svojcev, pri čemer je vsako situacijo potrebno individualno pretehtati, za primere napredovane bolezni pa je poudarila splošno težek položaj strokovnjakov. Štiri sogovornice iz različnih področij dela so izpostavile dileme, ki se navezujejo na ravnanje z negotovostjo. Negotovost se kaže v tem, da v situaciji ni danih rešitev, da ne veš meje razumevanja posameznika, da obstaja splošna dilema ob sprejemanju odločitev pri vseh primerih, ko izražanje volje uporabnika ni možno. Ena sogovornica iz doma je povedala, da se pri odločanju oprejo tudi na strokovno znanje zunanjih strokovnjakov, kjer dobijo tudi prostor za reševanje dilem. Intervjuvanka iz Soče je izpostavila dilemo glede (ne)zmožnosti podpisovanja pacientov, postavlja pa si tudi vprašanje, koliko pacienti vedo in so informirani o tem, kaj sploh podpisujejo.

4.5.7 Primeri iz prakse

Šest sogovornic je v pripovedih omenilo tudi nekaj primerov iz prakse, ki se navezujejo na upoštevanje volje uporabnikov. Štiri so navedle primere le-tega, med njimi primer upoštevanja v preteklosti izražene volje ter upoštevanje volje uporabnika kljub nasprotnim mnenjem strokovnjakov. Sogovornica iz hiše Hospic je povedala, da so voljo uporabnika upoštevali tudi glede na opazovanje njegovega ravnanja in ga posledično niso silili k uporabi sonde, ki si jo je vedno znova izpulil in je moral imeti zaradi tega poprej zvezane roke. Več sogovornic je izražanje volje v praksi prepoznalo tudi zaradi povečanja govora o dolgotrajni oskrbi v družbi, kar posledično pripomore k izražanju volje posameznikov, zavedanja njihovih pravic, v domovih, kjer se ponuja paliativna oskrba, pa je ravno to razlog za večjo vključenost uporabnikov in izražanje njihove volje. Seveda je v teh primerih tudi dobro, da se govori o tem, ko so osebe še zavestne in pred napredovanjem bolezni, ki prizadane izražanje uporabnikov.

4.6 Varovanje pravic uporabnikov

V povezavi z upoštevanjem volje uporabnika in njegovim vključevanjem so povezane tudi splošne človekove pravice, spoštovanje človekovega dostojanstva ter zasebnosti in pravice do samoodločanja. Pod tem poglavjem je zbranih nekaj izjav sedmih sogovornic, ki so pripovedovale tudi o teh temah. O dostojanstvu in zasebnosti posameznika so govorile predvsem intervjuvanke iz domov za stare ter sogovornica iz Soče. V domovih je zasebnost težko dosegljiva zaradi večposteljnih sob, ki onemogočajo intimo, v enem primeru pa je sogovornica povedala, da si pomagajo s paravan stenami ter opozorilno lučko, ki sporoča da se v prostoru izvaja nega. Sogovornica v domu in druga v Soči sta izpostavili varovanje osebnih podatkov kot na primer navada, da se v domu zdravila stanovalcem dajejo vpričo drugih, tudi v jedilnici med obroki. Vzrok za to so tudi normativi oziroma obremenjen kader, ki mora opraviti vse delovne naloge. Sogovornica iz Soče je povedala, da je varovanje osebnih podatkov njena dolžnost do pacienta in tudi predpogoj za vzpostavljanje zaupanja v delovnem odnosu. Tri sogovornice so omenjale skrb za ohranjanje integritete in dostojanstva posameznika, kar ena izmed njih vidi kot primarno usmerjenost pri nujenju domske oskrbe. Intervjuvanka iz Soče pa izpostavi podporo kompetentnosti uporabnika (»Zelo pomembno se mi zdi tukaj res spoštovanje človekovega dostojanstva in ga podpiraš pri tem, da je kompetenten« H10). Sogovornica iz

doma za stare je prepoznala varovanje pravic uporabnika tudi v pravilu doma, da se stanovalca ne prisili v preselitev v primeru bolezni ali razvrstitve v paliativno oskrbo.

Tri sogovornice so pripovedovale o varovanju pravic uporabnika v povezavi z zdravstvenim kadrom. Dve sta govorili o potrebi, da se dileme izpostavi med sodelavci, ob tem pa se je potrebno opreti na strokovne smernice in tudi spoštovati voljo uporabnika. Socialna delavka iz Soče je govorila o potrebi varovanja zasebnih informacij o socialnih okoliščinah pacienta pred sodelavci, če te niso ključne za zdravstveno obravnavo.

Nekajkrat so intervjuvanke govorile o potrebi po zaščiti koristi uporabnikov. Sogovornica iz Hospic hiše je odvzem opravilne sposobnosti videla večkrat kot potrebo svojcev, kar pa ni bilo nujno koristno za uporabnika. Na UKC se intervjuvanka srečuje s primeri starejših zlorabljenih uporabnikov, za katere se ureja skrbništvo na CSD zaradi njihove lastne zaščite telesa. Dve sogovornici sta izpostavili zaščito koristi uporabnika kot so jo prepoznali strokovnjaki in so tako nasprotovali škodljivim željam svojcev.

4.7 Strokovno delo v sodelovanju z zdravstvenimi strokami

Socialne delavke, vključene v raziskavo, delujejo na področju zdravstvene dejavnosti, paliativne oskrbe ali pa domov za stare. V vseh primerih gre za socialno delo v okolju, kjer se izvajajo tudi zdravstvene storitve, posledica česar je tudi sodelovanje z zdravstvenimi strokovnimi profili. V intervjuju me je tako zanimalo, kako poteka sodelovanje v timih in kakšne razlike sogovornice opazajo med lastnim socialno-delovnim pristopom ter pristopom zdravstvenih delavcev.

4.7.1 Multidisciplinarno sodelovanje

Vseh devet sogovornic je poročalo o multidisciplinarnem sodelovanju. Obe sogovornici iz psihiatričnih bolnic, ena iz Soče in ena iz doma za stare, sta omenili redne timske sestanke in kolegije, tudi z namenom prilagajanja dogovorov poteku zdravljenja, ena sogovornica pa je izpostavila, da se socialne delavke vključujejo po zmožnostih, saj jih je manj kot pa je oddelkov v bolnišnici. Izjave, ki spadajo pod timsko delo, so zelo raznolike, kar izraža raznolikost timskega dela v praksi. Štiri socialne delavke iz različnih področij dela so povedale, da je med strokovnjaki znotraj tima enakovreden odnos. Dve sogovornici iz paliativne oskrbe in področja rehabilitacije sta izpostavili, da je usklajeno delovanje tima ključno za izvedbo oskrbe. Nadalje pa je sogovornica iz Hospic hiše povedala, da gre pri

timskem delu za vedno novo učenje zaradi nepredvidljivosti posameznikove oskrbe. Šest intervjuvank iz različnih področij dela je v timskem delu prepoznalo celostno obravnavo človeka, štiri pa so za svoje delo izpostavile prispevek osebnega socialnega vidika v tim in sodelovanje strokovnjakov v največjo dobrobit uporabnika. Intervjuvanki iz UKC in Soče sta omenili redne timske sestanke in pa informiranje o poteku obravnave. Socialna delavka iz Soče ob tem izpostavi pričakovanje tima, da sledi dogovorjenim ciljem, saj je sama v manjšini nasproti zdravstvenim sodelavcem. Nadalje še pove, da v timu večkrat argumentirajo svoja strokovna stališča, skupaj pa tudi načrtujejo pogovor in cilje sestankov s svojci uporabnika. Sogovornica še poudari zavedanje uporabnikov, da je delovanje delavcev timsko in to vključuje veliko izmenjav informacij med strokovnjaki o procesu rehabilitacije posameznika. Tako na Soči kot tudi v domu za stare sta socialni delavki izpostavili delovanje v ožjih timih, dve sogovornici iz domov za stare pa sta omenili vključevanje vseh za uporabnika ključnih oseb v timsko delo. Ena intervjuvanka iz psihiatrične bolnišnice je povedala, da timsko delo in obravnavo vodi zdravnik, socialno delo pa je sekundarno, druga sogovornica pa timsko delo prepoznava tudi pri posvetovanju na različnih psihiatričnih oddelkih.

Socialna delavka iz UKC je povedala, da je multidisciplinarno sodelovanje organizirano različno od klinike do klinike. Ob tem omeni tudi, da je od zdravnika odvisno, ali bo potek zdravljenja prilagodil urejanju socialnega položaja, kar pogosto tudi ni možno. Skupaj z intervjuvanko iz Soče sta mnjenja, da je potreba po skupni definiciji problemov in iskanju rešitev vseh udeleženih strokovnjakov. Štiri sogovornice so govorile o dobrem sodelovanju s sodelavci zdravstvenih poklicev, tri so to pripisale prehodu iz biomedicinskega v psiho-socialni model obravnave (»Imam srečo, da delam v hiši, kjer se je že nekaj let nazaj iz medicinskega modela prešlo v psihosocialni model« G128). Sogovornica iz Soče nadalje pove, da je socialno delo sestavni del tima in v tem prepoznava mehčanje medicinskega modela obravnave. Mnenje ene intervjuvanke iz psihiatrične bolnišnice je, da so socialni delavci slišani in upoštevani.

4.7.2 Razkorak med zdravstvenim in socialno-delovnim pristopom

Pet intervjuvank je prepoznalo in izrazilo tudi razkorak med zdravstvenim in socialno-delovnim pristopom k delu. Tri izmed njih so govorile o trenju med pristopoma in posledično med zaposlenimi ter da v praksi to ostaja opazno. Intervjuvanka iz doma za stare manj razkoraka opaža pri novejših generacijah delovnih terapevtov in fizioterapevtov,

sama pa v socialno-delovnem pristopu prepozna širše razumevanje in dojemanje posledic bolezni za uporabnika. Sogovornica iz Hospic hiše je povedala, da je bilo v preteklosti več odprte komunikacije ter več neposrednega reševanja konfliktov med zaposlenimi. Socialna delavka iz Soče je izpostavila potrebo po preseganju samoumevnosti socialno-delovnega pogovora, ki ga sodelavci včasih ne prepoznajo kot specifično strokovno ravnanje. Štiri intervjuvanke so izpostavile nekaj značilnosti zdravstvenega pristopa k delu, ki je nasprotno strokovnemu ravnanju socialnih delavk. Naštele so vzročno-posledično delovanje, neupoštevanje uporabnikovega prostora in zasebnosti, zdravstveni strokovnjak včasih sam poda rešitev, na psihiatriji se sogovornica pri sodelavcih srečuje z nerazumevanjem življenjskih izbir posameznikov ter pomanjkanjem celostnega pogleda na življenjsko situacijo, sogovornica iz Soče pa prepozna individualnost uporabnika za zdravstvo kot problem. Bio-medicinski model obravnave je za sogovornico iz doma za stare značilen predvsem pri sestrah in bolničarjih, intervjuvanka iz UKC pa je povedala, da se model obravnave med oddelki razlikuje. Sogovornica iz doma za stare vidi problem tudi v delovanju socialno varstvenih zavodov pod dvema resorjema oziroma ministrstvoma. Nadalje v pristopih vidi razliko v komuniciranju, za kar misli, da so socialni delavci strokovnjaki, saj so se zmožni prilagajati situacijam in posameznemu uporabniku. Prav tako je mnenja, da so v konfliktih socialni delavci bolj prožni in manj napadalni, druga sogovornica iz UKC pa je izpostavila izhajanje iz pogovora in upoštevanje odločitev uporabnika kot specifično za socialno-delovni pristop. Intervjuvanka iz Soče je podobno poudarila specifično etiko spoštovanja posameznikove zasebnosti. Sogovornica iz Hospic hiše pri sodelovanju z zdravstvenimi sodelavci opazi različne psihosocialne poglede na človeka, kar se izraža v boljšem ali slabšem sodelovanju.

Tri intervjuvanke so izpostavile nekaj primerov navezujočih se na sodelovanje z zdravstvenimi strokami. Sogovornica iz doma za stare je omenila dobro sodelovanje s psihiatrinjo, ki upošteva celosten pogled na človeka, in izpostavila več osebnih pristopov tistih zaposlenih, ki so imeli tudi sami izkušnjo nege starega človeka v družini. Druga socialna delavka iz doma je izpostavila, da so nekatere omejitve v multidisciplinarnem sodelovanju že presegli, sogovornica iz psihiatrične bolnišnice pa vidi napredek v izboljšanju statusa socialnih delavk in povečanju števila zaposlenih tega profila.

4.8 Izobraževanje

4.8.1 Komunikacija

Poleg razvoja področja in omejitev, s katerimi se srečujejo moje sogovornice, so me zanimale tudi njihove potrebe po nadaljnjem izobraževanju ter obstoječi ponudbi le-tega. Nekaj izjav se je navezovalo na področje komunikacije, saj gre pri delu z osebami z demenco in bolnimi ter poškodovanimi osebami za posebno področje dela in zahteva posebno občutljivost strokovnih delavcev. Socialna delavka v domu za stare je povedala, da se je izobraževala za komuniciranje z osebami po možganski kapi, druga sogovornica iz doma pa je omenila, da so pripravili izobraževanja o komunikaciji s starimi za vse zaposlene, vključili pa so tudi stanovalce. S tem povezano je tudi izobraževanje o neverbalni komunikaciji, o katerem je poročala ena socialna delavka v domu. Sogovornica iz Soče je povedala, da se o komunikaciji učijo tudi interno od različnih strokovnih profilov, vključenih v rehabilitacijo, učijo pa se tudi ravnanja s pripomočki, ki se uporabljajo pri delu in komunikaciji s pacienti.

4.8.2 Izobraževanje zdravstvenega kadra

Štiri sogovornice so izpostavile potrebo izobraževanja zdravstvenega kadra, predvsem na področju celostnega pogleda na človeka in njegove obravnave. Ključni so psihosocialni vidiki dela, ena sogovornica v domu za stare pa je poudarila učenje celostne obravnave tudi v procesu šolanja kadrov, ki delujejo na tem področju. Sama prepoznava nujnost vlaganja v izobraževanje kot tudi učenje iz napak zaposlenih. Druga socialna delavka v domu vidi potrebo predvsem po izobraževanju bolničarjev in sester, kar izhaja iz prepoznanega medicinskega delovanja tega kadra. Intervjuvanka iz Hospic hiše je povedala, da se vsi zaposleni na svojem področju delovanja redno izobražujejo.

Socialni delavki v domovih za stare, ki omogočajo tudi paliativno oskrbo, so pred uvedbo programa izvedli izobraževanje za vse zaposlene. Tudi v nadaljnjem delu organizirajo interna izobraževanja, povabijo pa tudi zunanje strokovnjake iz tega področja, ki zaposlenim med drugim nudijo tudi supervizijo.

4.8.3 Obstoječa ponudba izobraževanj

Pod temo izobraževanja je šest sogovornic omenjalo obstoječo ponudbo izobraževanj, ki se jih na svojem področju dela tudi poslužujejo. Ena sogovornica je bila sicer do obstoječe ponudbe zelo kritična, saj bi potrebovala novo znanje za nadgraditev že obstoječega strokovnega znanja (»To zdej kar me moti je to, da so preveč splošna. Splošna v smislu, da se ne zavedajo predavatelji, da predavajo strokovnjakom. Ja strokovnjakom iz nekega področja« A114). Socialna delavka v domu je omenila izobraževanje na področju bazalne stimulacije, delovnega odnosa in medsebojnega spoštovanja, fizioterapevtskih pristopov pri delu, skupaj s še eno sogovornico v domu pa sta omenili tudi vključevanje v Spominčico in Alzheimer Caffee. Dve sogovornici iz domov sta govorili o izobraževanju o demenci, ena pa je mnenja, da so o tej temi dobro podučeni. Obe sta poročali o izobraževanju in deljenju znanja znotraj ustanov in sicer na področju demence, bazalne stimulacije in komunikacije. Nadalje sta še dodali, da se z izobraževanji odzivajo na prepoznane potrebe kadrov. Intervjuvanka iz psihiatrične bolnišnice je omenila izobraževanje o skrbništvu za poseben primer in izrazila skrb glede prelaganja teže odločanja zgolj na sodišča, ki nimajo celostnega socialnega pogleda na okoliščine kot ga ima CSD. Socialna delavka iz Soče je zase povedala, da se ves čas izobražuje o komunikaciji z osebami in o delovanju ter možnostih v sistemu, izobražuje pa se tudi na lastne stroške, če ji tega ne omogočijo v ustanovi.

4.8.4 Prepoznane potrebe

V intervjujih so vse socialne delavke govorile tudi o prepoznanih potrebah po nadaljnjem izobraževanju. Dve izmed njih sta omenili nadgrajevanje že pridobljenega strokovnega znanja, za kar je ena izrazila, da je možno podati tudi pobudo vodstvu, saj se je potrebno konstantno prilagajati potrebam kadra. Sogovornica iz UKC je izpostavila potrebo po obnavljanju teoretičnega znanja, manjka pa ji tudi prostor za izpostavljanje dilem, kar vidi priložnost tudi na različnih izobraževanjih. Intervjuvanki iz Soče in Hospic hiše sta izpostavili potrebo po izobraževanju kadra na svojih področjih dela, prva je dala poudarek izobraževanju o komunikaciji. Sogovornica iz Hospic hiše pa bi želela tudi posebno znanje o tehniki za hitro terapevtsko delo, ki bi jo lahko uporabila pri delu s svojci in umirajočimi. Socialni delavki iz domov, ki delajo na povezovanju s skupnostjo, v kateri se nahajajo, sta izrazili tudi namen izobraževanja skupnosti o osebah, ki v njej živijo in s katerimi se

srečujejo. Sogovornica iz drugega doma pa je izpostavila še vrsto drugih potreb, med drugim specialno znanje v komunikaciji z osebami s težjimi ovirami v govoru in sluhu, pri sebi pa prepoznava tudi pomanjkanje znanja za delo z mlajšimi uporabniki v domu in prepoznavanje njihovih potreb. Nadalje je poudarila pomanjkanje znanja in pogovora v stroki o poznavanju in uporabi zagovorništva v praksi ter potrebo po izobraževanju o predhodnem izražanju volje in paliativni oskrbi, torej o področjih, za katere se predvideva, da se bodo v prihodnosti še razvijala in postajala pomembnejša. Intervjuvanka iz Soče je izpostavila pomanjkanje izobraževanj na temo uveljavljanja volje uporabnika preko podpisovanja, pri delu namreč opaža, da ta tema strokovnjakov še ni posebno zanimala. Sogovornici iz psihiatričnih bolnišnic sta omenili tudi izobraževanje na Fakulteti za socialno delo. Ena izmed njiju je bila kritična do socialnega dela na področju duševnega zdravja, saj meni, da so teme neživljenjske, enostranske ter ozkogledne. Dodala je še, da je tekom študija premalo poudarjeno praktično znanje (»Izpostavila bi vrzel v izobraževanju na naši fakulteti, po mojem mnenju je veliko premalo poudarjeno praktično znanje, veliko je teorije, s konkretnimi vsebinami se študente slabo opremi« F62). Druga socialna delavka je izrazila željo in potrebo po specializaciji socialnega dela v zdravstvu, s čimer bi to dobilo večjo veljavo in se ločilo od dela medicinskih sester, ki z razvojem študija in praktičnih znanj prevzemajo tudi delovna mesta socialnih delavk. Nadalje sogovornica izpostavi tudi poudarek na izobraževanju o temah duševnega zdravja na vseh področjih dela socialnih delavk, saj se v praksi z uporabniki s težavami v duševnem zdravju srečujejo na vseh delovnih mestih. Temu je dodala še mnenje, da je več potreb po dodatnih specifičnih znanjih na področju dela, kjer je zaposlena posamezna strokovna delavka.

4.9 Omejitve in razvoj področja

V zaključku intervjujev sem intervjuvanke povprašal tudi o omejitvah (predvsem sistemskih), ki jih opažajo pri opravljanju strokovnega dela ter njihove želje in vizije za nadaljnji razvoj tega področja dela.

4.9.1 Omejitve pri opravljanju strokovnega dela

Šest sogovornic je izpostavilo različne omejitve pri opravljanju strokovnega dela in s tem tesno povezane normative in standarde na področju socialnega dela v zdravstvu ter domovih za stare. Štiri sogovornice so govorile o veliki obremenitvi, ki je med drugim

posledica birokratizacije socialnega dela in velikih zahtev nadzornih služb. Tri intervjuvanke iz domov za stare in ena iz psihiatrične bolnišnice v preobremenjenosti vidijo glavni razlog, ki onemogoča njihovo strokovno delovanje - individualno poglobljanje delovnega odnosa s posameznikom. Ena izmed sogovornic si pomaga s prelaganjem administrativnih opravil na administrativne delavke v domu, sama pa se posveča strokovnemu delu s stanovalci. V povezavi z veliko obremenitvijo so tudi izjave treh intervjuvank o premajhnem številu zaposlenih socialnih delavk. Sogovornica iz UKC je ob tem povedala, da zato ni mogoče pokriti vseh oddelkov, druga sogovornica v domu za stare v več zaposlenih socialnih delavkah vidi možnost zadovoljevanja individualnih potreb stanovalcev, tretja sogovornica iz psihiatrične bolnice pa več socialnih delavk vidi v povezavi z večanjem potreb po socialnih obravnavah pri osebah s težavami v duševnem zdravju.

S preobremenjenostjo vsega kadra in posameznih socialnih delavk v ustanovah so povezani normativi in standardi na področju domske oskrbe in socialnega dela v zdravstveni dejavnosti. Ena sogovornica iz doma za stare vidi rešitev v dviganju normativov na ravni sistema in upoštevanju demografskih sprememb v družbi. Druga intervjuvanka v zastarelih normativih vidi vzrok za onemogočanje individualne obravnave, ki so je stanovalci potrebni. Štiri socialne delavke v spremembi normativov in standardov vidijo možnosti za uvedbo celostne obravnave, individualne obravnave, razvoja in izvajanja idej ter aktivnega vključevanja kadra v sodelovanje in ustvarjanje programov. Socialna delavka iz psihiatrične bolnice se ob tem zaveda, da je socialno delo v psihiatriji še najmanj ogroženo na področju zdravstvene dejavnosti, saj so zaenkrat socialne delavke ključne za organizacijo odpusta pacienta. Hkrati se zaveda, da medicinske sestre prevzemajo določene funkcije socialnih delavk v zdravstvu, zato je ključnega pomena vzpostavitev normativov in standardov zanje ter tudi njen predlog za vzpostavitev specializacije socialnih delavk v zdravstveni dejavnosti (»Dejstvo je, da diplomirane sestre in njihova fakulteta. Če mi ne bomo dosti zgrabili in znali se postaviti zase ter zagovarjati naše storitve v zdravstvu, ki ga mi doprinesemo potem bodo diplomirane nam to področje pobrale« I125).

4.9.2 Možne rešitve

V zadnjem delu intervjuja se je postavila tudi priložnost, da sogovornice podelijo lastne vizije glede razvoja področja socialnega dela, na katerem same delujejo, ter podajo tudi

lastne predloge za nadaljnji razvoj. Dve intervjuvanki sta sprva odgovorili, da na to težko odgovorita, a sta kljub temu podali nekaj lastnih potreb in želja za razvoj dela v praksi. Sogovornica iz Hospic hiše je izrazila lastno potrebo po času za raziskovanje in evalvacijo dela, kar ji trenutno primanjkuje, želi pa si tudi nadaljnji razvoj psihosocialnega modela paliativne oskrbe ter povezovanja paliativnih dejavnosti v praksi. Šest socialnih delavk je govorilo o socialnem delu v zdravstvu, tri izmed njih so rešitve videle v podpori socialnih delavcev v bolnišnicah in vzpodbujanju pogovora o možnih situacijah v prihodnosti. V tem pogledu bi socialne delavke v zdravstveni dejavnosti delale z uporabniki in njihovimi družinami z namenom načrtovanja oskrbe ter tako vzpodbujale izražanje volje uporabnikov preden se zdravstveno stanje poslabša in onemogoči njihovo vključevanje. Enako pa bi bilo smiselno načrtovanje tudi v domovih za stare, kjer se srečujejo z bolniki z demenco. Sogovornica v domu za stare je podala predlog zapisa volje, torej kartic z izraženo voljo ter izdelavo videoknjig z osebami z demenco, za katere se pričakuje poslabšanje stanja in posledično nezmožnost izražanja volje v prihodnosti. Druga intervjuvanka je za področje dela oseb z demenco dodala še pomen ozaveščanja okolja in s tem povezanega delovanja v skupnosti.

Sogovornica iz Soče je omenila pomen razvoja kulturnih kompetenc v zdravstvu, intervjuvanka iz psihiatrične bolnice pa rešitev vidi v zagovoru socialno-delovne obravnave v praksi ter dokazovanje učinkov in s tem tudi profita celostne obravnave pacientov. Neposredno je o vnaprej izraženi volji govorilo pet sogovornic, dve izmed njih sta prepoznali da je to tabu tema za družine, saj se tesno povezuje s temami smrti, umiranja in onemoglosti. Kot je izpostavila socialna delavka iz psihiatrične bolnice, je potrebno več sistematičnega raziskovanja z uporabniki, ko je to še možno. Dve intervjuvanki sta govorili o redkosti izražene volje v praksi, ena izmed njiju pa je še poudarila, da gre tudi za osebno dilemo posameznika, a se je vseeno lažje odločiti zase kot za druge.

Intervjuvanki v domovih za stare sta prepoznali še neizkoriščene možnosti pri izboljšanju kvalitete življenja v domovih z omogočanjem več fizioterapije in skrbi za primerno prehrano ter športne aktivnosti starejših. Ena izmed njiju vidi možnosti za izboljšanje lastnega dela v izdelavi protokolov in posledično krajšanje obremenjujočih postopkov dela. Sogovornici iz UKC in psihiatrične bolnišnice bi želeli možnost intervizije in supervizije oziroma razvoja le-teh za socialne delavke v zdravstvu. Obe sogovornici iz psihiatrije ter ena iz doma za stare prepoznava potrebo razvoja programov za svojce, ki pogosto ostanejo brez konkretne podpore in pomoči. Ena socialna delavka v psihiatrični bolnišnici vidi rešitev v notranji deinstitucionalizaciji in s tem večjo naravnost na odnose ter

ukinjanje rutinskega dela. Sogovornica iz druge psihiatrične bolnišnice pa bi razvijala spremljanje pacienta po odpustu, v kar je trenutno vključenih majhen delež vseh oseb s težavami v duševnem zdravju. Za intervjuvanko na Soči je najbolj v ospredju razvijanje sposobnosti samostojnega uveljavljanja pravic pacientov, izpostavila pa je tudi potrebo po izboljšanju medijske podobe zdravstva, saj se sama srečuje z veliko zadovoljnimi uporabniki zdravstvenih storitev, katerih zgodbe bi potrebovale več prostora v medijih.

4.9.3 Sistemske omejitve in razvoj služb v skupnosti

Večina socialnih delavk je v intervjujih govorilo tudi o sistemskih problemih, potrebnih reševanju, in o razvoju služb v skupnosti. Štiri sogovornice so izpostavile potrebe po sistemskem urejanju in posodobitvah kot na primer zagotavljanje večje dostopnosti storitev ter večanje nabora izbir, ki se ponuja družinam in posameznikom s specifičnimi potrebami podpore pri negi ter spremljanju. S tem se tesno povezuje nezmožnost upoštevanja volje uporabnika, saj bi to pomenilo obremenitev družine, ki nima zadostne podpore za oskrbo človeka v domačem okolju. V praksi zato ostaja institucionalna oskrba najbolj pogosta rešitev v primerih oseb, na katerih je fokus pričujoče raziskave (»Ampak tukaj manjko opazam, da bi lahko bilo boljše. Da bi potem se tudi pacientu, ki je v bolnici, ki bi si želel iti domov, da bi imel več možnosti. Ker marsikdo se pa potem znajde res, pred tem, da je njegova edina pot to, da se odloči da gre v dom« C88). O zagotavljanju nege in podpore v domačem okolju, tudi v sklopu oskrbovanih stanovan, so govorile štiri sogovornice. Hkrati je ena izmed njih izpostavila dejstvo, da je potreba po zavodskih tipih oskrbe velika, ta trend pa se ne ustavlja. Druga sogovornica v domu, ki se srečuje s težavo zagotavljanja primernih rešitev za mlajše uporabnike, vidi rešitev v oskrbovanih stanovanjih v bližini doma, sam dom pa vidi kot stičišče ponudb skupnosti in potencial razvoja večgeneracijskih centrov. Cilj doma je deinstitucionalizacija, enak cilj pa izpostavi sogovornica v psihiatrični bolnici, vendar pa bi bila zato predpogoj razvita mreža pomoči v skupnosti, saj je dostopnost do njih za uporabnike dandanes slaba. Ob tem je govorila o primeru dnevnih centrov, ki so težko dostopni za uporabnike s pomanjkanjem ekonomskih sredstev. V nasprotju s tem pa je zadovoljna s koordinirano obravnavo v skupnosti, ki za marsikaterega uporabnika pomeni boljše funkcioniranje v njegovem domačem okolju.

Sogovornica iz doma za stare je izpostavila še sistemsko omejitev slabih pokojnin in težko dostopnega dodatka za pomoč in postrežbo. Intervjuvanka v psihiatrični bolnici pa je govorila nasplošno o pomanjkanju konkretnih rešitev na tem področju dela pa tudi o

pomanjkanju prostora za paciente, s katerimi se srečujejo in v vrsti čakajo na obravnavo v bolnici.

5 Razprava

Kvalitativna metoda raziskovanja področja socialnega dela z osebami, ki ne morejo izražati svoje volje, se je izkazala za primerno. Skozi celotno raziskovanje so me zanimale praktične izkušnje, zgodbe in pripovedi socialnih delavk, ki se pri svojem raznolikem delu srečujejo tudi s to skupino uporabnic ter uporabnikov. Z uporabo polstrukturiranega vprašalnika je bilo možno v intervjujih zajeti tako osebne kot tudi profesionalne dileme, s katerimi se srečujejo sogovornice v praksi.

Področje raziskovanja te naloge je zelo široko, kar se pozna tudi v izjemno širokem naboru rezultatov. Raziskava je eksplorativna in namen zajetja tako različnih področij je ravno v iskanju problemov in dilem v specifični praksi vključenih socialnih delavk. V prihodnjem raziskovanju tega sicer slabo raziskanega področja bi bilo smiselno usmeriti raziskave v posamezna področja, saj ni zanemarljivo, da je raziskava v sklopu magistrske naloge posegala tako v področje socialnovarstvenih zavodov kot tudi ustanov zdravstvenega varstva. Razlike v področjih so velike, saj se razlikujejo tako v financiranju področij oziroma različnih resorjih kot tudi v raznolikosti normativov in standardov, kadrovske strukturi zaposlenih, pristopih multidisciplinarnih timov, času obravnave in podobno. Skupno vsem pa je delo z ljudmi, ki zaradi različnih zdravstvenih dejavnikov ne morejo izražati svoje volje v procesu socialno-delovne podpore in pomoči kot tudi na splošno aktivno prispevati k celostni obravnavi. Kljub temu, da je uvodni del raziskave namenjen opredelitvi področja dela, pa je glavni fokus raziskave na uporabnikih ter uporabnicah, s katerimi se strokovne delavke srečujejo, ter poteku obravnave v sodelovanju z vsemi vključenimi. Predvsem gre za delavce in delavke zdravstvene stroke v povezavi z vključevanjem pomembnih bližnjih in svojcev ter koordinacijo pomoči v skupnosti. Potrebno je izpostaviti tudi naravo vprašanj, ki so bila bolj splošna, kar se je v analizi pokazalo tudi v velikem naboru posrednih informacij, manj pa o sami vključenosti uporabnikov, torej problemih točno tega področja in specifik del z ljudmi, ki ne morejo izraziti svoje volje. Celoten nabor rezultatov ni vreden zanemarjanja, a bi za konkretnije sklepe tako raznolike prakse morda potreboval bolj fokusirane vprašalnike, usmerjene na proces odločanja in sprejemanja odločitev glede poteka obravnave.

Z uporabljeno metodologijo je mogoče izpostaviti nekaj ključnih problemov in dilem, podati predloge za prihodnje raziskovanje področja in podporo zgoraj naštetim, ki se vključujejo v proces podpore in pomoči omenjenih oseb. Z rezultati ni mogoče posploševati raznolike prakse na področjih, kjer se strokovne delavke in delavci srečujejo z osebami, ki ne morejo izražati volje. Manjši vzorec vseeno nakazuje uporabo socialnih modelov obravnave v socialnovarstvenih zavodih, toliko manj pa v zdravstvenih ustanovah. Sploh v slednjih se kaže večji problem v izvedbi procesa podpore in pomoč, ki je omejen na hospitalizacijo in odvisen od odločitev vodje obravnav, pogosto zdravnika. Izjema je področje rehabilitacije, kjer je ta daljša in skozi celoten potek upošteva pripravo odpusta pacienta oziroma ureditve razmer za vrnitev domov ali pa namestitve v institucionalno varstvo.

5.1 Področje dela in uporabniki v procesu podpore in pomoči

Sogovornice iz domov za stare so v svojem delu vpletene v raznolike procese znotraj domov, pri delu z uporabniki in uporabnicami pa so prav tako v ospredju pri celotnem poteku življenja stanovalca v domu. S tem so povezane tudi velike administrativne obremenitve zaradi velikega števila obdelanih vlog oziroma prošenj za nastanitev v dom, kar nekatere omejuje pri opravljanju strokovnega socialnega dela. Sogovornice v zdravstvu pa so pogosto vključene zgolj v tiste obravnave, v katere jih povabijo zdravstveni sodelavci, socialno-delovna obravnava pa je včasih omejena zgolj na urejanje najbolj perečih težav uporabnika: urejanje zdravstvenega zavarovanja, formalno-pravnega statusa in institucionalnega varstva. Iz strani vodstva ustanov je potreba po socialnih delavkah v zdravstvu ravno pri načrtovanju hitrega in učinkovitega odpusta v institucionalno varstvo ali pa urejanja primerne oskrbe v domačem okolju.

Vse intervjuvanke so omenjale raznolikost uporabnikov in njihovih zdravstvenih težav, ki med drugim tudi onemogočajo izražanje volje. Pri teh osebah se največkrat pojavlja postavitev instituta skrbništva za posebni primer, redkeje pa gre za odvzeto poslovno sposobnost, čeprav prihaja tudi do teh primerov. Ob tem je jasna naklonjenost sogovornic k skrbništvu za posebni primer pred postopkom odvzema poslovne sposobnosti in postavitve pod polno skrbništvo. Postopek za odvzem in vrnitev poslovne sposobnosti ureja Zakon o nepravdnem postopku, ki v 44. členu določa da:

»V postopku za odvzem poslovne sposobnosti sodišče odloča o delnem ali popolnem odvzemu poslovne sposobnosti osebam, ki zaradi duševnih bolezni, duševne zaostalosti, odvisnosti od alkohola ali mamil, ali iz drugega vzroka, ki vpliva na psihofizično stanje, niso sposobne same skrbeti zase, za svoje pravice in koristi.« (ZNP, Ur. l. RS 30/86)

Tako na področju dela z ljudmi s težavo demence kot tudi oseb s težavami v duševnem zdravju se pojavljajo primeri nastanitve proti volji oziroma nastanitve na zaprti oddelek, kar nadzoruje in ureja sodišče po Zakonu o duševnem zdravju (ZDZdr, Ur. l. RS 77/08).

Največkrat je bilo v intervjujih omenjeno skrbništvo za posebni primer, ki ga ureja Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih iz leta 2004. Zakon glede na namen ureja tri vrste skrbništva in sicer skrbništvo za mladoletne, skrbništvo za polnoletne in skrbništvo za posebni primer. V kontekstu te naloge sta predvsem pomembna slednja dva, saj skrbništvo za polnoletne pomeni skrb za polnoletne osebe, ki jim je odvzeta poslovna sposobnost in pomeni celovito skrb tako za osebo kot za njeno premoženje (ZZZDR, Ur. l. RS 69/04 178. člen). Skrbništvo za posebni primer pa se od prejšnjega razlikuje po tem, da pomeni pomoč v konkretni zadevi in ne pomeni postavitve pod skrbništvo ampak samo postavitev skrbnika v določeni zadevi ali položaju (ZZZDR, Ur. l. RS 69/04 211. člen). Pri imenovanju skrbnika upošteva center za socialno delo želje varovanja, če jih je ta možen izraziti, ter želje bližnjih sorodnikov, če je to varovancu v korist (ZZZDR, Ur. l. RS 69/04 183. člen). Ob tem dr. Novak (2014) komentira, da mora center upoštevati predvsem želje varovanja, koristne nasvete sorodnikov oziroma svojcev pa le kot dodatno informacijo za svojo odločitev. Izpostavi tudi, da bi bilo pri izbiri potrebno upoštevati tudi izražene želje, ki jih je varovanec izrazil preden je izgubil sposobnost odločanja o sebi. V nadaljevanju razprave avtorica izpostavi še eno pomankljivost ureditve skrbništva in sicer, da ne zahteva soglasja centra za socialno delo za pomembnejše odločitve skrbnika glede osebe polnoletnega varovanja (kot npr. namestitev v dom za starejše), soglasje pa zahteva pri urejanju pomembnejših premoženjskih poslih. Zakon to soglasje predvideva pri skrbništvu za mladoletne, zato je ureditev, ki tega ne predvideva za polnoletne osebe, neprimerna in vprašljiva. Avtorica Narat (*et al* 2013: 23-25) poroča o podatkih Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, ki nakazujejo strm porast števila primerov skrbništva za posebni primer za odrasle osebe. Med razlogi našteva tudi vse večjo potrebo institucij, ki ščitijo lastne interese in se zaščitijo pred zlorabami ali očitki, ob tem pa se skrbništvo za posebni primer izkaže kot najlažja rešitev. Skupaj z avtorico Jesenovec (2013) v povezavi s koncepti delovnega odnosa izpostavi problem zlorabe instituta skrbništva za posebni primer, ko se ta zlorabi za namestitev oseb v institucionalno varstvo

proti njihovi volji. Nadalje kot problematično izpostavita tudi preobremenjenost strokovnih delavk s primeri skrbništev, kar onemogoča uporabo konceptov delovnega odnosa v obsegu, ki bi zagotavljal participacijo uporabnika, varoval njegovo dostojanstvo ter definiral vloge vseh vpletenih v problemsko situacijo. Splošna preobremenjenost sogovornic je izražena tudi v raziskavi, kar se odraža v pomanjkanju časa za strokovno delo, pa naj bo to raziskovanje življenjske zgodbe uporabnika, zagotovitev vključevanja njegove volje, zagovorništva in drugo.

V kontekstu te magistrske naloge so napotki zakona in vpletenost centrov za socialno delo oziroma stroke izjemnega pomena. Skrbniki so v večini primerov sorodniki, svojci in drugi bližnji. Poleg nadzora skrbništva v primerih premoženjskih zadev bi bila smiselna tudi ustrezna strokovna podpora in nadzor stroke, ki bi iz lastnih strokovno etičnih izhodišč ovrednotila koristi uporabnika tudi z uporabo zagovorništva v praksi.

5.2 Vključevanje volje uporabnikov v kontekstu sodelovanja z zdravstvenimi strokami

Sogovornice so poročale, da se zapisana vnaprej izražena volja v praksi redko pojavi kljub temu, da to pravico ureja Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP, Ur. l. RS, 15/08). Zakon v 32. členu določa, da lahko oseba, ki je sposobna odločanja o sebi in je dopolnila 18 let, določi osebo, ki bo v primeru in za čas njene nesposobnosti odločanja o sebi odločala o njeni zdravstveni oskrbi. Tako imenovanega pacientovega zdravstvenega pooblaščenca se določi s pisnim pooblastilom, ki vsebuje overjen pacientov podpis, v njem pa lahko pacient določi usmeritve in navodila glede njegove zdravstvene oskrbe. To pacientu oziroma bodočemu uporabniku zdravstvenih storitev omogoča, da sam določi zaporedje odločanja, ki ga sicer ureja zakon v poglavju o načinu uveljavljanja pravic pacientov, ki niso sposobni odločanja o sebi (Novak, Brulc *et al* 2009). Zakon določa uveljavljanje volje pacienta, če bi trpel za hudo boleznijo, ki bi v kratkem času vodila v smrt ne glede na ustrezen medicinski poseg. V tem primeru je izražena volja za zdravnika zavezujoča. V primeru, ko bi medicinski poseg oziroma zdravstvena oskrba podaljšala življenje, a bi bolezen ali poškodba povzročila dokončno izgubo telesne ali duševne sposobnosti, pa se volja upošteva zgolj kot smernica za zdravljenje.

Iz raziskave je razvidno, da je za ugotavljanje volje uporabnika pogosto prepozno, saj napredovana bolezen ali trenutno stanje onemogoča njegovo sodelovanje v procesu

podpore in pomoči. V teh primerih se socialne delavke obračajo v raziskovanje njegove biografije oziroma življenjske zgodbe tudi in predvsem preko vključevanja svojcev. Kjer svojci so, obstaja tudi možnost za raziskovanje življenja uporabnika, pridobljene informacije pa lahko prispevajo k odločanju glede njegove nege in oskrbe. Seveda so si lahko pripovedi tudi nasprotujoče ali pa so si želje svojcev glede nege različne. Čeprav si v teh primerih socialne delavke pomagajo z informiranjem svojcev ter vključevanjem drugih strokovnih sodelavcev, pa so lahko dileme pri delu vsakodnevne. Iz vidika varovanja največje koristi uporabnikov je po pripovedih sogovornic potrebna posebna previdnost, multidisciplinarno odločanje pa tudi zagovorništvo iz strani socialnih delavk, ki izpostavljajo pogosto neupoštevanje zasebnosti in dostojanstva uporabnikov s strani zdravstvenih sodelavcev. Nekatere izmed njih zato izrecno izpostavljajo vlogo socialnega delavca v teh primerih.

Kodeksi etike različnih strokovnih profilov naj bi določali ravnanje strokovnjakov in drugih, ki na posameznih področjih delujejo. Kodeks etike zaposlenih v zdravstveni negi in oskrbi (Ur. l. RS, 13/17) zahteva od zaposlenih v odnosu do pacienta med drugim tudi spoštovanje človekovih pravic, dostojanstva in zasebnosti pacienta v vseh stadijih zdravja, bolezni in umiranja, pravico pacienta do izbire in odločanja, spoštovanje njegovih vrednot, navad in prepričanj. Še bolj poglobljena in hkrati podobna načela vsebuje tudi Kodeks etike socialnih delavk in delavcev v Sloveniji in Kodeks etičnih načel v socialnem varstvu (2014). Kljub enakim izhodiščem pa sogovornice vseeno prepoznavajo razkorak med zdravstvenim in socialno-delovnim pristopom ne glede na področje njihovega delovanja. Svojo vlogo so večkrat prepoznale kot ključno v primerih poznavanja življenja uporabnika in prenosa njegove zgodbe, vrednot in navad v okolje, kjer se izvajajo tudi zdravstvene storitve. To je predvsem opazno v domovih za stare, saj v večini stanovalci v domu preživijo vrsto let in je poznavanje življenjske zgodbe uporabnika ključno za njegovo vključitev ter ponudbo primernih storitev in dejavnosti. Kljub napredku, ki ga sogovornice iz domov omenjajo, pa so na konkretnih primerih izpostavile tudi neobčutljivost zdravstvenega kadra do spoštovanja zasebnosti in dostojanstva stanovalcev.

Dosledno sledenje in uporaba kodeksov etičnih načel ni zanemarljivo, saj usmerja k uporabi profesionalne etike pri delu. Dragoš (2013) piše o Durkheimu (1893/1997, v Dragoš 2013), ki je najpomembnejši način za preseganje individualizma videl v profesionalnih združenjih, ki posameznikom na podlagi njihove poklicne pripadnosti daje tako profesionalne kompetence kot profesionalno etiko. Slednji je pripisoval

najpomembnejšo integrativno funkcijo na celotni družbeni ravni, saj je ta v razmerah delitve dela edina zmožna preseči egoistične interese posameznikov, saj od strokovnjakov zahteva, da služijo interesom uporabnikov in splošnim družbenim interesom. Za Durkheima (1893/1997: 331, v Dragoš 2013) je moralno vse, kar predstavlja izvor solidarnosti in tako prisili človeka, da upošteva drugega in svoja ravnanja usmerja po drugih merilih, ne pa samo po zahtevah lastne sebičnosti. Dragoš (2013) zapiše, da se lahko strinjamo z Durkheimom (*ibid.*), da so profesije v sodobnih družbah zelo pomembne ne zgolj zaradi kompleksnih in sofisticiranih storitev, za katere so specializirane, temveč tudi zaradi svoje etike, ki jo preko profesionalcev in uporabnikov razširjajo na širše okolje. Nadalje še izpostavi, da če kodificirane etike niso institucionalno podprte, potem je njihova veljava ogrožena. V kontekstu raziskave kodeksi etike niso zanemarljivi, saj za vključene v proces podpore in pomoči nezmožnost izražanja volje uporabnikov povzroča dileme v ravnanju in postavljanju odločitev. Intervjuvanke so večkrat izpostavile biomedicinski pristop zdravstvenih delavcev, ki temelji na vzročno posledičnem ravnanju. Edinstvenosti uporabnika in spoštovanje njegove osebe, kot ga določajo kodeksi, v takih primerih ni zaznati, vsaj ne v obsegu kot ga višje vrednotijo socialne delavke, ki razlike v pristopih v praksi opazijo in se včasih postavijo tudi v položaj zagovornika uporabnika ali pacienta.

Lamovec (2006) piše, da so temeljne človekove pravice ogrožene povsod, kjer je moč med predstavniki ustanove in njenimi uporabniki nesorazmerno razporejena. Naloga zagovorništva je, da poskuša posredovati pri nesoglasjih in uravnotežiti nesorazmerje moči. Zagovornik se mora prepričati, kakšne so želje uporabnika in mu pomagati izraziti njegova stališča, prav tako mora slediti uporabniku in delati tisto, kar ga je prosil. Flaker (2012) zapiše, da je zagovorniška vloga v svojem bistvu namenjena zastopanju interesov ljudi, ki nimajo »pravice glasu«. Glede na pripovedi intervjuvank, situacije, kjer bi bilo zagovorništvo potrebno, niso redke, saj se v praksi srečujejo s posamezniki, ki v dobesednem pomenu nimajo glasu, s katerim bi samostojno nastopali v odločanju o lastnem življenju. Če uporabimo besede intervjuvank, lahko rečemo, da nobena zgodba ni enaka drugi, zato se vedno znova pojavlja potreba po individualnem delovnem odnosu, ki bi v ospredje postavil uporabnika. Če posameznik sam ni zmožen izraziti svoje volje, je toliko večja potreba po raziskovanju njegovega življenja in njegove zgodbe, ki lahko posredno prispeva k odločanju o njegovi negi in skrbi. Socialne delavke so lastno vlogo opisale tudi kot dolžnost, da zgodbo uporabnika prenesejo v multidisciplinarni tim, saj so edine, ki se poklicno ukvarjajo s tem in sploh lahko imajo določeno vedenje o tem, kakšna

obravnavi bi se skladala z osebnimi načeli in željami posameznika. Avtorica Lunder (2012) prav tako izpostavi zavedanje, da je moč v odnosu med zdravstvenim delavcem in bolnim na strani prvega, zato je zanjo posebno pomembno, da se zdravstveni delavci zavedajo te neenakosti, se pravočasno ustavijo pri pomembnih odločitvah in izvedejo etične premisleke. Kot prikazujejo tudi zgoraj navedeni rezultati drži, da premisleki niso več samo naloga zdravnikov, ampak postajajo vedno bolj multidisciplinarno presojani s strani različnih poklicev v zdravstvu. Avtorica navede štiri osnovne usmeritve etičnega presojanja v medicini: neškodovanje, koristnost postopkov, avtonomija bolnika in pravičnost. Za neškodovanje zapiše, da je ravno ob koncu življenja to eno izmed najbolj občutljivih področij, še posebno, če bolna oseba ne more izražati svoje volje. Pri avtonomiji bolnika pa izpostavi, da se je potrebno, še posebno pri paliativni oskrbi, ravnati po vrednotah ter prioritetah bolne osebe, saj sledenje doktrini zdravljenja določene bolezni ne zadostuje. Podobno kot so nekatere sogovornice poročale o sprejemanju odločitev in razreševanju dilem v praksi tudi Lunderjeva (*ibid.*) zagovarja, da se v primeru bolnikove nezmožnosti vključevanja v odločanje odločitev sprejme v zdravstvenem timu. Zato je potrebno tudi vključevanje bližnjih, ki bi poročali o bolnikovih vrednotah in o tem, kar bi si sam najbolj želel. Iz rezultatov raziskave sledi, da k temu občutno prispeva delo socialnih delavk, ki svojce vključujejo, organizirajo in koordinirajo srečanja z njimi in podobno.

5.3 Izobraževanje in nadaljnji razvoj področja

Sogovornice se za svoja področja redno izobražujejo pri zunanjih izvajalcih, veliko izobraževanj za zaposlene v ustanovah pa organizirajo tudi znotraj le-teh. Sogovornice si želijo novih izobraževanj, s katerimi bi nadgradile že obstoječe strokovno znanje. Specifika dela z osebami, ki ne morejo izražati svoje volje, pa tudi s tistimi, s katerimi je komunikacija otežena, zahteva posebne pristope in znanja, ki nekaterim sogovornicam manjkajo. Izpostavile so tudi potrebo po izobraževanju zdravstvenega kadra, katerim manjka celosten psihosocialni pogled na človeka in njegovo obravnavo.

V kontekstu nadaljnjega razvoja področja so sogovornice iz zdravstvenih dejavnosti omenile potrebo po sistemski ureditvi normativov in standardov, kar iz lastne prakse v svojih prispevkih izpostavljajo tudi socialne delavke (Eržen 2008, 2012, Muhič 2012). V povezavi s tem se pojavljajo tudi velike delovne obremenitve zaposlenih, veliko število obravnavanih primerov in obširna birokratizacija poklica, o kateri so poročale tudi

sogovornice. Vse to onemogoča individualno strokovno delo s posameznikom in uvedbo celostne obravnave iz vidika širše zastavljenega multidisciplinarnega tima. Velike potrebe sogovornice opazajo tudi pri nadaljnjem razvoju ponudbe pomoči v skupnosti, saj ostaja institucionalno varstvo pogosto edina obstoječa rešitev. V praksi se poznane volje uporabnika tudi ne upošteva, saj bi njegova nega in skrb v domačem okolju pomenila preveliko breme za družino, oskrba pa ne bi zadovoljevala potreb te osebe.

Za socialne delavke v zdravstvu obstaja možnost za razvoj njihove dejavnosti, saj bi družinam v bolnišnicah lahko nudile podporo in vzpodbujale pogovore o možnih situacijah v prihodnosti. Tako bi lahko preventivno skrbele za izražanje volje oseb, za katere se lahko v prihodnosti predvideva, da tega ne bodo več zmogle same. S tem se posledično skrbi tudi za podporo družini in detabuizaciji smrti, onemoglosti in umiranja. Enako preventivno delovanje bi se lahko uporabljalo v vseh primerih, kjer se takšno poslabšanje lahko upravičeno predvideva. Prej omenjen Zakon o pacientovih pravicah to možnost v določenih primerih tudi omogoča.

Szasz (1991) tako na področju psihiatričnega zdravljenja oseb predlaga psihiatrični testament kot zakonski mehanizem, ki naj ščiti ljudi pred psihozami in psihiatrijo. Zaviršek (1991) zapiše, da Szasz navezuje idejo na dva podobna dokumenta, ki ščitita človeka v primerih smrti ali neozdravljive bolezni - Poslednja volja in dokument o Volji za časa življenja. Podobni tem so tudi dokumenti, ki temeljijo na pravici do smrti v primerih starih ali neozdravljivo bolnih, ki ne želijo, da medicina uporablja draga in zapletena medicinska sredstva za podaljševanje življenja. Različni že obstoječi dokumenti kot je na primer Szaszov psihiatrični testament (*ibid.*), bi v širši implikaciji v praksi lahko prispevali k izražanju volje uporabnikov in uradnem zapisu le-te. Tak dokument bi v prihodnosti zavezoval vse udeležence v obravnavi in procesu pomoči k spoštovanju in izvedbi želja in volje uporabnika oziroma uporabnice. Poleg možnosti dokumentov za uporabo zapisa volje in izražanja le-te ter zakonske podlage, ki to omogoča, pa avtor Payne (2010) opisuje obliko participativne socialno-delovne prakse, ki v svojem bistvu vsebuje predhodno načrtovanje oskrbe (ACP⁵). Avtor izpostavi, da obstoječe prakse odlašajo z uporabnikovim vključevanjem v odločanje do trenutka, ko je že potrebno sprejemati odločitve, izbor možnosti pa se je lahko že zmanjšal zaradi predhodnih dogodkov. Namen predhodnega načrtovanja oskrbe je fokusiranje na uporabnikove želje, ki se razlikuje od profesionalnega

⁵ ACP - Advance Care Planning (Payne 2010)

načrtovanja v sklopu obravnave posameznega primera. Pri slednji je poudarek na ponudbi, ustvarjeni s strani strokovnjakov kljub temu, da so v takšno načrtovanje lahko vključeni tudi uporabniki in njihovi skrbniki. Nadalje avtor navaja raziskave, ki nakazujejo uporabnost tega pristopa in potrebo po njem pri posameznikih in družinah, hkrati pa poroča, da v praksi zmanjka časa za izvedbo načina predhodnega načrtovanja oskrbe v obdobju, ko uporabnik še ni vpleten v dolgotrajne procese nege in oskrbe. Posebnost predhodnega načrtovanja oskrbe je tudi v tem, da se ne fokusira na vse možnosti v prihodnosti, ki jih niti ni mogoče napovedati, vendar bolj na uporabnika in njegovo družino, ki se odločijo in strinjajo glede procesa odločanja v danem trenutku v prihodnosti. Avtorica Carr (2012) v svoji raziskavi ugotavlja, da kljub usmerjenosti predhodnega načrtovanja oskrbe k posamezniku ta proces v resnici poteka na ravni družine, zato je vključevanje vseh pomembnih bližnjih ključnega pomena. Raziskava avtorice je usmerjena na to, da dobre in slabe izkušnje ob umiranju članov družine prispevajo k oblikovanju želja članov družine za lastno nego in oskrbo v prihodnosti. Ena izmed sogovornic v raziskavi te magistrske naloge je to izpostavila na primeru zaposlenih, ki veliko bolj empatično in osebno pristopajo k posameznim uporabnikom ob koncu življenja ali v primeru onemoglosti, če so tudi sami imeli izkušnjo nege take osebe v domačem okolju. Kaže se, da ob pomanjkanju lastne izkušnje tako strokovnjaki in drugi zaposleni kot tudi družinski člani pogosto težko razumejo specifično naravo situacije in posebne skrbi, potrebne za ravnanje in postavljanje odločitev v teh primerih.

V procesu podpore in pomoči ljudem, ki ne morejo izražati svoje volje, je pomembno, da smo kot strokovnjaki in strokovnjakinje še posebej pozorni na upoštevanje uporabnikovega glasu in njegov prispevek. Pogosto se na pogled uporabnikov pozabi, saj v naglici rutinskih opravil postane delo z uporabniki samoumevno in avtomatsko. Ko iščemo rešitve, moramo zato strokovnjaki in strokovnjakinje zavestno vzdrževati držo, v kateri bomo pozorni na okoliščine in želje ljudi. Kot je razvidno iz raziskave tak proces pomoči vključuje širok multidisciplinarni tim, pomembne bližnje in sodelovanje s skupnostjo. Za vse strokovnjake, vključene v proces podpore in pomoči ljudem, ki ne morejo izražati svoje volje, bi bilo potrebno razviti nova izobraževanja, saj se v teh primerih srečujejo z dilemami, potrebnih etičnega premisleka in celostnega multidisciplinarnega odločanja skupaj z vsemi vpletenimi. Za socialno delo ostaja pomemben trud za ohranitev ali ponovno vzpostavitev stroke na področju zdravstvene dejavnosti. Nadaljnja podpora in razvoj področja bo krepil enakovreden prispevek socialnih delavk v obravnavi in suvereno

zagovorništvo spoštovanja edinstvenosti in dostojanstva oseb, upoštevajoč njihove vrednote, kulturo in vnaprej izraženo voljo.

6 Sklepi

Raziskava, opravljena na širokem področju socialnega dela z ljudmi, ki ne morejo izražati svoje volje, v svojih zaključkih prinaša širok nabor praktičnih izkušenj ter izbranih strategij dela na tem področju kot tudi nabor problemov in dilem socialnih delavk in delavcev v praksi. Izhajajoč iz analize rezultatov v povezavi z izbrano literaturo je možno podati nekaj sklepov.

- Jezik je neločljiv del človeškega življenja, govorjenje pa dejavnost človeka, s katero konstruiramo skupne pojme in jim pripisujemo pomene. V jeziku kibernetike epistemologije je resničnost stvar dogovora ali soglasje vsaj dveh udeležencev v procesu sporazumevanja. Eno izmed temeljnih področij socialnega dela je tudi jezik socialnega dela in njegova uporaba v delovnem odnosu skupaj z uporabniki. Postmoderni koncepti izpostavljajo pomen pogovora, jezika ter odprtega prostora, kjer sta socialni delavec in uporabnik sogovornika ter soustvarjalca.
- Na več področjih socialno-delovne prakse se socialne delavke in delavci srečujejo z uporabniki, ki zaradi različnih zdravstvenih dejavnikov ne morejo izražati svoje volje v lastnem procesu podpore in pomoči. Področja v sklopu te naloge zajemajo socialno delo s starimi ljudmi in z ljudmi v paliativni oskrbi, socialno delo v zdravstvenih dejavnostih, vključno z rehabilitacijo, in socialno delo z osebami s težavami v duševnem zdravju.
- Vseh devet sogovornic se srečuje z omenjenimi uporabniki, katerih skupna značilnost je poleg nezmožnosti izražanja volje neskončna raznolikost življenjskih situacij, postavljenih diagnoz ter formalno-pravnih statusov. Največkrat je bilo izpostavljeno skrbništvo za posebni primer teh oseb.
- Praksa raziskanega področja je raznolika tako v težavah uporabnikov kot tudi na področjih dela in vseh vključenih v obravnavo oziroma proces podpore in pomoči. Vzorec v raziskavi nakazuje večjo uporabo socialnega modela obravnave v socialnovarstvenih zavodih in manj v zdravstvenih ustanovah. Za slednje je

značilen hiter proces podpore in pomoči, vezan na hospitalizacijo oziroma zdravstveni del obravnave.

- V uporabi pravnih in drugih aktov je bilo izpostavljeno večje število krovnih zakonov in pravilnikov iz področja socialnega varstva pa tudi Zakon o duševnem zdravju in Zakon o pacientovih pravicah. Štiri sogovornice so omenile uporabo Kodeksa etičnih načel v socialnem varstvu.
- V primerih nezmožnosti izražanja volje uporabnikov so sogovornice v večini poročale o sodelovanju in vključevanju svojcev, spoznavanje življenjske zgodbe, želja in volje uporabnika preko njihovih pripovedi in izdelave individualnih načrtov pomoči. Podpora in pomoč osebam v paliativni oskrbi in tistim z napredovano stopnjo demence vsebuje različne inovativne pristope blaženja bolečin, stimulacije preostalih čutov in nudenja ugodja, ki nadomestijo verbalne načine komuniciranja.
- Vključenost uporabnikov in upoštevanje njihove volje je izziv za socialne delavke in druge vključene v obravnavo. Svojci se srečujejo z različnimi dilemami, poznana predhodno izražena volja uporabnika pa lahko ostane neizvršljiva zaradi omejitev v dejanski zmožnosti družine. V tem kontekstu so sogovornice poročale o potrebi po širši podpori služb v skupnosti, ki bi zagotovile večji nabor možnih izbir za uporabnike in njihove bližnje.
- Perspektivo moči so intervjuvanke omenjale v povezavi z informacijami iz življenjske zgodbe uporabnikov, največkrat pa so omenjale načelo zagovorništva, ki se izraža v zagotavljanju vloge uporabnika in njegovega glasu v procesih, ki se ga tičejo. Nekatere sogovornice v vlogi zagovornika vidijo veliko odgovornost, pa tudi konfliktnost zaradi sekundarne vloge socialnega dela v zdravstveni dejavnosti.
- Etične dileme je omenjalo šest sogovornic. Negotovost, ki se kaže v danih situacijah, presegajo z izpostavljanjem problemov v multidisciplinarnem timu in postavljanju odločitev znotraj le-tega. V te pogovore v petih primerih aktivno vključujejo tudi pomembne bližnje.

- O multidisciplinarnem sodelovanju, ki vključuje tudi redne timske sestanke in kolegije, so poročale vse intervjuvanke. Šest sogovornic v timskem delu prepozna celostno obravnavo, medtem ko nekatere poročajo o vodilni funkciji zdravnika in obravnavi, ki se ji prilagaja druge vidike celostne obravnave. Intervjuvanke izražajo razkorak med zdravstvenim in socialnodelovnim pristopom, ki se izraža v obliki trenj, pomanjkanjem celostnega pogleda s strani zdravstvenih delavcev in v pomanjkanju spoštovanja zasebnosti uporabnika in njegovega prostora.
- V obstoječi ponudbi za socialne delavke s tega področja dela ni primernih poglobljenih izobraževanj, ki bi prispevala k razreževanju dilem, s katerimi se spopadajo omenjene delavke. Več jih prepozna potrebo po izobraževanju zdravstvenega kadra, zase pa bi potrebovale izobraževanja na temo skrbništev, zagotavljanja izražanja volje uporabnikov, uporabe zagovorništva v praksi in drugih specifičnih znanj, prilagojenih področju dela.
- Največ omejitev za razvoj področja in strokovno delovanje v praksi predstavlja huda delovna obremenitev. Strokovne delavke izpostavljajo potrebo po zmanjšanju administrativnih opravil in zaposlitev večih socialnih delavk, kar bi omogočilo več časa za individualno obravnavo uporabnikov in njihovih družin. V zdravstvu je postavitve normativov in standardov ključnega pomena, saj nekatere socialnodelovne naloge prevzemajo diplomirane medicinske sestre.
- Možne rešitve se pojavljajo v vzpodbujanju in zapisu izraza volje pri osebah, za katere se zaradi postavljene diagnoze lahko pričakuje v prihodnosti poslabšanje zdravstvenega stanja. S tem povezana je tudi potrebna podpora družinam in svojcem, vključno z detabuizacijo smrti, umiranja in onemoglosti, ki ostajajo tabu teme.

7 Predlogi

Iz empirične raziskave in teoretičnega pregleda relevantnih virov, izhajajo sledeči predlogi za nadaljnji razvoj in raziskovanje socialnega dela z ljudmi, ki ne morejo izražati svoje volje:

- Razvoj celostnega pogleda na človeka in celostnega pristopa k njegovi obravnavi, s poudarkom na izobraževanju zdravstvenega kadra o psihosocialnih vidikih bolezni in zdravja.
- Razvoj in ponudba novih praktičnih izobraževanj za socialne delavke, ki bi zanje nadgradila že obstoječo pogosto preveč osnovno ponudbo. V kontekstu te naloge predvsem izobraževanja o komunikaciji z osebami, ki se srečujejo z omejitvami v izražanju volje, inovativnih pristopov k negi in oskrbi oseb z demenco, urejanju in pomenu statusa skrbništva ter uporaba zagovorništva v praksi.
- Vzpostavljanje izobraževanj in povezovanja strokovnih delavk z namenom zagotavljanja podpore in prostora za izražanje dilem, s katerimi se srečujejo v kontekstu dela z ljudmi, ki ne morejo izražati svoje volje, vključno z vzpostavitvijo intervizij in supervizij za strokovne delavke s tega področja.
- Ozaveščanje pomena vnaprej izražene volje, izobraževanje na tem področju ter vpeljava tega koncepta v zdravstveno obravnavo oseb, pri katerih se lahko v prihodnje pričakuje upad zmožnosti izražanja volje, želja in potreb glede njihove nege in skrbi.
- Celostna podpora svojcem v obliki svetovanja in pogovorov na temo smrti, umiranja in zmanjšanja zmožnosti izražanja oseb. Vzpostavitev sistemov podpore za svojce, ki se sami srečujejo z dilemami glede negovanja, načrtovanja oskrbe in odločanja v imenu uporabnika, ki ne more izražati svoje volje.

- Nadaljnja podpora, skrb in potrditev položaja socialnih delavk in delavcev v zdravstvenih dejavnost, z namenom ohranjanja delovnih mest in nadaljnega prispevka stroke socialnega dela k zdravstvenim obravnavam uporabnikov.
- Usmerjanje dela izven birokratsko-administrativnih opravil nazaj k strokovnemu socialnemu delu, vključno z možnostjo raziskovanja in razvoja lastnih delovnih praks.
- Izboljšanje normativov in standardov oziroma vzpostavitev le-teh v zdravstvu z namenom razširitve socialno-delovne obravnave in celostne obravnave znotraj multidisciplinarnih timov, večjega števila individualnih procesov podpore in pomoči z uporabniki in pomembnimi drugimi.
- Razvoj služb v skupnosti z namenom nudenja širše mreže pomoči tako uporabnikom kot njihovim svojcem, katerim edina rešitev pogosto ostaja zgolj izbira institucionalnega varstva.

8 Seznam virov

- Arendt, H. (1998), *Kaj je filozofija eksistence?*. Ljubljana: Društvo Apokalipsa.
- Balažic, J., Brulc, U., Ivanc, B., Korošec, D., Kralj, K., Novak, B., et al. (2009), *Zakon o pacientovih pravicah s komentarjem*. Ljubljana: Založba GV.
- Banks, S. (2012), *Ethics and Values in Social Work*. London: Palgrave.
- Banks, S. (2011), Od strokovne etike k etiki v strokovnem delu. *Socialno delo*, 50 (3/4), 187–196.
- Bauer, M., Domajnko, B., Eržen, I., Pahor, M., Urek, M., et al. (2014), *Zavezniki za zdravje: medpoklicno sodelovanje v zdravstvenih timih*. Ljubljana: Zdravstvena fakulteta.
- Carr, D., (2012), "I Don't Want to Die Like That...": The Impact of Significant Others' Death Quality on Advance Care Planning. *The Gerontologist* 52, 6: 770-781.
- Chomsky, N. (2011), *Izbrani spisi*. Ljubljana: Modrijan založba d.o.o..
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2010), Soustvarjanje pomoči v jeziku socialnega dela. *Socialno delo* 49, 4: 239-245.
- Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., Možina, M. (2005), *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani.
- Dragoš, S. (2013), Prenova Kodeksa etičnih načel v socialnem varstvu. *Socialno delo* 52, 5: 341-346.
- Dragoš, S. (2003), Metaetika v socialnem delu. *Socialno delo* 42, 4-5: 283-291.
- Dragoš, S. (1996), Profesionalne etike pri delu z ljudmi. *Socialno delo* 35, 1: 49-55.
- Eržen, I. (2012), Socialno delo v zdravstveni dejavnosti. *Socialno delo* 51, 1-3: 15-26.
- Eržen, I. (2008), Diskriminacija socialnih delavcev. *Socialno delo* 47, 3/6: 347–355.
- Flaker, V. (2012), *Direktno socialno delo*. Ljubljana: Založba/*cf.

Foerster, H. von (1993), Etika in kibernetika drugega reda. *Psychiatria Danubina* 5, 1-2: 33-47.

Gadamer, H. G. (2001), *Resnica in metoda*. Ljubljana: Literarno umetniško društvo »Literatura«.

Gadamer, H. G. (1999), *Izbrani spisi*. Ljubljana: Nova revija d.o.o..

Heidegger, M. (1995), *Na poti do govorice*. Ljubljana: Slovenska matica.

Herder, J. G. (2004), *Razprava o izvoru jezika*. Ljubljana: Nova revija d.o.o..

Jeriček, H. (2005), Epistemologija zdravja. *Časopis za kritiko znanosti*, 33, 221: 222–233.

Kinsella, E. A. (2006), Hermeneutics and Critical Hermeneutics: Exploring Possibilities within the Art of Interpretation. *Forum: Qualitative Social Research VII*. Dostopno na: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/145/319> (20. 05. 2017).

Kodeks etičnih načel v socialnem varstvu (2014), Dostopno na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=DRUG4023> (18. 5. 2017).

Kodeks etike socialnih delavk in delavcev v Sloveniji. Dostopno na: https://www.fsd.uni-lj.si/izobrazevanje/studijska_praksa/gradivo%20obrazci/ (18. 5. 2017).

Kodeks etike zaposlenih v zdravstveni negi in oskrbi (2017), *Ur. l. RS*, 13/17. Dostopno na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=DRUG4348> (13. 6. 2017).

Kordeš, U. (2005), Znanost s stališča udeležенosti. *Časopis za kritiko znanosti XXXIII*, 221: 207-220.

Kordeš, U. (2004), *Od resnice k zaupanju*. Ljubljana: Studia humanitatis.

Kvaternik, I., Grebenc, V. (2008), Vrzeli med medicino in socialnim delom: Primer »dvojnih diagnoz«. *Teorija in praksa*, 1–2: 129–134.

Lamovec, T. (2006), *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup: nove oblike skrbi za osebe v duševni krizi*, 2. izdaja. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Lunder, U. (2012), Etika življenja in dostojne smrti. V: Kečanović, B. (ur.) (2012). *Javna etika in integriteta: odgovornost za skupne vrednote*. Ljubljana: Komisija za preprečevanje korupcije (93–103).

Maturana, H. R., Varela, F. J. (1998), *Drevo spoznanja*. Ljubljana: Studia humanitatis.

Mesec, B. (2007), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu II: Študijsko gradivo, 2. izdaja*, Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mesec, B. (1997), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu I: Študijsko gradivo*, Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Možina, M., Kordeš, U. (1998), Obiranje sadov z Drevesa spoznanja. Spremnna beseda k: Maturana, H. R., Varela, F. J. *Drevo spoznanja*. Ljubljana: Studia humanitatis.

Možina, M., Kobal, L. (2005), Razvijanje stališča udeležnosti v psihoterapiji. *Časopis za kritiko znanosti XXXIII*, 221: 195-205.

Muhič, S. (2012), Socialno delo na dispanzerju za pedopsihatrijo v zdravstvenem domu Maribor. *Socialno delo* 51, 1–3: 159–164.

Narat, T., Jesenovec, A., Bošković, R. (2013), *Strokovne podlage za nadgradnjo instituta skrbništva*. Ljubljana: Inštitu za socialno varstvo Republike Slovenije.

Narat, T., Jesenovec, A. (2013), Pomen in vloga koncepta delovnega odnosa pri nadgradnji instituta skrbništva. *Socialno delo* 52, 6: 373-381.

Novak, B., (2014), *Družinsko pravo*. Ljubljana: Uradni list Republike Slovenije.

Payne, M. (2010), Advance care planning in participative social work practice. *Revista portuguesa de pedagogia* 30, 105-119.

Pogačnik, M. (1984), Socialno delo v zdravstvu. *Obzornik zdravstvene nege*, 18, 6: 379–409.

Sobočan, A. M. (2011), Etika v socialnem delu. *Socialno delo* 50, 3-4: 205-215.

Staub-Bernasconi, S. (2011), Od poklicnega dvojnega do profesionalnega trojnega mandata. *Socialno delo* 50, 3-4: 173-185.

Splošna deklaracija človekovih pravic (1948), Dostopno na: <http://www.varuh-rs.si/pravni-okvir-in-pristojnosti/mednarodni-pravni-akti-s-podrocja-clovekovih-pravic/organizacija-zdruzenih-narodov/splosna-deklaracija-clovekovih-pravic/> (2. 6. 2017).

Szasz, T. (1991), Psihiatrični testament. *Časopis za kritiko znanosti XIX*, 138/139: 175-180.

Štajduhar, D. (2010), Uvod v konstruktivizem za psihoterapevte. *Kairos. Slovenska revija za psihoterapijo*. 4: 1-2, 29-48.

Šugman Bohinc, L. (2005), Epistemologija podpore in pomoči. *Časopis za kritiko znanosti XXXIII*, 221: 167-181.

Šugman Bohinc, L. (1997), Epistemologija socialnega dela. *Socialno delo* 36, 4: 289-308.

Ustava Republike Slovenije (1991), *Ur. l. RS*, 33/91 (URS). Dostopno na: <http://www.us-rs.si/media/ustava.republike.slovenije.pdf> (6. 5. 2017).

Zakon o duševnem zdravju (2008), *Ur. l. RS*, 77/08, 46/15 (ZDZdr). Dostopno na: https://www.uradni-list.si/_pdf/2008/Ur/u2008077.pdf (6. 5. 2017).

Zakon o nepravdnem postopku (1986), *Ur. l. RS*, 30/86, 20/88, 87/02, 131/03, 77/08, 10/17 (ZNP). Dostopno na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO492> (9. 6. 2017).

Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih (2004), *Ur. l. RS*, 69/04, 101/07, 90/11, 84/12, 82/15, 15/17 (ZZZDR). Dostopno na: https://www.uradni-list.si/_pdf/2004/Ur/u2004069.pdf (9. 6. 2017).

Zakon o pacientovih pravicah (2008), *Ur. l. RS*, 15/08, (ZPacP). Dostopno na: https://www.uradni-list.si/_pdf/2008/Ur/u2008015.pdf (6. 5. 2017).

Zaviršek, D. (1991), Predstavitev psihiatričnega testamenta. *Časopis za kritiko znanosti XIX*, 138/139: 171-173.

9 Priloge

9.1 Vprašalnik za intervju

PODROČJE DELA

- Prosim, da mi predstavite svoje področje dela? Kakšne so vaše delovne naloge?
- S katerimi uporabniki se srečujete pri svojem delu?
- Ali so med vašimi uporabniki tudi ljudje, ki zaradi zdravstvenih ali drugih dejavnikov ne morejo izraziti svoje volje oz. je komunikacija z njimi močno omejena?
- Približno s koliko takšnimi uporabniki se srečujete? Kaj urejate za njih?

OBRAVNAVA in PROCES POMOČI z osebami, ki zaradi različnih razlogov ne morejo izražati svoje volje

- Kako običajno poteka obravnavanje?
- S kom sodelujete? Kako sodelujete s svojci? Kako se v teh primerih posvetujete s sodelavci, kako delujete timsko?
- Kako bi opisali nekaj klasičnih primerov poteka obravnave (npr. 3)?
- Na kaj ste v procesu pomoči pozorni, kaj je v ospredju vašega dela?
- Katero zakonodajo in druge zakonske akte/predpise uporabljate?
- Katere elemente in metode dela uporabljate v teh primerih?
- Uporabljate za delo z uporabniki kakšne posebne pristope, pripomočke, poseben način komunikacije? Kaj bi še potrebovali za nadaljnji razvoj pristopov in raznih pripomočkov?

VKLJUČENOST UPORABNIKOV

- Opišite vključenost, sodelovanje uporabnika in drugih sodelujočih v procesu pomoči?
- Kako vaši sodelavci postopajo v teh primerih? Kako delujejo?
- Kako ugotovite potrebe in voljo uporabnika? Kaj on hoče, česa si želi?
- Kako se lotite reševanja problemov in postavljanja odločitev, ko uporabnik ne more izraziti svobodne volje, želja in potreb?
- Kaj naredite? S čim ali s kom si pomagata?
- Kako pri vašem delu zagotovite upoštevanje načel partnerstva?
perspektive moči?
zagovorništva?
- Kako zagotavljate varovanje vloge uporabnika, varstva osnovnih človekovih pravic, pravice do zasebnosti, dostojanstva in samoodločanja? Se v teh primerih oprete na določen kodeks, etična merila, mednarodne konvencije ali zakonodajo?
- Kaj bi sami še uvedli za izboljšanje obravnave in vključevanja volje omenjenih uporabnikov?
- Kako bi še lahko zagotovili spoštovanje njihovih želja in potreb, kljub nezmnožnosti direktne komunikacije v času obravnave?

STROKOVNO DELO V OKOLJU KJER SE IZVAJAJO TUDI ZDRAVSTVENE STORITVE

- Prepoznate katere omejitve za socialno-delovni pristop v okolju kjer se izvajajo tudi zdravstvene storitve? Kako vidite razkorak med strokovnim socialno-delovnim pristopom in za področje zdravstva značilnim biomedicinskim pristopom?
- Se srečujete pri svojem delu z omejitvami v zakonodaji, pravilih sistema javnega zdravstva? S katerimi omejitvami?
- Kako se to prepozna pri obravnavi? Kakšne strategije uporabljate pri spopadanju s tem? Kaj delate da prestorete te ovire?
- Se v teh primerih srečujete z etičnimi dilemami (osebnimi, strokovnimi)? Katerimi? kako občutite stisko? Kako si pomagata premagati stisko?

- Imate na to problematiko kakšna izobraževanja ali bi jih potrebovali? Katera? Bi potrebovali kakšne specifične kompetence in znanje za delo v teh primerih? Katere?
- Poleg tega kar sistem že omogoča, kaj bi še potrebovali za razvoj področja? V katero smer gre razvoj? V katero smer bi moral iti razvoj?

9.2 Transkript intervjujev A-F z označenimi izjavami

Zapis intervjuja A

Zapis intervjuja s socialno delavko iz doma starejših, ki je potekal 24.11.2016 v njeni pisarni, s pričetkom ob 14.30. Intervju je potekal približno 1 uro, spodaj pa je zapisan dobesedni prepis intervjuja, ki sem ga z dovoljenjem intervjuvanke posnel z diktafonom.

PODROČJE DELA

Anže: Prosim, da mi na kratko predstavite vaše področje dela, vaše delovne naloge!

Oseba A: Jaz sem socialna delavka v domu za starejše (1), moje delovne naloge so od, v bistvu da na kratko rečem. Od prihoda, oddaje vloge, potem prihoda v dom (2), dela s svojci, dela s stanovalci (3), potem do odhoda v dom, mislim v onostranstvo (4), da tako rečem ne. Vedno se začne in konča več ali manj pri socialni službi v domu, tisti ki prihajajo, kot rečem prosilci, jih zanimajo seveda informacije koliko časa se čaka, kako je potrebno dati vlogo, kaj moraš dati, kako zgleda dom, kakšna je cena.. Vse te osnovne informacije (5), potem razgovore telefonsko, osebno, pride kdo za koga, po mailu (6) in na te načine se ponavadi komunicira. Potem imam tudi, jaz sem strokovni vodja oz. vsebinski vodja doma (7), vse aktivnosti, ki v domu potekajo se dogovarjam z delovnimi terapevti, delovnim inštruktorjem, animatorjem. V bistvu skupaj soustvarjamo program na podlagi tega kar zanima naše stanovalce, kaj je interes (8), sem vodja oddelka za demenco (9) in tamle imam dejansko sem prisotna v celem tednu recimo vse skupaj 3-4 ure. Tamle moram poznati vso problematiko, tudi zdravstveno (10), ker sodelujem v timu s psihiatrinjo, kjer pač ocenjuje psihiatrinja ali je kdo še za varovan oddelek ali ni za varovan oddelek (11), varovane oddelke ureja zakon o duševnem zdravju, namestitev tja poteka z, po sklepu sodišča ker jim je vzeta pravica do svobode gibanja in to so postopki, ki jih tudi peljem (12). Jaz skozi no, oziroma so pri meni. Potem v moje področje dela spadajo tudi timski sestanki z zdravstveno negovalno službo, s fizioterapevti, potem tudi kolegi, ki so na nivoju hiše, da se ve kaj kdo dela (13), sem v komisiji za jedilnike, katerega sestavljajo tudi naši stanovalci in skupaj z njimi dejansko soustvarjamo to kaj bo na naših krožnikih. Vodim razno razne timske sestanke oz. ne timske, sestanke stanovalcev po nadstropjih, kjer se obravnava tekoča problematika, vprašanja, predlogi, pohvale (14), v bistvu mi smo dom, ki probamo bit njim na razpolago, ker smo zaradi njih tukaj in probamo vse njihove predloge, izboljšave nekako upoštevati (15). Sicer je vse težko, ampak počasi. Moje delovne naloge so v bistvu, najbolj na svetu sovražim to k se za socialno delo toliko birokratizira (16), da zakon pravi eno, socialna inšpekcija nalagajo drugo, vse službe bi rade, te nadzorne, bi rade imele tisoč in eno tabelo, tisoč in eno evidenco, tisoč in eno dodatno stvar, pozablja pa se to, da smo mi zaradi ljudi tukaj, ne samo zaradi papirjev (17). In to je en velik problem no, k se dogaja no. No to je na kratko.

Anže: S katerimi uporabniki delate, ste že omenili. Pač enako delo in s stanovalci in tudi s svojci. Zdej pa glavna tema, so med vašimi uporabniki tudi ljudje, ki zaradi zdravstvenih in drugih dejavnikov ne morejo izraziti svoje volje? In tudi primeri, ko je komunikacija zelo otežena.

Oseba A: Res je, pri nas so uporabniki oz. stanovalci, ker smo le dom, ki so v različnih fazah demence (18), ljudje, ki imajo odvzeto opravilno sposobnost (19), psihiatrični bolniki (20), potem imava pa tudi ljudi, ki so po kapeh, ki razumejo in je komunikacija, kot komunikacija fizično otežena (21).. Pri ljudeh, ki imajo odvzeto opravilno sposobnost v bistvu na nivoju 15letnika odvzeta jim je tudi pravica, mi imamo dva -

dovolilne pravice in vse ostale pravice. Ne morejo dejansko niti v trgovini sami ničesar kupiti, ker nimajo tega dovoljenja (22), če tako rečem. Z njimi največ komuniciram potem z njihovimi skrbniki, ampak so vedno oni zraven, se nekako skrbniki, ti hočeš to - ga vprašajo in tudi jaz sem zraven, a vi bi to želeli, kako pa ste si vi to zamislili? (23) Se proba nekako upoštevati njegova volja, če se ve da gre v neko zdravo smer da tako rečem. Ne da bo rekel, ne, jaz se pa ne bom oblekel, bom pri -20 nag hođu ane. Pač tukaj moramo mi malo zdravo pamet uporabiti (24).

Potem pri stanovalcih z demenco, je pa stvar pri komunikaciji zelo težka. Zakaj? Zaradi tega ker demenca je, je milijon vrst (25). Nekdo te razume, kaj mu poveš, pa ti ne zna povedati, nekdo ne razume kaj mu poveš, pa moraš nekako povedati. Tukaj se potem tudi z moralno dilemo, srečaš. In sicer. Skrbništvo za poseben primer. Imaš skrbnika za poseben primer, za namestitev v dom, on pa izrazi voljo, da ne želi biti v domu. In, veš da je zanj prav, da mu doma ne morejo več za njega poskrbeti, on pa odklanja dom. Kaj narediti? (26) Potem psihiatrični bolniki. Če lahko skozi primer povem. Od maja se srečujem z gospo, ki prihaja k meni vsakodnevno. Pri meni je od 45min do 1h, psihiatrična bolnica z diagnozo demenca ter diagnozo shizofrenija. Pa k nam je prišla iz Polja, ker nima nobenega na celem svetu, bila je umetnica in tudi, kako bi rekla. Še zdaj ima ta način življenja, bolj umetniško, bolj svobodnega duha in ona ne želi biti v domu. Skrbnik je Center za socialno delo, ona odklanja, odklanja, odklanja. Obenem odklanja po drugi strani pa ve, da mora biti tukaj ker doma ne bo mogla. In to konstantno ponavlja (27). In zdej tuki imaš moralno dilemo, kaj je zdej njena volja ali to da bo šla gospa ven, se bo izgubila v tem svojem okolju, ali jo prepričevati in delati z njo individualno vsak dan z njo, da nekako blažiš to (28). Sej gospa nekako sprejme ne, tuki je ta. Kaj je prav? A si slišan, a te slišijo? Konec koncev moramo delati tudi dobro za njih in če bi jo dali nazaj domov živeti, bi se gospa izgubila. In bi bilo posledično oz. posledica bi bila katastrofa. Ker nima koga, ter tudi neprilagojeno stanovanje, gospa je celo življenje hodila ven, ima ne kuhinje, kopalnico ima z umivalnikom, banjo, sanitarijami, ostalo pa je... Ni glih primerno, da bi lahko ta lastnica bivala tam (29). Recimo to.

Anže: S približno koliko takšnimi uporabniki pa se srečujete pri svojem delu? Če lahko številčno opredelite!

Oseba A: Nas je 150 v domu, stanovalcev. Od tega jih je 24 na varovanem oddelku, kateri imajo vsi urejeno. Tako bom rekla, 23 ki imajo urejeno skrbništvo za posebni primer (30), vsi imajo postavljenega skrbnika, za kar je demenca že toliko napredovala, da rabijo posebno obravnavo, posebno enoto (31). Potem imamo tam enega gospoda, ki ima odvzeto opravilno sposobnost (32), pa še enega imamo na navadnem oddelku, torej jih je to 26 (33). Pa po hiši je dejansko okrog, bom na pamet rekla 20 ljudi, ki imajo tudi skrbnike za posebni primer, plus tega je pa še, ljudje, ki so po kapi, jih je tudi kakšnih 20 približno (34), grobo rečeno 60 ljudi s katerimi je komunikacija otežena (35), zaradi in drugačnih vzrokov. Imamo tudi gospoda, ki je miselno okrnjen. Kognitivno-miselno in že tudi intelektualno je v osnovi manj bil razvit in je potem komunikacija tukaj, ker gre za upad kognitivnih sposobnosti, še toliko težje potem (36). In iščeš način kako. In potem se tudi zgodijo pri tej komunikaciji, zelo zanimiva stvar. Jezik. Dosti kdo, pri nas ne zna slovensko. Kar je racimo iz tujine, iz Bosne, Srbije, kjerkoli izmed teh Jugoslovanskih držav in s starostjo nekateri ne govorijo, nekateri nočejo, nekateri pa se tudi ne spomnijo. In je tudi težava pri kakšnih mlajših naših zaposlenih, ki ne poznajo srbohrvaščine ane, ker se je niso učili in tudi pride potem do komunikacijskega šuma (37). Ker se težko zмениš.

Anže: No, kar urejate za njih ste nekaj že omenili, mogoče boste tudi potem pri še naslednjih vprašanjih dodali, edino če bi še kaj dodali?

Oseba A: V bistvu veliko stvari. Od izrednih denarnih pomoči, do denarnih pomoči, zdravstvenih zavarovanj, itak zakonsko smo dolžni začasno prebivališče urediti. Potem stalno prebivališče (38), ker veliko teh naših stanovalcev zgubi stalno prebivališče, zaradi tega ker morajo nepremičnino prodati ali pa izgubijo pravico do najema al kakorkoli. Potem je tukaj en kup potrdil, da so v domu, odjavljamo RTV prispevke, da zmanjšujemo stroške, ki jih imajo. Potem tudi kakšne, te pokojnine ki so iz tujine moramo napisati dopise, da so še vedno živi in.. Potem pokojnine preusmerjati, za nekatere moramo tudi položnico plačati (39), ker nimajo koga. Ker denar dobijo na roke, od pošte pokojnino, niso pa sposobni fizično iti tja, jaz jih pa ne morem 10 peljati fizično na pošto. In potem smo dogovorjeni, da oni meni zaupajo denar, jaz plačam in jim vse vrnem, ker je to najkrajša pot. Ampak posledično to pade veliko breme, name. Ker v 8-urnem delavniku,

ne morem narediti toliko kot pač več ali manj vedno, 10 ur tukaj in posledično se to nalaga ane in prideš do izgorelosti (40), to je pa že druga tema.

OBRAVNAVA in PROCES POMOČI z ljudmi, ki zaradi različnih razlogov ne morejo izraziti svoje volje

Anže: Kako običajno poteka obravnava? Razlike glede na posameznika, kaj je v ospredju pri delu z osebo z demenco, kaj pri osebi na rehabilitaciji po kapi?

Oseba A: Najprej bom začela z osebo z demenco. Oseba po kapi, brezveze, dve čisto različni obravnavi. Zato ker npr. oseba z demenco se tukaj jaz bolj vključim, potem delovna terapevtka in delovni inštruktor (41). Oseba z demenco, če govoriva o teh fazah, da so nameščeni na varovan oddelek, je potem tako. Če grem na začetek. Ko prihaja k nam, ponavadi svojci. Jaz naredim socialno anamnezo, pogovorim se s svojci, kako je ta oseba, kako je doma, kako ga oni vidijo, kakšne so njegove navade, kako je ponoči, kako komunicira, a je agresiven, kaj ima rad, kaj ne mara. Kaj ga zmoti? (42) Potem svojcem dajem tudi biografijo, da malo napišejo ker je našim negovalcem lažje (43), ker veste nekdo se ne mara ne vem, se ne mara zvečer umivat, se umiva samo zjutraj in je njemu stres da ga zvečer umivamo, ampak nekdo mora te podatke pridobiti. In potem, če grem na sam sprejem. Se dejansko s tem stanovalcem pogovorim in ga vprašam stvari, ki ga ne bi spravljale v stisko (44). Kje ste se rodil, kdaj ste rojen, kakšen je vaš dekleški priimek če gre za gospo, v bistvu takšne stvari ki jih ne spravijo v stisko. Potem dostikrat, žal, moramo stvari predstaviti - ja zdajle boste nekaj časa tukaj, ker ste začeli malo pozabljati, če bo boljše pa boste potem lahko šli počasi domov (45), in žal.. Noben noče biti v domu. Noben. Osebam, ki so zbolele za demenco pa še toliko težje. Ker, nekateri se še zavedajo da pozabljajo, nekateri so pa čisto odplavali če tako rečem. In je tukaj veliko dela s svojci. (46) Potem s svojci. Timska sestra, diplomirana sestra veliko komunicira z njimi, naš zdravnik, psihiatrinja, po potrebi se dejansko psihiatrinja in timska sestra in jaz s svojci usedemo, se pomenimo in tudi stvari predstavimo (47). Včasih se kdo od svojcev toliko naveže na te, da rabi, kako bi rekla, eno komunikacijo. Imamo enega svojca, sina, ki ima taščo in mamu ter očeta tukaj. Tašča in mama sta na varovanem oddelku, oče je na stanovanjskem, no mene enkrat tedensko pokliče in reče da kliče zaradi govorilne ure, za svoje. In dejansko poveš stvari tako in je komunikacija, kako bi rekla zelo pomembna, ker če ti iskreno poveš, lejte to in to smo opazili, si tudi oni toliko ne zatiskajo oči, pod pogojem da seveda sprejmejo stanje svojega starša, bližnjega, svojca (48).

Potem, če pa gre, pri kapi. Mi imamo fizioterapevtko, jaz vam govorim za cel dom, ne samo za socialo. Ki je specializirana za obravnavo po kapeh in po kapi je dejansko opcija, da se čimprej, ko človek pride k nam, rabi veliko rehabilitacije, ker se šele potem zmorejo kakšne funkcije obnoviti. In potem ima veliko individualne terapije, delovna terapevtka se vključi, da probata prilagoditi, vse te dnevne aktivnosti (49). Ne vem, hrano, žlico tako da jo lahko prime, da vse kar lahko naredi, da mu omogoča še tisto da se počuti, da še ima tisto dostojanstvo, da ohranjajo. Jaz potem ponavadi z njimi začnem delati kasneje, ko je te intenzivne fizioterapije konec. In sicer itak. Zopet biografija svojci izpolnijo, z njimi se veliko pogovarjam (50). Ko jih srečam tako, rečeš kakšno, da navežeš stik. Potem tudi pri teh, ki se izboljšuje stanje je njihova želja, da gredo domov (51). Na Sočo in domov. Mi smo jih že veliko takole spravili, gospod ki ste ga srečali na recepciji je eden izmed teh, ki gre na Sočo in je noro vesel, da smo naredili ta korak naprej. In je včeraj povedal, da gre na Sočo in je bil tako vesel, ker je rekel, če me lahko objame in sem rekla seveda. In to so tiste male reči. Ker pri kapi jaz nimam kaj dosti za pomagat. Lahko sem opora svojcem, z njimi če govorim, se lahko pogovarjamo in tako naprej. Več pa delovna terapevtka pa fizioterapevtka so tukaj vpete (52). Ker če je možganska funkcija še ok, si oni želijo da pridejo oni čimprej na stara pota in čimbližje temu. To nekako.

Anže: Ali v timskem pristopu, te pristope, ki jih ima npr. delovni terapevt, tudi sami uporabljate pri delu?

Oseba A: Ja, jaz sem bila na izobraževanju komunikacij z osebami po možganski kapi (53). Ampak smo potem nekako ugotovili, da, jaz nisem toliko vpeta v to rehabilitacijo, da rečem. Jaz sem vpeta v urejanje kakšnih ne vem, pomoči, takšnih in drugačnih (54). Dejansko jih takrat mogoče napotim na kje urejajo dodatek za pomoč in postrežbo, da mogoče kakšno denarno izredno pomoč, da jim najdem kakšen drug dom,

če smo mi predragi za njih. Tuki sodelujem, pokličem njihovega zdravnika, da preprošlje njegovo kartoteko k nam in svoji dejansko tudi veliko, ker tuki tudi svoji rabijo podporo (55). To je ta del mogoče.

Anže: Katero zakonodajo in druge zakonske akte/predpise uporabljate?

Oseba A: Pri svojem delu nasploh mislite. Zakon o socialnem varstvu, pravilnik o institucionalnem varstvu (56), interni akti (57), potem Zakon o invalidskem tem, varstvu in zavarovanju (58), da rečem to posredno. Potem imamo pravilnik o oskrbi, hišni red, pravilnik o premeščanju oz. preseljevanju, pa potem statut itak je ful pomemben, da vse zadeve štimajo. Potem pravilnik o metodologiji in oblikovanju cen, potem standardi in normativi (59).

Za osebe, ki jim je odvzeta poslovna sposobnost, tu pride v poštev zakon o duševnem zdravju. To je to, ker drugega ni (60). To se sedaj neke spremembe pripravljajo, ker je ta stvar takole ohlapna preveč.

Anže: Uporabljate za delo z uporabniki kakšne posebne pristope, pripomočke, poseben način komunikacije? Kaj bi še potrebovali za nadaljnji razvoj pristopov in raznih pripomočkov?

Oseba A: Imamo pripomočki ala, delovna terapevtka ima, kako se temu reče. Eno tablo, kjer je npr. piti, jesti varianta, s slikami, potem črke in kaže. Da se recimo z osebami, ki so po kapi lahko pogovori, da v bistvu da/ne. Zelena/rdeča pritisne če lahko (61). Takšne zadeve. Potem, kaj še takega. No mislim da to no.

Jaz se tega ne poslužujem, ker tega nisem rabila, zato ker se nekako zmenim, ker ponavadi kimanje da/ne je dovolj (62). Ker se potem nekako zмениš, skomuniciraš no.

VKLJUČENOST UPORABNIKOV

Anže: Opišite vključenost, sodelovanje uporabnika in drugih sodelujočih v procesu pomoči?

Oseba A: Zdej bom povedala teoretično najprej. Super in fino in fajn je, da je uporabnik vključen v vse procese o njem (63). Ampak, praktično, glede na to da mi moramo narediti individualni načrt, v katerega je vključen uporabnik, pri nas se stvari tako hitro spreminjajo. Od izboljšanja do poslabšanja stanja, izselitev, priselitev, da je dejansko nenormalno, ne moreš pričakovati od enega, da bo v 8-urnem delovniku naredil za 16 ur dela. Ta birokratizacija zopet. To je velik problem (64). Sej je super, da ti veš da vsi v procesu vedo, kaj Janez rabi, kaj si Janez želi, kaj Janez zmore, kaj je Janez počel prej. Ampak preprosto v tej fazi v kakršni so naši stanovalci, pri nas jih je, ne zmorejo no. Pri nas še zmorejo eno aktivnost telovadba in eno aktivnost dopoldne, potem pa ni več nobenega nikjer. Ker zdravje ne dopušča. In potem se tudi težko vključijo (65). Mi ne moremo imeti dopoldne obravnav, ker je gora vsega, popoldne pa težko zdržijo. In delamo individualne načrte toliko kolikor jih zmoremo narediti, tudi z njimi. In sociala npr. ne predvideva, da če človek ne želi sodelovati pri individualnem načrtu, jaz ga moram narediti in če vi rečete, ne jaz pa ne bom sodeloval, nočem. Jaz moram napisati, ni želel. In jaz moram nekaj narediti, zakaj vi niste želel. Mislim. Nonsense je to totalni (66).

Anže: Kako se lotite reševanja problemov in postavljanja odločitev, ko uporabnik ne more izraziti svobodne volje, želja in potreb?

Oseba A: Dejansko se pomenimo na timu. Če imaš dilemo, pač poveš. Dostikrat pomaga, da samo naglas poveš. Pa slišiš mogoče drugo mnenje (67). Če gre za dileme recimo, konkretno z gospo, ki ima težave z alkoholizmom. In ogroža sebe in druge. Ampak ne moremo je poslati ne na prisilno zdravljenje, ne moremo dejansko narediti nič. Jaz je iz doma ne morem vreči ven, kljub temu da krši vso interno, hišni red, interno zakonodajo in tako naprej. Jaz ne morem iz nje narediti brezdomke. To je moralna dilema. Potem pa, drugi dom je noče vzeti zaradi tega ker je alkoholizem stigmatiziran, ker je prva njena diagnoza če govorim, to medicinsko, alkoholizem. In vsi ko to vidije je jooj, alkoholik, tega pa ne. In gospa dejansko ogroža sebe, ogroža druge, ne moremo pa narediti kaj, razen tega da konstantno z njo govorim o stvareh. Ker zdraviti se ne bo šla, ker tega ne sprejema. In konkretno ima tim ful pogovorov o njej, kaj narediti. In žal je včasih tako nerealno pričakovanje sodelavcev, da ker pač si socialni delavec boš pa vsak problem rešil, ker imaš čarobno

palico. In to je takšna, to je ne fajn situacija. Ker smo tudi socialni delavci samo ljudje in preprosto ti človeka ne moreš prisiliti v nekaj kar si sam ne želi, tudi če bi bilo za njega dobro (68).

Anže: Da navežem na to. Imate potem to sodelovanje s sodelavci, so redni sestanki?

Oseba A: Enkrat na teden ali pa na 14 dni jih imamo, timske sestanke. Kolegije pa imamo tedensko. Da poteka komunikacija (69).

Anže: Kako ugotovite potrebe in voljo uporabnika? Kaj on hoče, česa si želi, poleg tega kar ste omenili ob prihodu npr.

Oseba A: Ostalo v bistvu. Vsaka služba tudi kaj izve. Npr. fizioterapevtka dela veliko ena na ena in v tistem, ko dela ena na ena, zdej lahko veliko stvari k so tudi uporabne za ta individualni načrt in jim pove bistvene stvari ali pa jih ona zapiše v individualni načrt, da jih pač potem vsi lahko vidimo. In isto medicinske sestre, vsi dejansko beležimo vse kar, tudi en dan se isto počutiš in ne vem enemu poveš več drugemu poveš manj (70).

Zdej na področju demence je delovni inštruktor 8 ur vključen, delovna terapevtka pa se vključuje po potrebi, isto fizioterapevtka in jaz (71). Tamle imamo nek plan aktivnosti in te od dnevnih aktivnosti, torej od osebne higiene, obrokov, tam morajo biti redno, kontinuitetno (72). In te aktivnosti, ki pa jih počnejo. Mi smo zdajle ful v glasbene vode šli. Veliko delamo na nek način rečeno, muzikoterapiji, ker jih edino to še toliko stimulira. Ker pojejo, prikimavajo, tapkajo z nogo, ploskajo. So nekako vključeni in jih dvigne (73). Ker popoldne recimo ne zmorejo kakšnih miselnih težkih aktivnosti, telovadba jih stimulira, kakšno izdelovanje kakšnih zadev, potem peka (74). Ampak najprej pa te glasbene stvari. In pri nas je dve uri recimo na dan zagotovo te glasbe. In takrat recimo negovalci vidijo, pa iz te biografije izvemo kako je, ne vem, je vaša mama, vaš oče, kako je njegov dan potekal doma, kaj je počel? Kaj je prej počel? In potem tudi vidimo kako on, kako bi rekla, kako on diha. Kaj počne ane. In potem se mu tudi stvari prilagodijo. In tuki se te potrebe vidijo (75).

Anže: Kako pri vašem delu zagotovite upoštevanje načela partnerstva, perspektive moči, zagovornišva?

Oseba A: Jaz bi rekla, da če greva te tri načela. Je največ zagovornišva (76). Kakorkoli. Zato ker, žal dostikrat ljudje govorijo, povedo ampak so neslišani. In v zdravstvu je tega veliko (77), mislim ker tukaj. To trenje med socialo in zdravstvom je vedno. Ker. Tebe če boli roka ne, te boli roka. Nobenega pa ne zanima, kako se ti počutiš, ker to lahko tudi za sabo kaj drugega prinese kajne (78). In to zagovornišvo, da se posameznika tudi postavi, da posameznik dejansko pove (79). Da se, tudi perspektiva moči, konec koncev posledično pride v to, da se tisto tam kjer je on močen, da se tisto krepí oz. da se ga tam izzove, da več naredi (80). Teh dveh, zagovornišva je največ. Predvsem v tem, ker včasih zdravstvo bi kaj naredilo kar, pač naredilo bi, ker morajo narediti. Če pa človek dejansko, ne moreš ti nekoga preseliti zato ker je prišel iz bolnice in ima eno bolnišnično okužbo. Ne moreš ga ti kar v drugo sobo vreči, dobesedno. Ampak zdravstvo bi tako delalo (81). In tukaj imamo mi nonstop razno razne crashe (82), če tako rečem. Ker jaz zagovarjam, da je to dom, ne moreš ti.. To je tako kot da jaz pridem k tebi domov, te iztrgam ven in te sosedom odpeljem, sedaj boš pa tam živel. In mislim, potem me vsi gledajo.

Tako, da kot partnerstvo, pa kaj vem. Ne vem kako bi zdajle opredelila tole.

Anže: Mislim, da ste elemente že opisali v sami vaši pripovedi, da je pozornost na potrebe na to kar izveste in enako tudi perspektiva moči, če se nekaj zabeleži da vsi zaposleni lahko sledijo.

Glede zagotavljanja vloge in pravic uporabnika, je vedno tako da informacija pride do vas? Ste tudi medsebojno povezani, da komunikacija med vami in drugimi službami?

Oseba A: Dejansko nobena stvar se ne sme zgoditi v hiši, da jaz ne bi izvedela (83). Pustimo če gre za urgence in tako naprej. To je potem v raportu zabeleženo. Ampak da govoriva, nobenega ne morejo iz nobene sobe preseliti, to so stvari, ki jih urejam jaz. Ne morejo, ne smejo zamenjati postelj, brez da povedo. Ker je treba, ker dejansko. Če je dvoposteljna soba, ne morejo si sestre same izmisliti da bodo zamenjale.

Ampak se je potrebno z ljudmi pomeniti. Če si to želijo (84), ni problema. Potem, noben ne more v dom priti, da ga ne bi jaz sprejela. Mislim, a veste včasih bi kdo kar s kufrom prišel, zdaj sem pa tukaj, nekam me dajte. To preprosto ne gre.

Je pa recimo zanimivo, kar opažam če sem jaz odsotna kak dan. Pa če povem v UKC, da sem odsotna, da zdravniki pridejo do teh informacij ali pa glavne sestre kakšnih oddelkov, ful pritiskajo na naše sestre, da bi koga morali tisto sekundo vzeti. In ni ne popolne dokumentacije, ne nič. In probajo ful izsiljevat, kar je zelo grdo. UKC npr. prazni plac. Preko socialne službe, pač oni zdajle ne vem, ali pa če smo za koga domenjeni. Reciva da je danes četrtek, pa sem jaz odsotna, pa jutri sem odsotna. In potem probajo nekoga, ki bi ga morali mi v ponedeljek sprejeti, v petek. Da se oni razbremenijo. In to so dvakrat naredili in sem znorela, ker pač pride potem do komplikacij. Ker ljudi čez vikend pošljemo nazaj, ker mi nimamo zdravnika čez vikend. In če se komu stanje poslabša, gremo sedaj v UKC-ja. In sem rekla, da nikakor nikoli nikdar več. In vse se v bistvu, o stanovalcih pa vse te spremembe, da se dva ne razumeta, da vse kakšne kraje, obtožbe. Vse dejansko pride do mene (85).

Anže: Kako zagotavljate varovanje varstva osnovnih človekovih pravic, pravice do zasebnosti, dostojanstva in samoodločanja? Se v teh primerih oprete na določen kodeks, etična merila, mednarodne konvencije ali zakonodajo?

Oseba A: Zasebnost je v bistvu, je stvar ki mene zelo moti v domovih (86). In sicer. Če govorim iz osebnega stališča. Moti me, konkretno. Dvoposteljne sobe. Ti če si z nekom v dvoposteljni sobi, ne moreš imeti tiste svoje intime (87). Ne moreš, žal. Stari ljudje, lejte dostikrat se mož in žena nista videla naga. Pri nas pa, hote, nehote, tudi lahko sestre še toliko pazijo, pa pride en v sobo, drugega pa ravno obrnejo pa se mu vidi malo ta zadnje, karkoli. Je lahko to za drugega velik stres. Tudi za onega. To je ta zasebnost. Potem, recimo dostikrat imam jaz recimo ful težave s tem, k sestre obliže, te kakšne nalepke za demenco, nalepijo v jedilnici. Jaz imam to grozno težavo. Glih zaradi tega, aha vsi vedo, da sva sta samo dve nalepki. Zdaj pa imam težave s srcem ali pa imam težave z demenco. Zdej bodo vsi vedeli (88). To je moja osebna dilema, ki sem jo že večkrat izpostavila. Ampak problem je tuki sistemski. Mi smo omejeni na normativ, ena sestra ima toliko in toliko ljudi in jih ne more, eni jedo v jedilnici eni jedo zgoraj. In jih težko lovi vsepovsod (89). In ko ga vidi, mu da. Potem pa sva tukaj na dostojanstvu in zasebnosti, pa če hočete tudi na človekovih pravicah, pa varovanju osebnih podatkov (90). Mislim... Na papirju, papir vse prenese. Ampak včasih bi ti ljudje, ki pišejo zakonodajo rabili biti dva tri mesece v takem okolju, kjer ljudje rabijo dejansko support iz vseh strani.

Anže: Pa pri sodelovanju s sodelavci izpostavite to in se v teh primerih oprete na določen kodeks, etična merila, mednarodne konvencije ali zakonodajo?

Oseba A: Dostikrat izpostavim, zato ker, vem na eni strani je tista navadna dilema, na drugi pa je ta (91). No potem pa bo šel ven in ne bo redno dobil terapije. Tukaj si pa zopet... Ampak recimo, nekatere to ne moti, recimo stanovalce. Njim je vseeno. Nekateri pa so zelo delikatni. In potem če pride do te srčike spora in potem, lahko samo enkrat ugibate kdo rešuje te težave. In potem pa se vrtimo tamle.

Anže: Kaj bi še uvedli za izboljšanje obravnave? Morda protokoli?

Oseba A: Sej protokoli so žive stvari. Če imaš možnost, da lahko izboljšuješ boš naredil, ker je tebi lažje (92). Ampak.. Recimo v socialni, če konkretno izhajam iz tega, pri nas je preveč papirjev. Ti ko dobiš v roko, moraš poslati obvestilo o popolni prošnji, potem ko osebo lahko sprejmeš, obvestilo o sprejetju. Če vloga ni popolna moraš poslati, da ni popolna. V 60 dneh jo zastaraš in napišeš zopet dopis, da si jo zastaral ker ni bila popolna. Če ti svojci sporočijo, da je nekdo umrl ali pa je sprejet drugam, moraš ti njim, še po zakonodaji še enkrat dopis poslati, da si vlogo zastaral. In se delam dobresedno kremenčke. To ti dejansko vzame, ena obdelava vloge, ti vzame od recimo od kar jo dobiš, pa do sprejema ali pa do ad acta vloge, recimo do ad acta ti vzame uro in pol po ta malem, če imaš še kakšne pogovore. Če imaš sprejem dve uri in nekaj, da še potem te stvari urediš do konca. Samo da govoriva o vlogah od sprejetja do ad acta, to če pride v dom. To je ena gora stvari, ker ljudje hočejo informacije. Ti če narediš sprejem slabo, da jim daš premalo informacij boš imel težave. Človek se ne bo počutil sprejetega in svojci bodo zmedeni. In ker bodo zmedeni, se bodo vedno

bolj vračali in to ne bo v redu, to ne bo v redu, nič ne bo v redu in potem imaš trojno delo zaradi prvega slabega dela, ki ga nisi naredil (93). In, sem sicer malo zašla.

Izboljšave ja. So v bistvu, mislim da je nekako osnoven problem, to da smo mi socialno varstveni zavodi pod okriljem dveh ministrstev, da je zdravstvo in sociala. In recimo, negovalna bolnišnica, zopet se tukaj gre zaradi denarja. Negovalna bolnišnica in bolnišnice dobijo veliko več denarja od države, pri nas mora stanovalec vse sam plačat in imamo pod normativo manj osebja. Bolnice pa imajo, vedno imajo več ljudi, ker država pač zagotavlja. In tukaj je ta srčika, ta problem. Sistemski tudi(94).

Anže: Kaj pa npr. bolj praktične zadeve odkar delate na tem področju, da ste opazili. Da bi še izboljšali in uvedli?

Oseba A: Mi bomo zdajle naredili v bistvu z eno delavnico, da bomo naredili usmerjevalne table. Na varovanem oddelku (95). Zdajle smo kupili sintisajzer in ravno prej smo se pogovarjali, da bomo naredili ropotuljice oz. ritem igrače oz. glasbila, da tudi tisti ki samo sedijo in tapkajo, da bodo kakšne šalčke pa da v njih notr kar naberejo na sprehodu in da to dejansko daje ritem in so tudi malo še aktivni (96). Npr. takšne stvari.

V samih protokolih pa valda, kdo ti bo skrajšal postopek če si ga ne boš sam. Ampak to ti čas prinese (97). Recimo da je to to.

STROKOVNO DELO V OKOLJU KJER SE IZVAJAJO TUDI ZDRAVSTVENE STORITVE

Anže: Prepoznate katere omejitve za socialno-delovni pristop v okolju kjer se izvajajo tudi zdravstvene storitve? Kako vidite razkorak med strokovnim socialno-delovnim pristopom in za področje zdravstva značilnim bio-medicinskim pristopom?

Oseba A: To je tako živo. Ne morete si predstavljati kako je to še vedno živo (98). Recimo pri delovnih terapevtskih nove generacije je to manj živo, fizioterapevti bom rekla tudi (99). Ampak pri bolničarjih, sestrah in diplomiranih pa je tole. Pač diagnoza, tablete, pač a si odvajal a si jedel, čist uno klasično medicinsko. Kaj ti manjka. Ne kdo si (100). Recimo glih sociala pa je ta, kdo si. Kaj imaš rad. Povej kaj vse. Jaz imam dostikrat rada recimo na razgovorih za službo, posebno kakega medicinskega kadra vprašanja. Dajte mi povedati kdo ste. In veste kaj je njihov odgovor, sem diplomirala na tej in tej šoli, sem bila tam pa tam na praksi. Ne ne. Kdo ste! Ne kaj ste! In tukaj se takoj vidi ta razkorak med socialo, tem socialnim delanjem pa med tem kako bi rekla, popredalčkano, nekaj alinejsko (101). Recimo imamo srečo, da imamo zelo dobro psihiatrinjo. Ki dejansko ljudi jemlje celostno (102). Tudi če je diagnoza, pač je diagnoza. In jaz tudi znam komu reči, ne vem, ko sem recimo z njo pa vidim dokumentacijo, ki sem jo dobila ob sprejemu in nekdo reče da ni bolan. Bom rekla, lejte. Jaz imam tukaj papir, kjer piše, da imate to pa to bolezen. Jaz sicer ne vem kakšna je to bolezen, lahko pa vam preberem na internetu, ampak jaz mislim, da vi lih niste čisto ok glede na to, kako se zdele vedete. Na ta način. In včasih pri kakšnih psihiatričnih bolnikih te stvari ful palijo, ker so čisto zgroženi. In tukaj moraš dejansko, mi socialci jemljemo ljudi, kako bi rekla, individualno (103). Pač ena demenca ni podobna demenci, vsak je nekaj svet zase. Zdravstveniki pa - demenca, kap, srčno popuščanje, ne vem uno tretje.. Vse po alinejah. (104)

Anže: Zdej če prav razumem, ne glede na to kaj imate vi črno na belem napisano nekako z njim raziskujete tudi kako on gleda na to?

Oseba A: Ja. Kolikor se da (105). Ampak veste, tuki je problem v samem izobraževalnem sistemu. Ker ko bo tudi zdravstvena fakulteta pristopila malo na ta način. Rečiva temu, holistično, celostno, kakorkoli pogleda. Takrat bo tudi drugače (106). Ker ljudje recimo. Zanimivo je, da diplomirane medicinske sestre, ki so recimo malo bolj dovzetne za te osebne pristope, bolj, bolj socialne da tako rečem. Tudi drugače gledajo na ljudi. Enako bolničarji. Niso vsi predalčkani. Ponavadi so to ljudje, ki imajo kakšno izkušnjo iz svoje družine. Ko se kdo od njihovih sreča s takšno ali drugačno boleznijo in nekako izhajajo iz tega izkustva, kaj so oni takrat čutili in ne jemljejo ljudi tako kot številke (107). Ampak če si ti star 20 let, pa končaš šolo, te modrine, te modrosti, te širine še ne moreš imeti. Pač starejši si ali pač dobiš to, ali pa nikol. Skozi izkušnje.

Anže: Se srečujete pri svojem delu z omejitvami v zakonodaji, pravih sistema javnega zdravstva? S katerimi omejitvami?

Oseba A: Pri nas recimo bi vsi imeli fizioterapije, milijon ur. Ampak pravilo nekako kolikor poznam je to, tisti ki so bolj akutni, ko se lahko stanje popravi so prej v obravnavi kot tisti katerim se samo ohranja stanje. In tukaj recimo, če hočemo, da se starostniki do konca zdravo počutijo, da zmorejo kaj zase poskrbeti, bi tudi zdravstvo moralo kaj narediti. Da bi bila ta fizioterapija, fizioterapevti v domovih, da bi jih bilo več (108). Recimo to je ena takšna stvar.

Potem pokojnine so katastrofalne (109). Da se navežem na socialno pa potem tudi zdravstvo posledično. Pokojnine, lejte tisti ki imajo čez 1000 eurov so srečni. Domovi so pa tudi dragi, ker nov dom je posledično tudi višji standard in posledično višja oskrbnina. Dodatek za pomoč in postrežbo, to je pravica, ki je vezana na zdravstveno stanje in dostikrat ga ljudje ne dobijo (110). Sicer je najnižji 146 eur, ampak tukaj je verjetno, nisi zaprosil če si v kondiciji tako kot sva midva, ampak ti nekaj manjka. Celo življenje ljudje plačujejo v zdravstveno blagajno, na koncu pa ne dobijo nič iz tega. Recimo to so takšne stvari.

Anže: In posledice tega vi predvidevam bolj občutite kakor zdravstveni delavci. Tudi najbrš ste marsikje omejeni, s tega vidika se potem tudi dileme pojavljajo, kot ste že omenili.

Oseba A: Ja veliko dilem imaš na koncu. V bistvu jaz se srečujem, imam dve sestri, ki sta skupaj v sobi. S težavo smo uredili skrbništvo za posebni primer, zaradi tega ker, jaz ne morem konstantno plačevati vseh položnic, jaz ne morem za dvajset ljudi hodit in za vsakega plačevati položnice. No in smo uredili preko trajnika in dve pokojnini, pred tem ko so pršle k nam v dom, ko sta bile v bolnici, sta nekje v zraku. Ne prideta, po toliko in toliko času pokojnine pride na naslov kamor jo ti preusmeriš. Tukaj pa ne vemo zakaj je šlo. Jaz sumim, da je šlo za ekonomsko zlorabo iz strani nekih prapranečakov. Ampak ne moremo dobiti podatka, kam je šel denar, ZPIZ nam noče povedati, nečaki trdijo da so oni uredili takoj na dom in potem imaš dilemo, ali sprožit kakšen postopek in bodo jih nečaki še manj obiskali kot že. Ali pol zaprosit za izredno denarno pomoč, da se dolg, ki ga imata recimo za eno vsoto oskrbnine poplača. In potem imaš tukaj takšne moralno-etične, v bistvu vse imaš naenkrat. Kaj narediti da bo bolj prav (111). Pa ena gospa je zelo dementna, druga pa nič ne sliši in nič ne vidi. In potem se nekak probaš zmeniti, dobiš odgovor da naredite tako, da ne bova nobenemu nič dolžne. Ampak saj veste, to je tisti odgovor, ki veš da ga nočeš slišati, da bi... Ampak zopet je tukaj ta morala.

Anže: Kakšne rešitve bi potrebovali? V vseh teh dilemah..

Oseba A: Veste kako si pomagam dejansko. Kakšne rešitve bi rabili. Težko kaj bi rabili, ker tisti trenutek ko ti rabiš nek odgovor, ti ga ne more dati noben razen, mi imamo recimo dobre urejene te aktivne socialnih delavcev in socialni delavci v domovih smo kar poconnectani med sabo, tako da če imaš dilemo, pokličeš koga, vprašaš, ti zna kaj povedat ali pa ti ponavadi reče - ej nimam pojma (112). To je odgovor ki se meni največkrat zgodi in me bo potem en čez dva dni kliče pa pravi, pustim stvari stati če lahko stojijo in potem, najdemo neko rešitev, s timom, z mojimi kolegi s stroke, toliko da imaš neko intervizijo da tako rečem v tem problemu, na hitro (113).

Anže: Imate na to problematiko kakšna izobraževanja ali bi jih potrebovali? Katera? Bi potrebovali kakšne specifične kompetence in znanje za delo v teh primerih? Katere?

Oseba A: Veste kaj me moti. Na samih izobraževanjih. Mi gremo na veliko izobraževanj. To zdej kar me moti je to, da so preveč splošna. Splošna v smislu, da se ne zavedajo predavatelji, da predavajo strokovnjakom. Ja strokovnjakom iz nekega področja. (114) Mislim, konkretno. Smo imeli eno predavanje v torek, kjer so študentje FSD-ja predstavljali primer zbiranja zgodb oseb z demenco oz. svojcev. Lejte mi rabimo kaj več od tega, mi smo to že dali mnogo nazaj čez. Tukaj so te stvari, pa greš na izobraževanje komunikacije za demenco in ti razlagajo 3/4 predavanja o demenci. Mislim.. Mi smo to že preživeli. Dajmo nekaj več narediti, dajmo it naprej. To me moti, ker včasih imam občutek kot da strokovnjaki predavajo, kot da smo laiki, da je tuki na veliko predavanjih se to zgodi (115).

Anže: Ko ste omenili, da vidite razlike med vami in zdravstvenimi delavci, bi si morda želeli več takšnih izobraževanj oz. kompetenc tudi za njih?

Oseba A: Jaz dostikrat rečem, da kakšno izobraževanje, da me sploh ne rečejo da grem, ampak povem kdo naj gre. Zato ker drugi bolj nučajo. Jaz ne rabim izobraževanja o tem, da se učim kako ugotoviti potrebo stanovalca z demenco. Dejansko ga ne rabim, ker sem že tolikokrat to slišala, videla, doživela, nekdo ki je pa na začetku poti. Ne vem, bolničar, sestra, pa je fajn. Da vidi mogoče en drug pogled (116). Si bo mislil na koncu, da mogoče je pa res grozno k človeku pa mu hlače kar dol potegnem in menjam plenico. Mogoče je pa res bolj, da rečem, gospa zdej pa bova zamenjale plenico. Pa če me gleda čukasto, da jo potrepljam po plenici, zdaj bova pa tole zamenjale. Ne vem. Imaš bolj osebno. In potem, mogoče tudi vzvestijo kakšne stvari in tudi spremenijo potem svoj način komuniciranja, vedenja, neverbalne komunikacije. Ampak rabijo, mlad kader rabi vedno ful vzgajanja. Vzgoje, ful. Ker, nekateri prinesejo stvari iz primarne družine. Zopet se zrcalim, se vrnem čisto v korenine. V bistvu nekateri ko pa tega niso imeli, pa se tudi v delovnih okoljih potem to pozna. Ker nimajo tega. Kako bi rekla, ne znajo komunicirati (117). Ti lahko nekemu na lep način rečeš, vstanite, greva tja. Lahko pa z drugimi ampak isto stvar poveš na tak način, da bo človek samo obsedel in bo rekel da te videti več ne more. Ampak to je vse...

Anže: Enako se to spet povezuje s tistim kar sva omenila prej. Zagotavljanje dostojanstva, tudi pravic dejansko, osnovnih človekovih pravic, ki jih imajo vse osebe.

Oseba A: Tako je. Ker še vedno ne, če gledava razliko med socialo in med zdravstvom. Konec koncev, vsi smo za ljudi tukaj. Ampak nas socialce, bo vedno naša, naša modrost, naša večja moč na tem ker konec koncev se znamo sporazumevat, oziroma smo nekak umetniki v sporazumevanju v komunikaciji (118). Hočeš nočeš te fakulteta ti da, življenje ti da, izkušnje ti dajo, da si potem nekako, ugotoviš da dejansko ja. Socialno delo je nekako umetnost sporazumevanja, povedati tudi grdo stvar na tak način, da pa jo nekdo bo razumel in sprejel. Ampak daš malo lepše besede, poveš tudi s tonom, ki človeka tudi malo pomiri mogoče, neverbalno komunikacijo, potem temu prilagodiš. Nardiš drugače (119), ne planeš na nekoga. Ampak rečeš, joj jaz pa mislim, da to sedaj res ni vredno. Mislim, vsak drugače vzame kot pa da ga napadeš. In mi recimo, kolikor imam izkušenj, socialne delavke in delavci delamo, nimamo obrambe. Kako bi rekla.. Napada na nas, tiste obrambe. Ampak nekako zdravstvo pa ima napad da tako rečem, z hudimi obrambnimi refleksi. In potem valda pride do trenja, mi smo pa bolj prožni (120). Pač dajmo se pomeniti, kje je zdaj tukaj problem. Kako to mislite?

Imeli smo primer zaskrbljenega sina, jaz sem imela z njim uro in pol res odkrite komunikacije in sem vedela, k sem naredila zelo dobro stvari, ker sem videla da je imel težave, ampak težave zaradi stiske, ki jo ima. Čustvene in osebne. In so sestre razumele, da jih ona hoča šolati o stvareh in je bila cela drama iz njihove strani. In me je slučajno tisti dan poklical, sem rekla. Veste da sem jaz iskrena in direktna in vas bom povprašala. Kaj je bilo včeraj? Ker sestre so vas razumele, da jih hočete učiti. In je bil tako malo tiho, pa pravi. Možno da so me res razumele tako, ker sem povedal to in to. Sem rekla, aha jaz razumem, da je to odraz situacije v kateri ste. In sva imela potem, sva v bistvu konflikt rešila. Ampak veste, dostikrat v zdravstvu pa to ostane. Tisti me je pa nekaj šolal in deset ljudi izve, tisti je siten, dejmo se ga paziti. In valda to odrazijo potem na neverbalni komunikaciji. In pride nehote do nekih konfliktov (121). To je recimo ena naša pozitivna stvar, ki jo z leti v bistvu ugotoviš. Več imaš kilometrine, bolj se tega zavedaš, da imaš to super sposobnost.

Anže: Poleg tega kar sistem že omogoča, kaj bi še potrebovali za razvoj področja? V katero smer gre razvoj? V katero smer bi moral iti razvoj?

Oseba A: Ja itak najbolje je to, da je akter svojega življenja vključen v svoje življenje. Torej stanovalci vključeni v vse aktivnosti, vse pogovore, vsem kar se z njim dogaja. To je idealno. In da tudi pove (122). Ampak velikokrat se zgodi, da so ljudje egoisti, samo jaz in noben drug. In potem pride tudi do trenj med samimi stanovalci. Res je, mi nismo največji, 150 nas je. Smo srednji po stanovalcih. In težko tudi delamo ena na ena kot nek manjši dom in potem posledično manjši dom ima tudi manj kadra. Tako da, jaz mislim, da bi morala iti smer razvoja v to smer, da glede na to, da ljudje plačajo oskrbo, da bi tudi država morala svoje

standarde spremeniti (123). Ker še vedno je v normativu, dvoposteljna soba s souporabo večih oseb, ne dveh, večih, sanitarij. Kopalnica pa na oddelku. Da tako posplošim.

Mi imamo npr. tukaj, da se navežem nazaj na dostojanstvo. Dvoposteljna soba, kopalnica in sanitarije dve osebi. Kar je recimo nadstandart v letu skoraj 2017. Mislím, tukaj bi se morala, tudi država iti malo naprej za ljudi, ker družba se stara in mogoče tudi počasi začeti skandinavske sisteme prehajati (124). Nam oskrbovana stanovanja nič ne nučajo, če ljudje v njih, grejo zato ker prodajo svoje nepremičnine, ker so njim strošek, ker ne morejo v njih preživeti. In tudi oskrbovana stanovanja, ko mu bo oskrba padla, oziroma samooskrba. Bo šel v dom al kako? Ni te faze, da bi nekdo tam lahko bil 24ur tam. Lahko so oskrbovana stanovanja ampak mora biti tudi neka ekipa tam, ki ljudi hodi konstantno negovati (125). To je potem njihov dom, sicer cena se potem pol poviša. Na ta sistem. Tako da.. Glede na to da je pa, da stroka pravi da vsi zavodski tipi, varovani oddelki to sploh ne sme biti. Kaj pa naredi se v tem, ker potreba je. Če je potreba, moraš ti odgovoriti na potrebo, drugače tega ne rabimo, teh ljudi (126). Ker ljudje iz psihitrije nimajo kam iti, domovi ki nimajo varovanih oddelkov rečejo. Ja piše da rabi nadzor, mi takšnega, mi tega ne moremo zagotoviti. In pridejo k nam na varovani oddelek in včasih se mi zdi, da se tudi strokovni delavci bojijo tega. Nadzora. Te stigme, joj varovani oddelek (127). Lejte naš varovani oddelek kljub vsemu, lejte jaz sem se ga tudi zelo bala. Mi je bilo grozno odvzeti nekomu pravico do svobode gibanja. Ampak dejansko vidiš dobro zgodbo, ko nekoga iz stanovanjskega oddelka, ki ni mogel tam funkcionirati, preseliš na varovani oddelek. Vse pravno gledano, tako kot mora biti in potem človek zaživi (128). Mislím, da ni vse tako črno kot pravi razvoj stroke. Ampak za določene stvari, pa se za ljudi preprosto noče poskrbeti. Zopet, zakonodajalci ne slišijo potreb. Ker smo 20 let v zaostanku, ker se ni naredilo nič (129). Tako da recimo. To.

.....

Zapis intervjuja B

Zapis intervjuja s socialno delavko iz hiše Ljubhospic, ki je potekal 29.11.2016 v njeni pisarni, s pričetkom ob 08.30. Intervju je potekal približno 1 uro, spodaj pa je zapisan dobesedni prepis intervjuja, ki sem ga z dovoljenjem intervjuvanke posnel z diktafonom.

PODROČJE DELA

Anže: Prosim, da mi predstavite svoje področje dela? Kakšne so vaše delovne naloge?

Oseba B: Samo da malo predstavim tako, Hospic gibanje. Mogoče tako v svetu. Hospic gibanje, štartalo je na bližnjem vzhodu, v bistvu zelo močno pa se je začelo razvijati v Evropi v Angliji. Če tako pogledamo na široko je v bistvu ta naš evropski model, je zelo medicinski. Medtem ko je ameriški bolj socialni model paliativne oskrbe (1). Kaj to pomeni? V Evropi je dosti še vedno v ospredju medicinsko delovanje, dejmo to, pa to, kaj pa pa v zvezi z terapijo. Mislím, zelo veliko se ukvarjamo s terapijami, koliko kisika, koliko, kdaj nehat, kdaj je dost. A še nadaljujemo, a je infuzija ali ni infuzija. Skratka to so te, glavne ključne teme v medicini, paliativni medicini ki se v bistvu ukvarjajo (2), ampak tudi že prodira. Recimo pri nas, zaradi tega ker je v bistvu naša vodja se izobraževala tudi v Ameriki, je pa tudi zelo močno vpeljevala psihosocialno oz. socialni model hospic paliativne oskrbe (3). Kar pomeni, da so v bistvu zelo pomembni na koncu, se ne ukvarjamo v bistvu toliko z infuzijami.. Ja bolečina mora biti pokrita, da ni pretežko, ampak da se ukvarjamo z odnosi. Družinskimi odnosi (4). Ker, bolj kot delam tukaj, bolj dojemam da v bistvu ljudje se lažje poslovijo in se poslovijo takrat ko zaključijo odnos, Ko tega, ko recimo. Jaz imam težavo z družino, kako jo povabiti k bolniku, ko v bistvu oni odklanjajo zaradi tega, ker je on včasih bil nasilen, ker je pil, ker je.... Skratka, vsaka soba itak zgodba zase pri nas. Takrat je bolj potrebna protibolečinska terapija. To smo ugotovili (5). Skratka, ko odnosi ne štimajo, takrat več potrebujemo medicino zato da pomirjamo simptome, da pomirjamo dilirije, da pomirjamo skratka bolečine in.. Če pa so svojci prisotni, je pa to bistveno lažje in marsikatera bližina človeka odtehta marsikatero ampulo morfija (6).

V Ameriki je pač zelo razvit ta socialni model, to pomeni, da se ukvarjajo z odnosi, povabiti svojce, kako delati na odpuščanju. In v bistvu se lahko dogajajo zelo velike preobrazbe v družinah. Ne samo pri bolniku, tudi v družinah (7). Vedno v bistvu, že na začetku, ko pač ljudje pridejo, vedno povabimo družino, se

usedemo z njimi in se pač pogovarjamo z njimi. Jaz zelo hitro si naredim skico družine ok, kdo so pač njegovi najbližji. Skratka za nas so pomembni svojci, kar pomeni, da tu ne gre za tiste ki so krvni sorodniki ampak tisti ki so mu najbližje. To nas ne zanima kdo je. Lahko je prijatelj, lahko je kolega, službeni kolega, lahko je nekdo ki v bistvu skupaj hodita v Cerkev, to nam res nič ne pomeni. Nam pomeni samo to, da se ujameta in da je podpora (8). In tudi v bistvu smo ugotovili, da tisti ki se imajo najrajše, kao najrajši, v bistvu družinski člani, včasih ne pomagajo pri umiranju. So tudi v napoto. Ampak takrat v bistvu zelo iskreno ubesedimo. Kar je težko, ampak dolgoročno zelo velika naložba za družino.

Moja naloga je v bistvu, kar tako, ni enostavna no. Zaradi tega ker v Sloveniji še vedno, na nek način smrt je postala tabu tema (9). Zakaj? Zato ker odlagamo ljudi v domove, v bolnice, hospice.. In v bistvu včasih se je dogajalo to da so bili doma in se noben ni vprašal ali otrok lahko pride pogledat, ampak otroci so se tam igrali. Ko je nekdo umrl so se pač potipali mrliča in to ni bilo nič takega (10), ampak je bila zgolj otroška radovednost in raziskovanje, kar je zelo pomembno v tistem trenutku. Ne glede na starost. In če mene kdo vpraša, ali pripeljemo otroke? Ja valda. Ja ampak pri kateri starosti? Ni omejitve. Vsak otrok je sposoben v bistvu biti v bližini, problem je ali to zmorejo starši ali ne zmorejo. So pa starši tisti prvi odgovorni za otroka, da mu.. Da ga naučijo, da mu pokažejo kaj je težka bolezen pa kaj je težja plat življenja, pa kaj je umiranje pa kaj je smrt. In to je v bistvu, en težjih delov v življenju človeka (11). Itak imamo te male smrti imamo vedno. Ali zbolíš, ali si zlomiš nogo ali si razbiješ svoj najljubši avto, ali ti muca umre. Skratka skozi imamo neke male smrti in neka mala žalovanja. In to je v bistvu že predpriprava na v bistvu, na ta veliki dogodek umiranja. In samo umiranje je zelo podobno. Tako kot ti živiš tako umiraš. To vsakemu rečemo. In ni. To je pač pravilo. To je star rek, ki zelo velja tudi tukaj. Jaz dostikrat vprašam, ko je bila kriza, kako so se ljudje obnašali, kaj se je takrat dogajalo? In v bistvu, če si mogel na izpit recimo, ko si šel na izpit, si moral spiti enega ta kratkega zato da si dobil pogum, boš tukaj pač mogoče kakšen morfij več dobil. Recimo. Eni.... Mi smo imeli gospoda, ki je absolutno odklanjal kakršnokoli protibolečinsko terapijo, imeli smo ful težave z njim zaradi tega, ker vemo pri vsaki negi in smo zahtevali, da nega pa je. On sicer je ne bi imel, ampak glede na to, da ohranjaš sobo čisto, smo zahtevali da pa nega je. In pri vsaki negi je bilo kričanja, še pa još. Ampak smo ga pustili in smo šli z njim na ta način (12). Ok. En mesec smo se še borili, potem smo pa rekli. Ok. Družina naj pač to spelje kakor hoče, mi bomo samo zahtevali to nego in damo mu za jesti in za piti, ostalo pa naj bo tako po njegovo. In je bilo in je umrl brez kapljice morfija. In tukaj je v bistvu zelo pomembno tudi to, da delujemo.. Timsko delujemo. Ni tukaj, zdravnik bo rekel, jaz nardim. V bistvu ko na novo pridejo zdravniki sem, ker noben ne štarta iz nule, vsi zdravniki so naštelani na to. Oni imajo ekipo, ki v bistvu dela za njih. Tukaj je drugače, tukaj mora ekipa funkcionirati ekvivalentno (13). Pomeni, vsak mora narediti svojo nalogo in si mora vsak dan izmenjati informacije, narediti korake naprej. Zaradi tega, da v bistvu mi stojimo prvo in da potem v bistvu stojijo tudi bolniki in svojci. Drugače če smo mi razštelani je hiša razštelana. In potem je težko (14). In je veliko zvoncev, je veliko zdravil in vsega. V bistvu mi, zelo prakticiramo ta, timski način. Nehierarhični. Smo se zelo zverzirali, tako da ene stvari že kar obvladamo, drugje pa se tudi še lovimo vedno znova, tudi v bistvu ne gre nikoli po enem in istem kopitu. Ampak vedno je kaj novega, kaj novega izveš od bolnika, ko ga prvič srečaš (15).

No in ko se prvič srečamo z družino, vedno vprašamo kako izgleda slika družine, kako zgledajo svojci, kako doživlja bolnik trenutno stanje (16). Potem imaš v bistvu zelo veliko se ukvarjamo s tem, kako gre pač te faze umiranja. Od zanikanja, pogojevanja, depresije, sprejemanja in potem.. Ampak te faze ne greš nikoli po šolsko, eni ostanejo večno v fazi depresije ali pa večno v fazi zanikanja (17). Recimo ena gospa, ona je podpisala meni v bistvu izjavo, da je ozdravela in da gre domov. In je odšla domov, ampak smo vedeli da je čisto boga. Naslednji dan je pač doma umrla (18). Ampak ona je pravila, ona je napisala meni izjavo da je ozdravela. Skratka ona je bila ves čas v fazi zanikanja in ni naredila v bistvu na sebi čisto nič. Je pa v tem obdobju umiranja. Ti lahko še ogromno narediš v mojem mnenju. Zaradi tega, da se lažje posloviš in zaradi tega da je lažje svojcem ali pa tistim, ki v bistvu je zato ful pomembno (19). Vi morate vedeti, da lahko v bistvu jeza ali pa sovraštvo ali pa hrepenje, vedno podaljšuje fazo, obdobje umiranja. V bistvu pri umiranju je tako, dosti na tem da se moraš odločiti. In rečeš v nekem momentu, dost mam. Ali je to bolečina, ali je to, fizična bolečina, psihična bolečina, sej to je v bistvu zelo povezano. Ampak vedno gre za to, da v enem momentu in tudi v bistvu dosti nekako lahko tudi že zaznavamo. Recimo v 80% mogoče že zaznavamo kdaj recimo, aha zdej pa gre, gre lepo v zaključek (20). In tudi v bistvu je pripravljamo svojce na to in pri tem lahko zelo zelo pomagamo. Zaradi tega ker, svojci se takrat v bistvu zelo čustveno, čustveno zelo vznemirjeni (21). In zaradi tega je to meni najlepši poligon za delanje z družinami. Hiša kjer ljudje umirajo.

Zakaj? Zaradi tega ker v bistvu, vsi so čustveno vznemirjeni in tukaj znajo zelo iskreno delovat. In to ti je najlepše v bistvu za vsakega svetovalnega delavca da so v bistvu vsi iskreni. Tega ne doživiš v eni pisarni ali pa po nekem skupinskem, ni nujno, ker tam je veliko glumeža. Tle ne vidiš toliko glume, so še, valda so še in v bistvu ko skužiš to v špilu vsake družine, ampak iskreno je no. Situacija je iskrena (22).

Ko sem bila jaz enkrat, ko sem letela iz Londona, nazaj v Ljubljano, so bili tudi eni psihologi na enem izobraževanju kako sprovcirati situacijo, da se da delati s človekom. Ne da v bistvu ne vem, eno leto zapraviš za terapijo pa si ugotovil, da se je on šele sedaj odpru in govori ene iskrene stvari. Tukaj so ugotovili, nemogoče, tle imate idealno za delat. Sem rekla ja, meni je tukaj postlano za delat. In lahko zelo veliko delam. Ene družine so šle čez tako preobrazbo tukaj, da sploh ne znam razložiti no na kratko (23). Od tega da je en profesor ki je zelo racionalen tip človeka. Je v bistvu en teden, mislim da 3 dni pred smrtjo rekel, ne morem. Jaz šele sedaj vidim, ne morem verjeti da imate vi mene tako radi. Ampak potem so v bistvu, iz družine rekli, pa kako lahko neki takega reče. Cel life ga že pedenamo od spredaj in od zadaj in on nam reče, da šele zdej vidi da ga imamo radi. Sem rekla, ja zaradi tega, ker je bilo njegovo srce zaprto. On je v svojem svetu, on sploh ni imel srce skoz odprto ampak odpru ga je zdej. In morate biti zelo hvaležni da ste sploh prišli do tega stavka, ker on ni izražal veliko ljubezni. In ko so to rekli, vsi so bili ganjeni, cela familija. Ampak to je bila za mene zelo močna preobrazba družine in to je bil najlepši zaključek. In valjda v tistem momentu vse pozabiš, kar je on slabega naredil. Ta gospod. In vse kar si mu prej zameril. In zaradi tega so pač ti momenti zelo pomembni, da ti zaključiš odnos. Ker če ga zaključiš potem pomeni, da oni lahko gredo naprej. Ali pa tudi oni v bistvu se zelo hitro poslovijo (24). Kšni zakonci sploh ki so bili blazno povezani.

Ok primer ene zgodbe, ki me je res tako že na začetku mojega dela totalno šokirala. En gospod je imel blazne težave, dilirije, celo v psihozo je šel tukaj. Žena zraven. In mi ni bilo nič jasno in potem ko se je začelo to šibet. Gospa ok, lejte zdaj pa je moment ko je zelo pomembno, da se vi poslovite od njega. Na koncu jaz delam veliko na tem. Nehajte ga hraniti, nehaite ga siliti s hrano zaradi tega ker v bistvu proces hiranja je zelo pomemben za smrt. Za to da umreš. In takrat se izločajo ene zelo, tako kot dopamin no. In je v bistvu naravni analgetik (25). Ampak mi imamo pa drugo, če mu damo jest bo živel, če mu ne damo.. In potem.. Dva sta se letos našla, pa menda ne bo od žeje umrl. Menda ne bo umrl zaradi tega ker mu ne damo nič za jesti. No in jst ženi mislim, da tri tedne, tri tedne sem jo, skoraj na kolenih prosila, dejte mu reči naj gre. Zaradi ker sem videla koliko se gospod matra. Mene v bistvu v nekem momentu svojci ne zanimajo več. Mene zanimajo, mene zanima bolnik, da spusti. Delam vse s svojci, skratka jim.. Dejte ga izpustiti, ampak svojci zelo težko nekateri dojamajo o čem govorim dokler se to ne zgodi (26). Ker nekateri tudi grejo in rečejo, ampak tudi če na racionalnem nivoju to rečeš, pojdi svojo pot se ne zgodi. Ampak ko oni rečejo to globoko v sebi, se pa dejansko zna zgoditi. In ta gospa. Dejte mi povedat kaj naj rečem. In jaz sem ji skoraj na listek napisala, pejte to notri rečt. Ampak ni nič pomagalo. In potem v bistvu v enem momentu, potem se gospod poslovi, pa dobro že malo pozabim. Potem pa enkrat kličem sina, pa sem rekla, jaz bi pa rada govorila z vašo mamo, nene je umrla. In mene tako, kaj!? Pa sem rekla, mi lahko malo razložite? In je rekel. Lejte, takoj tisti dan ko je ona rekla njemu pojdi svojo pot, on je vedu, kaj se dogaja, ker jaz z vsemi govorim, da pač imaš odprte karte. In je rekel, tisti dan ko je ona to njemu rekla, se ga je zvečer totalno napila in je pila tri mesece totalka in umrla. In potem je bilo meni jasno in potem mi je povedal, da je on bivši alkoholik in da je v bistvu abstinirala ne vem koliko let. In v tistem momentu je bilo meni jasno, da ona ni mogla se posloviti od njega, zaradi tega ker se je bala zase, ne za njega. Ker vedla je, če bo njega zgubila, ne bo imela smisla abstinirati. Mislim meni je bil to prvi šok. Tak zelo močen. Ker v bistvu vidiš kaj se, kaj se dogaja v medsebojnih odnosih, kako v bistvu družina kjer imamo res predstave.. Mi imamo res zelo romantične predstave o družinah, jaz nimam več tako. Kako si v bistvu pomagamo na življenjskih poteh. Ni ni vedno tako. Znamo se tudi zelo lepo bremzati (27). Skratka vedno je treba počakati da smo vsi na nekem balansu in potem se lahko zgodi. In vedno gledam pač, šibke momente v družini. Ali so to ne vem, nekdo ki je zelo odsoten, nekdo ki se že 10 let niso pogovarjali, skratka in vedno brskam po teh stvareh. Torej brskam po žuljih. Zaradi tega znam biti včasih zelo zoprna za druge, za svojce. Ampak v končni fazi znajo biti tudi zelo hvaležni, večina.

Je pa pomembno, če se vrnem na to, ko se prvič pogovarjam z družino. Vedno je pomembno, pač trije koraki so ki so meni zelo pomembni. Pač da sprejmemo bolnika in družino, da zdržimo z njimi ne glede na to (28), za nas ni... Pa rečejo, se opravičujemo.. Sem rekla brezveze, ker nas ne ganejo te stvari tako kot vas. Vi ste vseeno čustveno bolj povezani in vi morate, ampak mi smo tukaj doživeli že marsikaj. In nam neko kričanje, jokanje ne pride tako do živega kot vam. Njim je pa muka, valjda. Nam je pa pomembno da zdržimo in da v bistvu skoz držimo varen prostor za njih, da se stvari zgodijo in pa potem spuščanje. Tako spuščanje naše kot

spuščanje predvsem svojcev. In ta spuščanje je zelo težko. To je da ga nehajo hraniti, da se poslovijo na glas, kar je zelo težko (29). Vsi imajo občutek da ga bodo pahnili v smrt in jim bo še težje ampak, dejansko mu daš pa zeleno luč. Evo, zdej pa v bistvu oni se bodo že znašli, zdej je moj moment, lahko se jaz sam predam oz. predam veselju in v bistvu se zgodi. Recimo ali pa to. Kako v bistvu se posloviti, ko se otroci poslovijo. Veste koliko je smrti mladih ljudi v bolnišnicah, pa v bistvu otroci sploh ne vejo da umirajo starši. In to ko so v bistvu ugotovili na onkologiji kako, da mi zelo intenzivno delamo ravno na teh odnosih so začeli pošiljati mlade ljudi. Ne vem, 40-letnika smo že imeli, 28 letnika smo že imeli. Skratka. Zaradi tega, ker so vedeli, da tukaj se bodo... Vi morate vedeti da tudi naša vodja zelo zavzemala. Da je tako močna ekipa na tako malo ljudi. In zaradi tega nas država ne prizna, ker ne pašemo ne v bolnišnični sistem ne v domski sistem. Ampak ta močna ekipa pripomore k temu, da poskrbimo še za druge ravni človeka (30). Tudi v bistvu, svojce povabimo da nam pomagajo pri negi umrlega, kar je spet tudi en tak zelo močen moment izpuščanja. Ker če ti v bistvu ne slediš tem fazam, lahko nastopi luknja in ti čustvene stvari izbruhnejo kasneje ven (31). V zelo močni obliki pa ne veš zakaj. Isto kot recimo svojci rečejo, mi hočemo da v bistvu otrok ohrani sliko ki jo je imel prej - dedka, babice, mame, kogarkoli. In jaz rečem, ja vem, ampak če on ne bo videl tudi te slike pač, teže bolezni, pa to da je nekdo umru, kako izgleda kot mrtev. Bo imel prazen prostor in tukaj bo dobil razne informacije od prijateljev, filmov, znanstevih fantastik, računalnikov. Ampak te informacije so prazne, te gredo mimo. So v tistem momentu, te vznemirijo, ampak so prazne. Če ta prazen prostor ostaja prazen, ti nimaš svojih izkušenj. Tudi bolečih ne (32). Ja pa veste, jaz sem se spomnil babice kako grozn zgleđa... Ja ampak imate izkušnjo. Če pa ti nimaš izkušnje se pa potem ta prazen, začne polniti s psihozami, shizofrenijo, depresijami in kaj. In potem se pa vsi čudimo, kako je to možno. Sem bila letos v Krki, pa so rekli pač, včasih so bili dosti, kaj so imeli za srce in ožilje, pa sklepe pa ne vem kaj še vse zdravila, so bila number 1, zdej so pa pač antidepresivi. In vsi se čudimo kako je to možno. Ja nimamo izkušenj, nimamo stika z življenjem in zaradi tega se to pač zgodi ker smo preveč v glavi. Vidimo pa da otroci zelo lepo hendlajo stvari, bolj kot starši. In kakšni otroci zelo pomagajo pol staršem, da so te stvari, da zgledajo enostavnejše. Starš potem lažje diha, ja ker si povezan z njim, ne skrivaš. Skratka kako približati sam proces umiranja pa smrti družini ter svojcem, to je ful pomembno (33).

Zdej pa tako, dve skrajnosti obstajata. Svojci, ki ne pridejo pa svojci ki so pretirano poleg (34). Tam kjer so svojci pretirano poleg delamo razne scenarije kako jih malo odstraniti, da gredo na kosilo, da grejo malo stran. In takrat se tudi ponavadi smrt zgodi, zato ker imajo takrat možnost, aha zdej... Potem so razočarani in rečemo, lejte, to je pač bolnikova izbira. In vsi imajo občutek da pri bolniku, da se jim percepcija pa dojetanje pa ne vem kaj, da se jim oža, da se jim zmanjša. Kar ni res. Zna se zgoditi, da se jim razširi (35). Recimo. Bila je ena gospa, ena gospa je umrla v hiši. Potem sem pa ne vem zakaj šla k eni gospe sedeti, ki je bila pa intenzivno tudi umirajoča in sem se usedla, pač hotela sem se pogovarjati z njo in je ona rekla. Danes je pa nekdo umru ane? Pa jst tisti, aha. Ja, pa sem rekla, pa je sedaj težko? Ne ne ne, njej je vredno. Ok. Že to, njej! je vredno.. Kako je vedla da je gospa, da ni gospod. Potem in sem rekla nič, sem bila pa radovedna in sem kar sedela, ampak se tudi nisem upala preveč spraševati, ampak potem sem pa rekla a vas je strah smrti. Pa je rekla a-a, ni. In to je tako spokojno govorila da men je bilo to čisto neverjetno. Sej men se zdi, da ste vi to gospo.. Jaja sem jo videla, pri maši je bila, tista suha gospa v kotu. Mislim. Noben ni bil pred mano notri, gospa je pred petimi minutami umrla, noben skratka ji ni povedal tega in ona je imela tako močne občutke, to je bila, tako širino dojetanja da je mene res tako, prikovalo na stol. No, kje so naša dojetanja (36).

Anže: Se mi zdi da na veliko vprašanj ste mi že odgovorili in podali veliko splošnih podatkov. Zdej če imate morda v hiši tudi osebe, ki zaradi zdravstvenih ali drugih dejavnikov ne morejo izraziti svoje volje npr. osebe z demenco?

Oseba B: Mi imamo zelo malo demence. Zaradi tega, ker je v bistvu pri demenci ravno to, da je zelo težko definirati diagnozo. Plus če je dementen človek pa pohoden imamo zelo nevarnost, na eni strani je cesta, na drugi strani je gozd in Hiša je odprta. Nimamo zaprtih, mi ne zapiramo sob (37). In če smo imeli, so bile zelo slabe izkušnje (38). Ne vem, gospa se je znašla gola v sosednji sobi, nekdo se potem ni mogel ulečiti in tko. Smo imeli recimo Alzheimerjevo bolezen, ampak res en mesec pred smrtjo. Ampak to morate vedeti, da so bili takrat svojci zelo povezani z njimi in so točno vedeli, kaj se je dogajalo in smo v bistvu lahko po njih orientirali. In ni bilo nekih tko, zelo kričanja ali pa ne vem, skoz ležeči na postelji. To ja.

Anže: Kaj pa primeri da je odvzeta poslovna sposobnost ali pa urejeno skrbništvo?

Oseba B: Poslovna sposobnost nikoli. Še nikoli (39). Skrbništvo za posebni primer za namestitev v Hišo Hospic. To je vse kar imamo, kar se tiče CSD-ja (40). So primeri ko svojci hočejo prepričati, da bi bilo fajn odvzeti poslovno sposobnost, ampak to so drugače druge koristi. Ampak ne. Ni teh primerov (41).

OBRAVNAVA in PROCES POMOČI z ljudmi, ki zaradi različnih razlogov ne morejo izražati svoje volje

Anže: Vaš pristop dela res izraža neko specifičnost. Kaj bi npr. izpostavili še pri vašem delu?

Oseba B: Veste s čim je to tudi povezano, za nas je to kar vse nekako normalno. In če imaš to pozicijo, boš težko komu odvzel kakršnokoli. Ker je vse tako normalno. Če ti v bistvu, vprašanje je kaj je za temi, kaj je potreba za temi odvzemi poslovne sposobnosti. Jaz mislim, da to ne gre.. Vedno za potrebo, da je dobro za bolnika (42). Ne vem, jaz sedaj to zelo težko. Ampak, ravno sedaj razmišljam. Ker nam je vse tako normalno in tudi v bistvu, smo imeli eno gospo, ki je čist dol po kapi al se mi zdi, ni mogla sploh nič govoriti ne. Pa je v bistvu, mislim da si je sondo ven izvlekla. In je potem, sin prišel, je rekel, sem se pogovoril z mamo ne. Kako si se pogovoril? Če ona ne govori. Ampak šlo je na intuitivni ravni. Mama mi je rekla, da je dost. In je potem nismo ustavljali (43). In to je, pravi paliativni oz. Hospic pristop. Da ne na silo hraniš, podaljšuješ in podaljšuješ. Mi ne krajšamo in niti ne daljšamo življenja ane (44). In v tem primeru je bil res tako, en tak magic. Kako je, ta sin prišel. Jaz sem pol še dolga leta sva komunicirala. Še kasneje in vedno sem ga provocirala, a sedaj ste pa že jokali na temo mame. On nikoli ni jokal, vedno je bil najbolj povezan z mamo in največ je skrbel. Dva brata sta bila pa bolj poslovneža, pa skrbela za denar in organizacijo. On je pa res... In on je točno vedel, kaj se dogaja z mamo. In je prišel, je rekel mama ne želi več tega. Ona želi umreti. Mi smo sledili temu.

Smo imeli enega gospoda, ki ni imel nobenega svojca več. In smo ga dobili, imel je zvezane roke v kliničnem centru in vstavljeno je imel infuzijo pa sondo. Ko je prišel sem, si je ene trikrat si je izpulil, potem smo pa nehali. On ni rabil bit več privezan. In je res še kar nekaj časa živel. To vsi imajo predstavo, da potem pa konec. Ni res (45). Ker tudi ni imel podelanih odnosov, tako da smo potem po telefonu, na daljavo, nekaj sem urejala kolikor sem lahko.

Anže: Kako pa v teh primerih, potem poteka proces sprejemanja odločitve? Tudi s strokovnega vidika? Skupaj s svojci in potem timsko?

Oseba B: Vedno. Vedno. V bistvu vse te ključne momente, ali naredimo družinsko konferenco. To pomeni, da vsi, socialni delavec, zdravnik, vodja oskrbe, pa tudi kakšna medicinska sestra, tudi kdaj ko je zelo intenzivno vodja, pa svojci in se vsedemo in se pogovorimo (46). Primer je bil tudi ene gospe, ki je imela.. Vse je imela. Vse je prinesla sabo s kliničnega centra. In sondo in kateter. Skratka to kar imamo mi tudi tukaj. Sej mi imamo zelo. Mi nimamo neke postelje za oživljanje, mi teh stvari nimamo. Mi imamo kisik, imamo infuzijo če je paliativna potreba, pa pač protibolečinsko. Potem se pa že kmalu neha. Razen pač če je sonda je potem tudi ostalo. Če je taka situacija, ampak načeloma mi ne sprejemamo ljudi, ko se vidi da je dolga prognoza, da so še na sondi, da imajo PEK in da se hrani ne glede na to a bo še kdaj lahko normalno funkcioniral ali ne. In smo naredili družinsko konferenco, jaz sem se pred tem ene štirinaest dni govorila z možem in sem skozi govorila, da je zelo pomembno da se začnete poslavljati in je rekel. Ne zmoremo. Ko smo se vsi vsedli in ko smo v bistvu vsi povedali svoj vidik, kako vidimo njeno situacijo (47). Jaz sem zelo govorila, da pač. Jaz sem šla potem tudi malo na osebni nivo, ker če bi bila jaz ležala, jaz si ne bi želela tega. Na koncu sem že to povedala, da se mi zdi, da je pa že matranje. Mož je izrazil skrb, da se onadva o tem nista nikoli pogovarjala. On ima samo dve informaciji od nje v glavi, da si želi vidit starejšega sina na maturi, mlajšega na maturi in starejšega, pa ne vem. Sej ne vem več točno. In da se nikoli pa nista pogovarjala, kdaj pa zaključit. Pa če bo hudo, kaj v tem primeru zaradi tega ker jima je bilo pretežko. Onadva sta bila skozi v delovanju, sej bo sej bo sej bo sej bo (48)... Ampak potem je pa ona že v enem momentu postala odsotna in ni mogla več nič. In on je imel samo tiste pogovore, kaj vse bi si ona še želela. In valda je potem on imel vse odprto, to je potrebno vse vzdrževati, da bo prišlo do tega (49). Mislim to so bila še leta. In ko je on izrazil to stisko, ko sta bila sinova zraven in ko je mlajši sin povedal, da on ko je oče prvič rekel, da bi bilo fajn da se

poslovijo, je rekel, jaz sem pa to že naredil. In ti momenti so v bistvu vse v družini pripeljali do tega, da so se takoj po družinski konferenci so se šli posloviti od nje. Vsi. Razen dedek ker je šel na pogreb svojega brata. In pred tem je zdravnik rekel prognozo 6-9 mesecev. Isto noč je gospa umrla. Tako da... Na odnosni ravni ful stvari. Če ti zaključiš slovo pomagaš na nek način bolniku, da gre svojo pot (50).

Anže: Je še kaj takega, kar spada pod vaše delovne naloge pa bi še izpostavili?

Oseba B: Jaz sem prvi kontakt z družinami za sprejem. To je moja zelo močna. Tako, tukaj veliko časa. Mislim, če jih mi sprejmemo ne vem na leto smo jih imeli 120-130 primerov smrti tukaj, morate vedeti, da smo mi.. Ne vem.. 300 pogovorov opravili. Mnogo več je teh. Ali so prej umrli, ali ni prišlo... Skratka veliko je pogovorov preden, veliko več je pogovorov kolikor pa v bistvu potem bolnikov oddide (51).

Potem je pa spremljanje predvsem svojcev. Sem tudi z bolniki, imam kontakte in pogovore, ampak večinoma večinoma s svojci. In če se kakšni otroci najdejo, sem pa jaz tudi zelo aktivna.

Anže: Katero zakonodajo in druge zakonske akte/predpise uporabljate?

Oseba B: Ja. Interni pravilnik je za.. Veste kaj je tudi zelo velik del, ki v bistvu smo tudi ukvarjali s tem. Kako v bistvu ven iz hiše? Če se stanje stabilizira po enem mesecu in to je v našem pravilniku. Petnajsti člen pravilnika o sprejemu in odpustu. Če se po enem mesecu stanje stabilizira je potrebno že delati na odpustu (52). Vi morate vedeti, da se tukaj ljudje zelo razvadijo s svojo sobo, imajo nego, imajo protibolečinsko terapijo, imajo dobro hrano in je ful težko iti nekam drugam. Včasih.. Ker bijemo bitke, predvsem z družino. Kako naprej. Sploh zdele k so domovi čisto polni. To no. To je eno področje ki je meni zelo neljubo, ampak v velikem delu pade na mene. Zato ker mi smo potem lahko zelo hitro dom starejših občanov, ampak to ni point te hiše. Point te hiše je dostojanstvena smrt in tam kjer.. Vi morate vedeti da tam, povprečno 22 dni tukaj leži bolnik. Povprečje. Smo imeli nekoga, ki je bil 5 mesecev in kar nekaj, ki so prišli in umrli. Ker dostikrat začitijo to, da ni več tega delovanja, da je vse bolj umirjeno...

Če je karkoli drugega se pa obrnem na CSD in pol oni rešujejo (53).

Anže: Uporabljate za delo z uporabniki kakšne posebne pristope, pripomočke, poseben način komunikacije? Kaj bi še potrebovali za nadaljnji razvoj pristopov in raznih pripomočkov?

Oseba B: Imeli smo dosti ALS bolnikov in recimo se spomnim, da smo imeli knjigo za ALS bolnika. Takrat ko pritisne na gumb in mu lista (54). Ker pač ne more več uporabljati rok recimo. Kaj še.. Vozički.. Kar se gibanja tiče je veliko pripomočkov (55). Kaj posebnega pa ne vem niti ne.

VKLJUČENOST UPORABNIKOV

Anže: O vključevanju ste že veliko povedali. Mogoče to. Veliko sicer ste omenili, da delate z družino. Kako pa z bolniki delate npr. iz perspektive moči?

Oseba B: Mi vedno pozivamo ljudi, da dajte opremiti njegovo sobo tako kot je on živel. Ne vem če je dirkal s kolesom, dajte prinesiti pokale. En je imel, se je ukvarjal z rožami in je imel neko afriško rožo, ki jo potem imel tudi tukaj in je bilo prov. To je bilo ON. Potem ne vem, se spomnim je umirala ena gospa, ki je izgubila moža, ki je za vrane skrbel. Pa sem rekla, dajte prinesiti to vrano. Nene, to bi bil pa šok za vrano. Ampak mi ful spodbujamo to da probajo, da imajo mačka tukaj, da imajo žival tukaj. Da imajo.. Da stvari ki so jih prej ročno delali, da še vedno probajo (56). Je pa res da v bistvu tukaj, ko človek enkrat spušča se mu ene stvari tudi... Recimo ena gospa je delala punčke za Unicef, je bila zelo rada, je pohvalila, ampak ni hotela imeti nič opravka s tem. Tudi nam je podarila eno, ampak... Ne vem ena je, veliko ljudi je recimo veliko bralo, so bili knjižni molji, na koncu kar zavračajo knjige. Vse, tudi da bi jim brali. Ampak ne. Nočejo več nobene stvari. To pomeni njihovo spuščanje od tukaj, zato da grejo naprej. Ker ti če hočeš korak naprej, moraš tudi nekaj spustiti (57). In eni še, drugi pa.. Manjši delež je tistih, ki še vstrajajo do konca, večji delež je tisto k rečejo pustite me pri miru.

Anže: Kako zagotavljate varovanje vloge uporabnika, varstva osnovnih človekovih pravic, pravice do zasebnosti, dostojanstva in samoodločanja?

Oseba B: V bistvu ravno tisto ko sem rekla. Mene ne zanima toliko svojec, kolikor bolnik. Mi delamo zelo to, da bi bilo bolniku udobno. Ampak to dostikrat meče iz tira svojce. Ker so ene stvari kontra njim in ni jasno zakaj to počnemo. Ampak pol ko v bistvu, ko vidijo da je to pomagalo, potem pa razumejo (58). Ampak... Ja ne šparamo svojcem. To hočem povedati.

Anže: Se v teh primerih oprete na določen kodeks, etična merila, mednarodne konvencije ali zakonodajo?

Oseba B: Ja kodeks etičnih načel v socialnem varstvu (59).

Anže: Kako bi še lahko zagotovili spoštovanje njihovih želja in potreb, kljub nezmnožnosti direktne komunikacije v času obravnave? Kaj bi sami še uvedli za izboljšanje obravnave in vključevanja volje omenjenih uporabnikov?

Oseba B: To bi bilo ful treba, da bi vnaprej izrazili voljo (60). V bistvu, ampak to je stvar bolnišnic, ker bi morali socialni delavci zelo veliko delati intenzivno na svojcih. Da na nek način pomagajo bolniku, da izrazi to. Ker recimo. Včasih si svojci rečejo, da ne vejo kako naj začnejo temo o smrti (61). Kaj naj. Naj mu kar rečem, veš ti boš pa umrl. Pa sej sem človek, ne morem... Pa rečem, da ni treba tako na trdo iti notri, sej ga lahko vprašate kako bi pa bil pokopan. Aaa, sam to je za nekatere že prehuda tema. In nikoli ne ubesedijo, ne vejo kako želi biti recimo.. Jaz zelo spoštujem družine ko vidim, da so se to že pred leti pogovarjali o tem. Da je to tema, ki so jo pri kosilu obdelali, sej to ni nič takega (62). Ampak ne, to je treba vse zapakirati v tabu in kako je grozno in to se nam dogaja. Sam potem bo pa tako da so zmedeni. Ali pa ne vem. Tam vidiš ko nekdo skup pade, ko se to zgodi. Ne zmore bližine (63). In obstaja ful enih knjig, recimo tibetanska knjiga umiranja, govori pač. Naj bi tri dni sedeli ob umirajočem. Zaradi da se in telo in duša razdvojita in da se vse stvari pomirijo. Tega pri nas v domovih in bolnicah ni. Pri nas je ok, 24 ur naj bi bolnik še ležal tukaj. Poleti je malo drugače ker je vroče, ampak mi ga lepo oblečemo, ga umijemo tudi z rožnim eteričnim oljem, da pač strahove, bolečine da speremo. Potem ga lepo oblečemo, to kar so svojci pripravili. Ena gospa si je sama dala sešiti belo tuniko, belo obleko. Skratka, zelo različno. Eni pa rečejo, naš ata je bil pa najraje v trenirki, prosim da ga date v trenirko. Ja seveda. Skratka te stvari so.

STROKOVNO DELO V OKOLJU KJER SE IZVAJAJO TUDI ZDRAVSTVENE STORITVE

Anže: Prepoznate katere omejitve za socialno-delovni pristop v okolju kjer se izvajajo tudi zdravstvene storitve? Kako vidite razkorak med strokovnim socialno-delovnim pristopom in za področje zdravstva značilnim bio-medicinskim pristopom?

Oseba B: Seveda. Ker se menjajo zdravniki in vsak zdravnik ima svoje (64)... Mi imamo trenutno dve zdravnici, z eno zdravnico fantastično sodelujem. Z eno pa ne gre ker drugače dojema stvari. Če rečem, da je čas za premestitev, ona - ne nikoli ne veš kdaj se bo zgodilo. In pač. Potem ne moreš delati tako kot jaz vidim, kar se tiče psihosocialne kondicije človeka, ona gleda drugače (65). Tukaj je zelo pomembno s kom sodeluješ. Res. To je neverjetno (66). Jaz sem že kot študentka rekla, mene ne zanima kaj bom delala, mene zanima s kom bom delala.

Anže: Kako se to prepozna pri obravnavi? Kakšne strategije uporabljate pri spopadanju s tem? Kaj delate da prestrežete te ovire?

Oseba B: Trenutno na to težko odgovorim (67).

Anže: Občutite stisko? Niti ne toliko, da to razliko med socialnim in zdravstvenim pristopom poimenujemo konflikt, obstaja neko trenje?

Oseba B: Itak je trenje med nami. Mi smo v bistvu tako, jaz se zelo vzamem stvari.. Včasih je bilo bolj. Smo imeli bolj svobodne roke. Smo se tako skregali, kar mislim, da se v nobenem kolektivu nisem, ampak je bilo olajšanje. Zaradi tega ker smo šli naslednji dan spet skupaj naprej (68). Če pa tega ne počneš, če nimaš supervizije, če nimaš konfliktov se pa v bistvu podtalno toliko stvari nabira, se toliko s temi stvarmi ukvarjaš, ne pa kaj je zunaj tebe (69).

Anže: Imate na to problematiko kakšna izobraževanja ali bi jih potrebovali? Katera? Bi potrebovali kakšne specifične kompetence in znanje za delo v teh primerih? Katere?

Oseba B: Ja skozi rabimo. Vsi, vsak na svojem področju rabimo vedno izobraževanja (70). Jaz sem tudi začela sedaj delati s prostovoljci, tako da grem naslednji teden na Dunaj ker imamo izobraževanje za vodje prostovoljcev. Pa tudi medicinsko osebje hodi skozi na predavanja na onkologijo. Skratka prejšnji teden je bila, vodja oskrbe naša Emanuela. Je bila na Rijeki. Tam je bila, v bistvu naša vodja je zelo pomagala ustanovit njihov Hospic na Rijeki in je šla dol malo pogledat kako jim gre pa tako. Uglavnem, tega je ogromno (71).

Anže: Bi potrebovali kakšne specifične kompetence in znanje za delo v teh primerih? Katere?

Oseba B: Ja v bistvu. Tako, malo me zanima katera tehnika je, ki. Tukaj recimo za psihoanalizo absolutno ni poligon dober. Ker je predolga. Katera tehnika, ful me zanima, katera je v bistvu najbolj taka praktična in hitra. Zaradi tega, ker tukaj ni veliko časa. Tega recimo nisem še našla. Da bi delala tudi na tem področju, se izobrazila v neki tehniki (72).

Anže: Poleg tega kar sistem že omogoča, kaj bi še potrebovali za razvoj področja?

Oseba B: Ja, valda. Metodologija, spremljanje, evalvacije, to skozi. Tukaj se mi zdi kot da sem premalo ena (73).

Anže: V katero smer gre razvoj? V katero smer bi moral iti razvoj?

Oseba B: Hmmmm. Sedaj si pa ne bi upala tega več trditi. Sedaj imam osebno kar krizo, ker gredo nekatere stvari v drugo smer kot sem si predstavljala, pa kar sem že delala. Želela bi, da bi prišli na to kar je bilo, da bi v bistvu imeli psihosocialni vidik ekvivalentno vlogo kot jo je imelo. Sem skromna glede ciljev in želja (74). Tudi to, da se Hospic gibanje ponovno zažene na nivoju kot naj bi bilo iz mojega vidika. Da smo pač povezani, ker je dovolj dela. Da se ponovno ukvarjamo s samim gibanjem (75).

.....

Zapis intervjuja C

Zapis intervjuja s socialno delavko iz UKC Ljubljana, ki je potekal 29.11.2016 v njeni pisarni, s pričetkom ob 11.00. Intervju je potekal približno 1 uro, spodaj pa je zapisan dobesedni prepis intervjuja, ki sem ga z dovoljenjem intervjuvanke posnel z diktafonom.

PODROČJE DELA

Anže: Prosim, da mi predstavite svoje področje dela? Kakšne so vaše delovne naloge?

Oseba C: Jaz bi mogoče na kratko predstavila našo službo. Zdej v UKC je več socialnih delavcev, pa tudi sedaj smo nekako tudi malo več v službah še formirani. Recimo naša služba pokriva klinike kot je interna, nevrološka, kirurška, ORL, očesna klinika, dermatološka (1), zdaj verjetno sem kakšno manjšo spustila. In večinoma se vsi tukaj srečujemo s starostniki (2). Največkrat nas na oddelkih vključijo v obravnavo za delo

pri načrtovanju oskrbe za starostnika, ko bo enkrat zaključil zdravljenje (3). Zdaj bodisi ker je prišlo do določene poškodbe, ki je spremenila potem nekaj potrebe v življenju tega starostnika, lahko so neke internistične težave ki se pojavijo in se slabšajo ter potem čez čas. To so srčna popuščanja, arterijska hipertenzija in tako naprej. Lahko je na nevrolški kliniki je to možganska kap, lahko je to demenca, ki se slabša, ampak moram pa poudariti da vse te zdravstvene težave, ki se dostikrat prepletajo, tako da bom rekla na vseh oddelkih je veliko tudi starostnikov (4), tako da tudi če je posebej oddelek center za geriatrično medicino v bolnici Petra Držaja bom rekla, so tudi druge klinike bodisi v okviru interne klinike, nevrologije, kirurške klinike, so tudi na oddelkih starostniki in mislim, da večinoma v naši službi delamo s starostniki. Bom rekla v največjem procentu (5). Potem druga stvar. No potem je pa še posebej kolegica, ki pokriva pediatrično kliniko, pa posebej ginekološka klinika ima socialne delavke, ki so povsem za druge stvari, delajo oz. so tudi v komisiji za umetno prekinitev nosečnosti in pa sodelujejo tudi pri postopku BMP, priprav pa tako. Pa na negovalnem oddelku je kolegica, ki spada prav pod negovalni oddelek, ona se tudi, bom rekla njeno delo zelo podobno našemu oz. se tudi večinoma srečuje s takim delom kot tukaj v naši službi. Pa še posebej je kolegica, ki je pa koordinatorica na inštitutu za nevrofiziologijo, kjer so pa pacienti z živčno-mišičnimi boleznimi, pa ALSom (6). Ampak ok. Prov v naši službi pa večinoma se vsi, bom rekla večinoma delamo s starostniki. Pacienti pri katerih smo vključeni v obravnavo so večinoma, pretežno starostniki. So pa tudi mlajši, ki zaradi napredovanja bolezni. Pa lahko so to tudi zgodnejše demence, lahko so multipleskleroze, lahko so poškodbe, tetraplegija (7) itd. Se pa tudi znajdejo, bom rekla v takih težjih situacijah in zdaj včasih je dovolj, da se nekaj pripravi, da so neki razgovori, da se jim da neke informacije, nekateri pa tudi potrebujejo neko institucionalno obliko oskrbe. Malo uvoda.

Anže: Kakšne so delovne naloge za vašo službo?

Oseba C: Ja. Mi bom rekla, nas vključijo v obravnavo dostikrat z namenom, da pomagamo pri načrtovanju oskrbe. Zdej včasih je dovolj to, da se svojcem, pacientu ponudi, ker ponavadi so svojci tudi vpeti v to in potem dosti jih že zakon zavezuje da so dolžni za svojega očeta, mamo poskrbeti. In včasih je tudi dovolj da se ponudi, bom rekla neke informacije, da se jih seznani s pravicami, ki jih lahko uveljavljajo in da organizirajo določeno oskrbo doma (8). Tako da potem, jim predstavimo oblike pomoči na domu, medicinsko tehnične pripomočke, kako do njih priti, kako se pač prilagodi bivalno okolje, kako uveljavljati pravico do dodatka za pomoč in postrežbo (9) itd. Potem včasih se srečamo s takimi težavami, no težavami... Da rečejo svojci, zdej doma oskrba ni več mogoča, otroci hodijo še v službo, vnuki kokrkoli če so.. Starostnik, mama/oče je doma sam. Doma ne bomo zmogli organizirati oskrbe, pacient tudi sam recimo vidi to če je tega zmožen. Če lahko poda svojo voljo in se potem skupaj jim pomaga iskati namestitve v domu starejših občanov (10). Potem se srečujemo s posamezniki, ki nimajo socialne mreže, v tem primeru sodelujemo tudi s CSD-ji, pa tudi z drugimi institucijami. (11) Potem se srečamo z brezdomci. Delamo pozimi nasploh na oddelkih pokličejo, mogoče na kakšnih kirurški kliniki, pa se povezujemo z zavetišči (12), če je možno bom rekla v tem smislu nekje, da pride k njim recimo po odpustu iz bolnice. Potem urejamo tudi obleko zanje, pridejo bom rekla v umazanih raztrganih oblekah itd. Enostavno se povežemo z rdečim križem in priskrbimo v roku enega dneva tudi obleko, če imajo na zalogi na RK. Potem ko pa brezdomna oseba ne more več nekako v zavetišče odkorakat, v svoje bivalno okolje, potem je pa tudi za njih urejamo domsko oskrbo. Največji problem je, ko poleg tega da se dom išče, ta oseba včasih nima prijavljenega stalnega prebivališča na katero pa se vežejo vse pravice. Od zdravstvenega zavarovanja, do sploh drugih pravic da lahko sploh je tudi nastanjen konec koncev v dom. In to so postopki in se lahko zavlečejo tudi preko enega meseca (13).

Tako da je tudi dostikrat, celoten status urejamo za določeno osebo s tem, da če sploh dobimo sogovornika, ki je pripravljen prijaviti, prestaviti prebivališče temu našemu pacientu tukaj na oddelku.

Anže: Ali so med vašimi uporabniki tudi ljudje, ki zaradi zdravstvenih ali drugih dejavnikov ne morejo izraziti svoje volje oz. je komunikacija z njimi močno omejena? Približno s koliko takšnimi uporabniki se srečujete?

Oseba C: Na nevrolški kliniki tudi recimo v časi dopustov jaz tudi potem kolegico nadomeščam tako da ja.. Sploh po kapeh je več skrbništev (14). Ni pa rečeno, so tudi osebe po kapi ki so lepo zmožne komunicirati,

podajati svojo voljo (15). Tako da skrbništvo, koliko je... Zdaj jaz težko ocenim, mi sicer imamo neko statistiko, pišemo, naj bi beležili točno koliko problematike, pri koliko pacientih. Koliko pogosto se pojavijo pa zdaj težko reči. Srečamo se s pacienti, ki imajo tudi že urejeno skrbništvo iz preteklosti, bodisi če je bila kakšna kap prej, mogoče so tudi bile že prej v okolju določene potrebe, da je bilo potrebno skrbništvo za posebni primer uvesti, pa so svojci že v preteklosti uvedli (16). Pa niso takrat domov urejali ampak so imeli popolnoma druge zadeve za urejati. Včasih pa tudi potem, bom rekla se povežemo s centrom za socialno delo.

Pri nas je postopek tak. Na Centrih za socialno delo želijo določeno potrdilo iz strani zdravnika, tako da zdravnik, ki se tudi nekako čuti... ne čuti.. Nevrologi npr. podajajo svoje mnenje, imamo en splošen obrazec v kliničnem centru, ki je bil na ravni hiše sprejet (17). Na obrazec se da osnovne podatke od pacienta, potem pa se napiše, da oseba ne zmore uveljavljati svojih pravic in koristi, pa tudi drugega ne more pooblastiti in da bi potreboval potem tudi skrbnika za posebni primer in so tudi navedeni na podlagi katerih zakonov. In potem je podpis zdravnika in žig in datum (18). Mi včasih to pošljemo na CSD, včasih pa tudi damo svojcem v roke oz. jim dajo že na oddelku zdravnik, medicinska sestra in odnesejo na CSD (19). Mi jim vse povemo, kam iti, kje, kako, kaj to pomeni. Opišemo tudi kakšne so njihove naloge, ta glavne informacije pa dobijo potem na CSD-ju. Kajti dostikrat se tudi, nimajo predstave kaj to sploh pomeni. Vsi mislijo, aha skrbnik, kaj to pomeni. Zdaj bo pa moral skrbeti zanjga doma in potem že tukaj malo se jim da informacije, kaj to pomeni (20). Čist konkretnije pa seveda potem na CSD-ju, ko jih imenujejo jih seveda točno poznajo kaj je njihova funkcija, kaj so njihove dolžnosti itd. Pri nas če je le mogoče.. Ne če je le mogoče... Pri nas je tudi način dela tak, da mi ko nas zdravnik vključi v obravnavo določenega pacienta, ker mi vseh pacientov na oddelku ne poznamo, ampak zgolj za tiste, ki nas zdravnik z nekim konziliarnim listom, to pomeni, je kot neka napotnica za pregled, za našo vključitev. Ko nam to pošlje za določenega pacienta (21). Mi tudi, naša naloga je, da se s tem pacientom pogovorimo, če je le mogoče. Ga obiščemo in preverimo kakšno je stanje zdravstveno, psihično, fizično, kakorkoli. To je en korak (22). Drugi korak je, da se pogovorimo s svojci. Če je možno, če sodelujejo, kokrkoli že (23). Zdaj pri osebi, jaz tako. Jaz obiščem pacienta in če vidim, da se jaz nekako z njim ne morem, ne zmorem pogovoriti, da mi ne daje nekih jasnih informacij, to tudi ponavadi na CSD napišem, da sem npr. pacienta obiskala ampak da z njim nisem mogla opraviti konstruktivnega razgovora (24). Lahko pa tudi napišem vse kar mi je povedal, tudi če informacije niso mogoče glede na določeno realno stanje v tistem trenutku vidim da niso točne. Tudi glede orientiranosti, ko nam pove, kje se nahaja, ko je prepričan, da je doma, ko je časovno npr. v letu 1963 itd. Včasih to vključim, včasih pa napišem, da se nisem mogla z njim konstruktivno pogovarjati, ko mi tudi pove (25), da npr. živi doma z mamo čeprav je mogoče star 90 let. Takšne zadeve. In potem tudi težko načrtovati nekaj pa se pogovarjati o otrocih, pa kdo bo zanj skrbel, ker živi v tistem letu. 50, 60 let nazaj. In take osebe potem potrebujejo oskrbnika. Ali mi sprožimo potem na podlagi tega zdravniškega mnenja, ta postopek. Ali pa svojci sami. (26)

Zdej včasih se je kar težko odločiti. In na oddelku zdravnik se posvetuje s psihiatrom, ki opravi pregled pacienta, se opredeli glede orientiranosti in tudi glede zmožnosti odločanja sebi v korist. Kakšne čustvene lege je tudi, če je samomorilno naravnan.. Kaj še.. Če je kakšen kognitivni upad. Skratka, vse to. Napiše diagnozo in tudi mi včasih s tem mnenjem psihiatra razpolagamo. In lahko tudi na podlagi tega, se to lažje sproži. Skrbništvo. (27)

OBRAVNAVA in PROCES POMOČI z ljudmi, ki zaradi različnih razlogov ne morejo izražati svoje volje

Anže: Zdej ste že kar nekaj povedali o tem kako poteka obravnavo. Mogoče za primere na katere sva osredotočena, kako takrat poteka obravnavo, kaj urejate za njih?

Oseba C: Zdej tako, kdaj smo vključeni. Če je pacient zmožen podajati voljo ok. Lahko na podlagi želje pacienta, včasih se z zdravnikom pogovarjata glede oskrbe pa tudi sam pove (28). Včasih zdravnik sam vidi, da bi morda bilo potrebno, da se s svojci pogovorijo tudi v naši službi glede oskrbe. Včasih zdravnik s svojci govori, kaj boste, kaj bo sedaj z oskrbo vašega svojca, ki se tukaj zdravi in ni sposoben podati volje. Kdo bo zanj lahko poskrbel. In potem na podlagi teh zadev, nas vključijo v obravnavo, torej nas načeloma kličejo iz oddelka (29). Včasih pa pride pobuda tudi iz strani CSD, ki dobi informacijo, da je nekje na terenu problem in da je šel svojec v bolnico in tudi mi posredujemo informacije na oddelk in potem lahko zdravnik nas spet vključi (30). Ampak zaželeno je, če so svojci, da svojci oz. ta socialna mreža poda informacijo zdravniku, ki

potem priskrbi tudi vse te papirje. To pomeni, nas vključi z določenim konziliarnim listom v obravnavo, nam priskrbi dokumentacijo zdravstveno, recimo skrbništvo za posebni primer to potrdilo, mnenje o zdravstvenem stanju v primeru če urejamo namestitev v dom starejših občanov (31). In še mogoče druge zadeve, ki so potrebne v postopku. Zdej, kdaj se sproži ponavadi skrbništvo za posebni primer. Demenca je ena taka zadeva, dosti pogosta. Pač kognitivni upad (32). Potem poškodbe glave so tudi zanimivo področje. Po poškodbi glave se pogosto srečamo, da so pacienti, to so ponavadi, ali se zdravijo na oddelku za nevrokirurgijo, če nastane kakšen hematoma pa operacija itd. Včasih so na travmatološki kliniki. No in za njih je, bom rekla, tudi značilno, da lahko so ta moment lepo pogovorljivi pa tukaj z mano, drug moment pa so že nekje drugje. Je dosti teh nihanj (33). Potem so, kapi, ki smo omenili. Pa še kej se najde bom rekla. Ampak recimo... Nenazadnje tudi psihoorganska spremenjenost. Če je tako močna, na podlagi prekomernega uživanja alkohola, dolgotrajnega, večletnega. In so potem tudi posledice na samem človekovem doživetju, sprejemanju odločitev, ampak vedno pa mora zdravnik nekaj opredeliti oz. psihiater, kje je točno ta oseba. Na stopnji (34).

Anže: O poteku obravnave ste že povedali, tudi našli nekaj primerov. Mogoče še glede sodelovanja... S kom sodelujete? Kako sodelujete s svojci? Kako se v teh primerih posvetujete s sodelavci, kako delujete timsko?

Oseba C: Tako je. Načeloma klinike, oddelki imajo zelo različno organizirano to sodelovanje (35). Na nevrološki kliniki sta moja dva kolega, ki pokrivata nevrološko kliniko. Eden je zgoraj na oddelku za možgansko kap. Kolegica je pa, delno pokriva tudi oddelke za možgansko kap, delno pa bolezni živčevja, to so pa dostikrat demence, multiple skleroze, skratka še druge vse te bolezni. In tam je delo timsko, to pomeni enkrat na teden imajo timski sestanek na vsakem oddelku oz. celo spodaj na boleznih živčevja, dvakrat tedensko gre na timski sestanek kolegica. Kjer se za paciente, vsak iz svojega vidika pove kje je, kaj se dogaja (36). Zdravljenje samo, tudi fizioterapevt je notri, delovni terapevt, medicinska sestra, zdravnik, več zdravnikov, več medicinskih sester... je kar velik tim. In vsak pove svoj vidik oz. kje je, na kateri točki je ta pacient. Pa mogoče da kakšen tudi kak predlog, kaj sme, kaj bi lahko, kaj ne bi (37).

Druge klinike, je spet različno. Problem je to, ker nas je tukaj omejeno število. Pokrivamo več klinik in je nemogoče, da bi bili stalno prisotni na tistem oddelku (38). Imajo pa vsakodnevne raporte, ki so tudi bom rekla nekje mogoče timski, ampak prav konkretno pa recimo v mojem primeru Bolnici Petra Držaja bi bilo nemogoče, da bi bila jaz vsak dan na njihovem sestanku prisotna, ker jaz paciente obiščem recimo organiziram obiske dvakrat tedensko. Tako da lahko v času ko je pacient na zdravljenju v bolnici, obiščem. Se z njim pogovorim če je to možno in pa tudi s svojci sodelujem. Takole potem bolj komunikacija mogoče preko nadzorne medicinske sestre, v določenih primerih je zdravnik tisti, ki se povezuje z vsemi pa je potrebno z njim direktno komunicirati (39). Je pa možno, da ko jaz sama pridem na oddelke, poiščem zdravnika in ga vprašam določene stvari, če me zanimajo prav konkretno. Recimo z določenimi informacijami mi postreže že nadzorna medicinska sestra. Včasih glede samega gibanja se obrnem tudi na fizioterapevte, da mi povejo koliko točno lahko nekdo naredi korakov, koliko podpore potrebuje. Itd.

Sodelujemo pa v službi tudi, bom rekla imamo neke vrste intervizije. Neuradne, neformalne. Kjer če je kakšna težava tudi tukaj izpostavimo, včasih se posvetujemo tako, individualno z enim drugim, tretjim (40). Imamo pa tudi tedensko srečanje zjutraj ob sredah, kjer predstavimo kakšne težave imamo, s čim se srečujemo, kjer prosimo kolege za nasvet. In si vzamemo tudi eno uro, da se o tem pogovorimo. Ne glede same, bom rekla službenih funkcioniranja, pa konkretno glede takih težav. Tako da neke vrste imamo tudi te intervizije (41).

Anže: Na kaj ste v procesu pomoči pozorni, kaj je v ospredju vašega dela?

Oseba C: Pomembno je to. Da je slika, kako je s pacientom, koliko podpore rabi, koliko je samostojen, koliko bi zmozel samostojno oz. koliko ne (42). Po drugi strani pa sistem. Koliko, kje ta sistem je zmožen, to oskrbo priskrbeti, nuditi oz. koliko ne, koliko dodatne podpore potrebuje ali je dovolj ob podpori določenih služb na terenu. Včasih pa svojci bom rekla, ne zmorejo. Enostavno. (43) Takrat ja... Včasih svojci povejo. Recimo primer, so zgodbe. Ata je rekel, da če pride v tako stanje bo šel v dom, sedaj ko mu pa dom omenimo noče niti slišati. Zdej vprašanje, tudi takrat. Eni so takrat sposobni jasnega zavedanja

itd. odločanja, eni ne (44). Druga stvar je, da aha. Pravi hči, ata je dom popolnoma zavračal ampak na tej stopnji, ne, ni sposoben odločanja. Jaz negovati ne morem doma, hodim v službo, imam otroke, imam to, imam zdravstvene težave, sem gor pa dol (45). Ne vem, kokrkoli. Tako, da se tudi svojci včasih zavedajo kakšna je bila predhodna volja. In se tudi odločijo, kljub temu drugače. Ker se izhaja iz tistega trenutnega stanja (46). Pomembno je tako, ja fajn je da se poskrbi za človekovo predhodno voljo, za njegove želje. Vseeno pa mislim, da svojci niso nepomembni (47). Kajti če se ti izčrpajo v smeri razdajanja za očeta/mamo, ki je v preteklosti imel pa tako željo na račun svojega zdravja in tudi sami zbolijo na koncu. To je vprašanje koliko smo dobro naredili, ker smo spoštovali tisto predhodno željo, ki je morda nekoč veljala. (48)

Anže: Katere zakonodajo in druge zakonske akte/predpise uporabljate?

Oseba C: Kaj večinoma pri svojem delu uporabljam. Seveda zakon o pacientovih pravicah (49), potem je zakon o socialnem varstvu, zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih, zakon o socialno varstvenih pravicah konec koncev tudi (50).. Zdaj razmišljam, na pamet govorim.

Zdaj tako, za našo službo za delovanje kako je ta postopek. Kje je neka tale pot speljana recimo. Ampak ni pa to nek pravilnik. Pa tudi jaz tukaj ne razpolagam s tem, ampak naša vodja. Recimo, da nas zdravnik vključi, kaj smo dolžni, s kom sodelujemo in potem tudi, da smo dolžni pa poročilo na koncu oddati (51) itd. Drugače pa zakonodajo, kje na to se opiramo in sodelujemo z inštitucijami ki pa imajo mogoče malo več pooblastil na področju, ker mi jih na nek način nimamo.

Anže: Katere elemente in metode dela uporabljate v teh primerih?

Oseba C: Delo s posameznikom, torej ta pogovor. Z družino, torej s skupino kokrkoli (52). Potem pa ta koordinacija. Torej med pacientom, svojci, oddelkom, če je potrebno oz. tudi z zunanjimi inštitucijami in so potem te povezave (53). Že ta prenos informacij, če je le možno dosledno to prenašati. Včasih tudi sistem odpove, kjerkoli na katerikoli točki, ni samo ena. (54) Dostikrat pomembna koordinacija, sploh če se dogovarjamo za sprejem v institucionalno varstvo. Da se prenese vse informacije glede zdravstvenih zadev pacienta in glede samega, da se spelje sam sprejem. In časovno, in da so vse, da je tudi.. Smo le konec koncev v zdravstveni instituciji, tudi v domovih tudi če so socialno varstveni zavodi je zdravstveni vidik vedno zelo pomemben in je potrebno potem tudi prenos teh informacij o zdravstvenem stanju (55). Tudi poskrbeti, da se prenese to kar je potrebno.

Anže: Uporabljate za delo z uporabniki kakšne posebne pristope, pripomočke, poseben način komunikacije?

Oseba C: Prov fizično za delo s pacienti ne. Nimamo nič kaj takega (56). Razen primer dam, ampak dobro to je druga zadeva. To ni potem, bom rekla.. Oziroma ja, kolegica ima, ta ki je na nevrofiziologiji, ko bolezen ALS toliko napreduje, da potem tudi sama komunikacija je preko pripomočka. Takrat sem bila tudi poleg pa sem že pozabila kako zgleda. Tako da je potem gospa tudi izrazila svojo voljo na tak način (57).

Konkretno pri meni, ko delam s pacienti po operaciji grla. Ampak to so ponavadi sposobni podajati svojo voljo, pišejo tudi na koncu če ni možna komunikacija, ko imajo te trahalne kanile pa govor ni mogoč. Drugače naš edini pripomoček, ki je, je pa obrazec o socialni obravnavi. Sam to je za naše delo, ki ga imamo potem tudi v samem spisu naše obravnave. Imamo malce razdelane podatke, pa tudi socialno situacijo, kakšni so dogovori, konec koncev tudi koliko je oseba samostojna in kakšne, kaj se dogaja (58). Ampak to ni neposredno za delo s pacientom. Da bi pa mi sedaj uporabljali, edino pri sporazumevanju, ko oseba tega fizično zmožna je pa še...

Anže: Kaj bi še potrebovali za nadaljnji razvoj pristopov in raznih pripomočkov?

Oseba C: Razmišljam pa ne vidim. Ker če je možno, če je ta oseba toliko, pač pove kolikor izrazi (59).

Anže: Glede vključevanja uporabnikov in drugih v procesu pomoči ste že govorili. Kako vaši sodelavci postopajo v teh primerih? Kako delujejo?

Oseba C: Bila sem že poleg. Sedaj težko za drugo stroko govorim, to je bolj to kar človek ki je zraven vidi. Če si tisti moment. Vem da je že bilo tako rečeno, primer konkretno. Fizioterapevtka, sva šla do gospe, sem jo povabila, da bi hodila, da bi šli malo po hodniku in ni odklonila, ni hotela gor dol. Pa so to spoštovali (60). Samo je dostikrat tudi, koliko... Prov konkretno pri demenci. Vprašanje tudi koliko je napredovala demenca. Oseba tudi zgublja tisto zmožnost da bi sledila navodilom, tudi koraki več ne ubogajo. Tako da se dela ampak vprašanje, koliko oseba zmore karkoli sama. S spremstvom pa navodili še nekaj, brez tega pa ne (61). Da bi pa kdaj slišala da so koga na silo kje vlekli, ali pa priča temu nisem bila. Slišala pa sem že, da so recimo fizioterapevti izrazili, smo z gospo hoteli hoditi pa je zavračala. V tem primeru potem nekaj na silo ne. Nisem videla, da bi kaj na silo opravljavljali.

Anže: Mogoče, če bi še kaj izpostavili glede tega, kako ugotovite njihove potrebe in voljo?

Oseba C: Po navadi to sami svojci povejo, ker situacija ko se morajo oni odločati v imenu očeta, mame kokrkoli že. To so težke situacije. Tudi za njih dostikrat, mislim jaz vidim, so težke. In dostikrat ker jih to bremeni sami povedo (62). Ni potrebno neki konkretno brskati, kaj kako, ampak skoraj vedno že sami povedo kaj je bilo prej, kaj ne. Nekateri tudi sami povedo, z mammo smo o tem že govorili, imamo že prošnjo v več domovih recimo. Za primer ko ne bi več zmogli. Ali pa z mammo smo se zmenili, da bomo malo še probali doma, če ne bo šlo bo šla potem v dom. Tako da, dostikrat svojci sami povedo da so bile predhodne želje. (63)

Anže: Kako se lotite reševanja problemov in postavljanja odločitev, ko uporabnik ne more izraziti svobodne volje, želja in potreb?

Oseba C: Jaz se ne odločim. To je enkrat ena, da se ne odločim. (64) Zdaj kaj so pomembna dejstva. Pomembne stvari so, seveda pacient je pomemben in tudi njegove predhodnje želje, tega nikakor ne zanikam. (65) Še bolj pomembno je, kako zanj najbolj poskrbeti, da bo imel bom rekla, neko varno bivalno okolje. Zdej odločitev, v imenu pacienta, takega ki ni sposoben izražati volje, sprejme skrbnik za posebni primer. Ta je pooblaščen iz strani CSD-ja. Recimo imenovan, pooblaščen. (66) In ponavadi, tisti ki ima skrbništvo sprejema take odločitve, ko pa pacient ni sposoben podati volje. Tako da, sedaj da bi se jaz odločala, se ne. Svojcem dam informacije, jih informiram kaj je možno, kaj ne. Ponavadi pa so tisti, ki so v funkciji skrbnika izrazijo, podajo odločitev. Konec koncev, otroci so dolžni za starše poskrbeti. (67)

Če pa bi primer bil, se pa je že zgodilo. Da je oseba.. Pustimo predhodno voljo. Ni bila sposobna volje podati, ker ne vemo, nisem pa tudi dobila informacije kaj je bila predhodnja volja. Ob sprejemu v bolnico pa je bilo ugotovljeno, prvič da zanju ustrezno ni poskrbljeno, bila je podhranjena, zanemarjena, higiensko, vse na vseh možnih nivojih. V takem primeru smo pa morali v sodelovanju s centrom za socialno delo, mimo svojcev speljati postopek. (68) Kajti tudi svojci, bil je samo eden. Je imel težave z zasvojenostjo, sicer s to mammo je skupaj živel, ampak vsekakor ji ni zagotavljal to kar bi ji moral. Tako da takrat pa ni več ta dolžnost in tako naprej. Takrat pa je potrebno poskrbeti za človeka in ga ne izpustiti v neustrezno bivalno okolje. Ampak to potem CSD prevzel funkcijo skrbnika in spet odločitev sprejel. Mi smo pa ponudili z vsemi informacijami, vso dokumentacijo, konec koncev ki je bila potrebna, ki je dokazovala, da je gospa bila zanemarjena, ki je dokazovala, da gospa ni sposobna odločanja o sebi (69) in tudi sodelovanje sina, ki je bilo takrat na nični stopnji.

Anže: Kaj naredite? S čim ali s kom si pomagate?

Oseba C: Zdaj sama imam dostikrat dileme. Pa čisto konkretno bom povedala. Dobro ko so svojci, pa ko oseba dementna, predvsem dementna, pa si želi domov. Pa so svojci, pa se jih mogoče v tej točki čimbolj skuša aktivirati oz. kako kaj poskrbeti zanj doma. Ampak so tisti, ki so tudi dolžni in se tudi tako in drugače

povežejo, priskrbijo če je le mogoče. Problem je če ni svojcev in je oseba precej dementna. Ni več sposobna samostojno živeti. In so situacije, ko je človek v dilemi. In jaz sem v precepu in se potem vsako situacijo posebej pretehta. (70) Torej, prvič. Oseba ima svojo voljo, jo je potrebno spoštovati, vsekakor. Po drugi strani, psihiater oceni, da ni ravno sposobna odločati v svojo korist, ker se ne zaveda kje se nahaja. Časovno ni orientirana itd. recimo. Primer. Nima otrok, ki bi bili zanjo dolžni poskrbeti, do sedaj je šla prišla tista sosed, pa še ena druga, pa so jo malo porihitali, ji kej prinesli iz trgovine, pa so šli. Aha, torej. Kako ta oseba doma, ima mogoče plinski štedilnik, kako ji to pomagat, pomoč na domu ki obstaja, ja naredijo en obisk mogoče na dan. Med vikendi ponavadi ne, pa še to v zadnjem času, ko se na njih obračamo, povejo da so zasedeni, da ne morejo niti nobenega novega oskrbovalca vzeti v obravnavo, ne, da bi ga oskrbovali. Kako zagotoviti varovanje človekove volje, ob tem da se mu zagotovi neko varno bivalno okolje. Ali lahko nekoga, ki psihiater zaniga oceni, da ni sposoben odločanja o sebi, da potrebuje neko zavodsko namestitev, glede na to da tudi nima svojcev, da ni sposoben samostojno živeti. Pošljemo nazaj domov, kjer je bilo že prej iz strani stroke rečeno, da je ogrožen sam doma. Tukaj so dileme. Tukaj imam velike dileme. (71) Kako razširiti....? Izziv pomoje bi bil res, kako zagotoviti neko tako konkretno ne vem, oskrbo, da bo oseba čimdlje lahko ostala tako doma. Kje pa je tista meja, ko pa tudi tisto več ne zadošča, ker to kar je trenutno za dementne, pokretne osebe, ta sistem je absolutno premalo. (72) In tukaj so dileme in tukaj imamo posvete. Z zdravnikom, psihiatrom s kolegi tukaj, tako da ko pridemo do takega primera so hude dileme. (73)

Anže: Kako pri vašem delu zagotovite upoštevanje načel partnerstva, perspektive moči in zagovornišva?

Oseba C: Bom tako.. Vprašanje je na kateri točki, kako je ta oseba!? Če ima toliko kapacitete, da dobro, je na neki točki da težje odloča o sebi, ampak kakšni so viri moči v bom rekla, okrog nje. Tudi koliko zmore. (74) Do določene mere, sama zase še na nek način poskrbeti čeprav je demenca mogoče do določene točke napredovala, koliko ima v svojem okolju socialne mreže, dobro razvite vire, bom rekla kar nek potrebno naresti, nek načrt tudi konec koncev tveganja. Raziskati te možnosti. Tako da ja, če je možno se trudim. Mislim se trudim, je pomembno da si na nek način zagovornik, zaveznik. (75) Včasih pa je težko se znati v tej funkciji. Ko bolezen toliko napreduje. Tako da, pa vprašanje kakšna socialna mreža. Ampak je pa pri vsakem posameznem primeru zelo različno, tako da težko sedaj izpostavljam. Konec koncev v domovih niso zastoj varovani oddelki, imajo svoj način sprejemanja, odločbe sodišč. (76) Ker....

Anže: Kaj bi sami še uvedli za izboljšanje obravnave in vključevanja volje omenjenih uporabnikov? V zdravstvu je npr. na razpolago, da posamezniki preko postopka izrazijo svojo voljo, čeprav malo ljudi to naredi..

Oseba C: Mislim, delajo svojci tudi. Tako, da kaj bi rekla, koliko je manj, premalo, preveč osebe ki se zgodnji fazi demence srečujejo, še mi imamo obravnavo, ki je v začetni fazi demence. In se tudi pogovarjamo kaj v primeru, do tega in tega prišlo, se lahko še o tem pogovarjamo (77). V teh primerih ponavadi se pacient in svojci odločijo ter se prijavijo tudi v dom konec koncev, če se z njim pogovarjamo konkretno o institucionalnem varstvu. In tudi s tem namenom predhodno dajo prijavo v dom, ko ne bodo zmogli več. (78) Zato se dostikrat v bolnici srečujemo s pacienti, ki niso tisti moment sposobni odločanja o sebi, imajo pa že prijavo v domu, 5, 10 let itd. Tako da je to že njihova predhodna volja. (79) Tudi na, bom rekla na predstavitvi, ko je Spominčica imela svoje predavanje, se o tem pogovarjajo, kaj v takem primeru, kaj v takem. Torej osebe, ki se srečujejo z osebami, ki imajo demenco v bolj zgodnjih stadijih lahko se tudi o takih vprašanih pogovarjajo, kaj v takem primeru npr. Kaj to, kaj to. In lahko načrtujejo, mislim kar se tiče oskrbe v okviru institucionalnega varstva za naprej. (80) Mogoče ne rečejo, ko ne bo bil več sposoben podajanja svoje volje ampak da se nekje tudi konec koncev poskrbi za vpis in za to, da se postavijo v neko čakalno vrsto. Kajti vemo, da so domovi trenutno izredno izredno grozno zasedeni. In da dlje časa kot je vloga nekje, dlje kot je nekdo prijavljen potem ima tudi neko prednost pri sprejemu recimo iz tega vidika. Zdaj kar se pa tiče samega zdravljenja. Predhodno se mora vsak opredeliti zase, zdaj mi se tega zavedamo, kaj kako je, pa še nihče ni šel recimo nič napisati. Vprašanje zdaj mogoče, kaj še pri toliko starejših generacijah. Koliko bi se šli opredeliti glede samega zdravljenja. V takem in takem primeru. (81) Pa tudi ta perspektiva - zdravnik bo najbolj vedu kaj narediti. Tisto zaupanje v samo zdravstvo, medicino. (82)

STROKOVNO DELO V OKOLJU KJER SE IZVAJAJO TUDI ZDRAVSTVENE STORITVE

Anže: Prepoznate katere omejitve za socialno-delovni pristop v okolju kjer se izvajajo tudi zdravstvene storitve? Kako vidite razkorak med strokovnim socialno-delovnim pristopom in za področje zdravstva značilnim bio-medicinskim pristopom?

Oseba C: Trenja so lahko že pri osebah, ki so sposobne odločati o sebi, ko bom rekla mogoče.. Kakšen strokovnjak pove, kaj bi gospod moral imeti, kje bi moral biti in kako... Vredu, to je mnenje strokovnjaka. (83) Potem po se vpraša pacienta. Sigurno ne, če je le zmožen podati voljo, tudi če je, tudi če bom rekla, ni glede na mnenje strokovnjaka, ni taka kot je mnenje strokovnjaka, če se je tako odločil, se z njim pogovori, kaj kako, pa kaj je problem, kaj ovira, kako to vidi. Ampak navsezadnje je njegova odločitev. (84)

Zdaj če pa oseba o sebi ni sposobna odločati.. hmmm.. Ja, smo pa spet pri istem kar sem prej rekla. Zdravstvo ja, je usmerjeno v ta medicinski vidik zdravljenja bolezni, čeprav se mi zdi pa vseeno odvisno od oddelka do oddelka kako se potem tudi, kakšno širino ima. (85)

Anže: Se srečujete pri svojem delu z omejitvami v zakonodaji, pravilih sistema javnega zdravstva? S katerimi omejitvami?

Oseba C: Mislím jaz. Mogoče bi se bolj osredotočila na ta problem, da včasih bi v okviru socialnega dela želel res čimbolj omogočati, si želel da bi bilo doma čimbolj omogočeno vsakemu posamezniku bivanje, čimdlje časa. Da bi imel čimveč možnosti, pa je tako premalo. (86) Konec koncev tudi primer dam. Konkreten. Inzulín ne. Vsak je dolžen sebi sam iniciirati inzulín oz. nauči se svojce, sosede. Patronažna služba hodi le toliko časa, dokler nekoga ne priuči oz. njegove socialne mreže. Zavarovalnica namreč krije sam tisti določen čas. Stalno pa to ne gre. Torej oseba, ki bi načeloma lahko še sama funkcionirala pa ne zmore recimo skrbeti za inzulín. Je včasih skoraj prisiljena iti v institucionalno oskrbo, pa bodisi z ali brez demence. Kakšne take malenkosti, so zadeve, ki jih bodisi zaradi pomanjkanja zdravstvene ali pa oskrbe v smislu neke nege, oskrbe, socialne oskrbe, ki je mogoče en manjko v bivalnem okolju. (87) In zato je težko potem popolnoma pacientu ugoditi oz. ne ugodit, ugotovi se mu kolikor se da, kolikor je sposoben tega izražanja volje, seveda. Ampak tukaj manjko opažam, da bi lahko bilo boljše. Da bi potem se tudi pacientu, ki je v bolnici, ki bi si želel iti domov, da bi imel več možnosti. Ker marsikdo se pa potem znajde res, pred tem, da je njegova edina pot to, da se odloči da gre v dom. Ker doma tega in tega in tega ne bo imel. (88) Tisti moment ko je pacient v bolnici začnemo reševati situacijo kolikor se da, skupaj z njim, s svojci itd. Ja, gasi se ogenj. (89) Zdej tako, včasih če je možno, bom rekla pri sodelovanju naletimo tudi na strokovnjake, sodelavce, druge strokovnjake, ki imajo posluš pa tudi glede na specifično situacijo, tudi zdravljenje malce prilagodijo potrebam. To pomeni oseba ostane kakšen dan dlje v bolnici, če je možno poskusijo premestiti v negovalne ustanove, ta podaljšana bolnišnična zdravljenja (90). Če je možno, včasih tudi ni dovolj posluš ali pa ni možnosti, pa se zdravljenje zaključi dosti hitro, potem se obremeni sistem svojce oz. se vsekakor vključi CSD če tudi tega ni. Bom rekla, sistema podpore (91). Tako da potem na terenu CSD je tisti, ki se mora malo bolj vključevati. Ampak spet, tudi oni ponudijo to kar ponudimo mi, no to da bi pa oni imeli sedaj neko čarobno palčko, ampak lahko zadeve spremljajo, vodijo. Mogoče tudi za osebo, ki se ji tudi bom rekla, se ji gre toliko nasproti. Seveda se omogoči neko bivanje, kljub temu da so njene zmožnosti odločanja že malo zmanjšane. Pa se omogoči bivanje doma. Ampak če ni neke široke te socialne mreže potem centre za socialno delo tudi obvestimo, da gre to osebo na dom pogledat, da preveri kako je. Da vejo da je na terenu mogoče nekdo, ki bo slej ko prej mogoče pa rabil malo več kot je tisti moment v okolju (92). Tako da ja, s CSD-ji se povezujemo... Ja strokovnjaki so pa tako. Mi dostikrat gasimo ogenj, tukaj sem začela. Včasih se zdravniki, kokrkoli. Mislím dogovorimo, je možno najti rešitev pa se malo ali podaljša zdravljenje ali pa še premesti v neko negovalno ustanovo. Dostikrat pa to ni mogoče (93), ker treba se je zavedati, da so negovalne bolnice močno zasedene, jih je, nekaj jih je v Sloveniji, eni sprejemajo samo tiste svoje paciente, ki so pri njih na akutnem zdravljenju, druge so se sedaj odločile, da bodo imeli malo več poudarka na rehabilitaciji in če oseba ne kaže veliko potenciala za rehabilitacijo tudi sprejmejo ne take osebe, ga zavrnejo da sploh ne more k njim priti. In kaj še. Naš negovalni oddelek ima le 33 postelj, vsi bi pa radi prišli tja. In je včasih, ni od nas odvisno če bo nekdo tja prišel ampak se vsaki te negovalni ustanovi sami odločajo ali bodo nekoga še za nekaj časa sprejeli ali ne. In tudi na vsakem oddelku se potem zdravnik na podlagi vsega skupaj,

zmožnosti odloči ali bo še kakšen dan koga še zadržal ali ne (94). Kajti oddelek za IPP, mislim splošna nujna medicinska pomoč pa IPP in urgenca, pa dostikrat vemo, da so polni hodniki, da pacientov niti sprejeti ne morejo, ker so oddelki polni.

Anže: Da se vrneva na te primere o katerih sva govorila prej, ko pride tudi pri vas do etičnih dilem. Katerimi? Kako občutite stisko? Kako si pomagata premagati stisko?

Oseba C: Jaja. Če so take dileme ki so res, bom rekla, kot sem prej poudarila, so hude stiske. Hude dileme in takrat s kolegi sigurno tukaj med sabo posvetujemo. Na oddelku z zdravnikom, potem tudi na podlagi mnenja psihiatra, CSD konec koncev tudi, ki skrbnika imenuje. Pa tista socialna mreža, ki jo človek ima (95). In znajo biti hude dileme.

Anže: Imate na to problematiko kakšna izobraževanja ali bi jih potrebovali? Katera? Bi potrebovali kakšne specifične kompetence in znanje za delo v teh primerih? Katere?

Oseba C: Zdej kompetenc. Razmišljam kaj bi bilo okrog teh izobraževanj. Zdaj zadeva je taka. Tudi na splošno primeri, ki so taki. Problem je ta, da ni nekih receptov za take primere, ampak so situacije tako individualne (96). Saj fakulteta nam je dala znanja, okvirjev v katerih razmišljamo skozi katere, zaradi katerih se nas sploh vse dileme potem tudi odprejo, pa skrbi. Vsekakor ni slaboo slišati večkrat kakšnih zadev, pa nekih potrditev (97). Ampak v takih primerih so meni dobrodošle razne, recimo te ki jih imamo mi sicer neuradne intervizije. Ali pa še kakšna supervizija, bi bile tudi dobrodošle. (98) Vsekakor pa tudi različne izobraževanja, ki pridejo ker se lahko konec koncev tudi določene take dileme, ki se porajajo primere izpostavi pa tudi pomoje bi koristila (99). Zdej še kaj drugega pa sedaj ne vem.

Anže: Poleg tega kar sistem že omogoča, kaj bi še potrebovali za razvoj področja? V katero smer gre razvoj? V katero smer bi moral iti razvoj?

Oseba C: Za osebe kjer je zmanjšana zmožnost odločanja ne, ker tudi konec koncev samostojnega življenja, eno z drugim povezano. Bi mogoče, ne bi bilo slabo da se naredi mogoče malo, mal širši sistem podpore v bivalnem okolju (100). Oskrbe pa tudi konec koncev, tudi zdravstveni vidik, zdravstvene nege, če je ta potrebna kolikor je potrebna. Da bi bil tudi dostop do teh storitev malo večji in da se osebi omogoči čimlje dlje časa bivanje doma če taka je njena želja, zmožnost (101). Kar se tiče samega odločanja, kaj kako. Mislim, da s tem ko so se domovi tudi malce preoblikovali, da ni več dom to kar je bil, čeprav še za marsikoga je še vedno to kar je bil toliko let nazaj. Ko marsikdo reče to je pa hiralnica, tja pa nočem iti. Za marsikoga potem bom rekla, dom dobiva novo podobo in se tudi o tem malo več tudi govori. Tako da kar se tega tiče, takih odločitev s katerimi se mi srečujemo pri pacientih se mi zdi, da se razvijajo teme, se odpirajo ljudje, izrazijo voljo, se tudi eni že kar sami od sebe prijavljajo v domove. Tudi brez neke podpore si sami odločijo, brez da bi kdo na to opomnil (102). Kar se tiče drugih odločitev o sebi. Zdaj pa ne vem še a to zdravstvenih mišljeno ali še kaj drugega, smo pa vsi na temu. Pa zdaj ne vem, a bi bilo dobro da se začnemo opredeljevati kaj kako bi želeli v določenih primerih, ali ne (103). Priznam da ne vem. Mogoče bi se za sebe res lažje odločila, kot bi se morala za nekoga od svojih bližnjih če bi me vprašal zdravnik kaj narediti zdej. In lažje je nekaj zase reči, ker za tistega, ki ga imaš pa rad pa malo drugače potem razmišljaš. (104)

Anže: Zdej mogoče me samo še zanima, kako je glede vaše strokovne integritete znotraj zdravstva, bi morda izpostavili še kaj glede tega, je tudi to pomembno za vaše delovanje?

Oseba C: Pomembno je, da se išče skupaj rešitve, da se vzpostavlja probleme, da se opozarja. Da se poskusi iskati skupen jezik z vsemi udeležinimi v problemu. (105) So različna mnenja, včasih je zelo težko, tudi ni razumevanja včasih kaj hoče kdo, kaj povedati. Pomembno je, da določena stališča se zastopa, seveda vplivati ne moremo na to, da se bo zdravljenje zaključilo, da bi imeli mi direkten vpliv, lahko pa opozorimo (106). Zdej vprašanje koliko je kdo kje upoštevan. Ampak pomembno je pa pokazati, izpostaviti probleme, ki pa jih vidimo in pri določenih strokovnih smernicah, ki jih imamo, da se jih držimo. Med drugim tudi

spoštovanje volje človeka. In da se to tudi izpostavi, seveda tukaj je potem dostikrat tista meja, ko sem prej rekla, kje kaj kako (107).

Je spoštovanje volje vsekakor, ampak potem na drugi strani, ko pa dobiš ti zdravstven vidik, ni sposoben izražati, presojati sebi v korist pacient. In ko je taka situacija, je pa tisto ko se tehta, ko se načrtuje kaj kako bi bilo možno. In tukaj se potem v nas samih dileme pojavijo. Mogoče v drugih se niti ne bi. (108) Čim pa imaš v mislih to, da je potrebno osebo v svoji želji čimbolj, bom rekla spoštovati pa.. Pa ji slediti, te pa vsaka taka definicija, vsak tak podatek o nezmožnosti ovira. Ker si res v precepu, spoštovati voljo oziroma zagotoviti bivanje, ker osebe tudi niso konec koncev zmožne več samostojno živeti. (109) Je res da dostikrat potem pacienti, rabijo se malo, se pravi, imeli so neke meje.. In je dosti pogovora potrebnega. Zdaj zgleda prepričevanje, kot da bi rekla prepričevanje ampak dejansko če je možen, sposoben razumeti, če res dejansko je videti da ta oseba ne more zase poskrbeti, ne more vstati iz postelje. (110) To pomeni ima pleničko, jo je potrebno previti tolikokrat na dan, mora dobiti za jest, mora dobiti zdravila, je potrebno umiti. Pomoč na domu kot sem rekla, je dostikrat premalo in je dobro potem na tej točki se pogovarjati kdo bo to poskrbel, kdo bo to. Včasih tudi bom rekla, vidimo da osebe pacienti na zdravljenju, da veliko težo to kar jim zdravnik reče in misli. Je čisto vseeno kateri socialni delavec pride mimo pa kaj se z njimi pogovarja, doktor je reku tako in tako bo. (111) In je potrebno se sploh z osebami, ki so nekje, ki vidimo, da bo težko doma, ker je doma res težko... Jih na nek način pripraviti na ta pomembna vprašanja, da se če je le možno soočijo tudi s tem. (112) Sam pride pri demenci dostikrat tako, da reče, pa sej bom, ni problema, jaz lahko ne. Bom že.

.....

Zapis intervjuja D

Zapis intervjuja z direktorico centra starejših, ki je potekal 05.12.2016 v njeni pisarni, s pričetkom ob 08.00. Intervju je potekal približno 1 uro, spodaj pa je zapisan dobesedni prepis intervjuja, ki sem ga z dovoljenjem intervjuvanke posnel z diktafonom.

PODROČJE DELA

Anže: Prosim, da mi predstavite svoje področje dela? Kakšne so vaše delovne naloge?

Oseba D: Kakšne so delovne naloge. V bistvu jaz načrtujem, organiziram delo tukaj notri. Skrbim da je kadrovsko pokrito, da pač, da imam pravilno kadrovsko strukturo. (1) Se pravi toliko negovalk, toliko sester, toliko strokovnih delavk in tako naprej. Za vsako svoje področje. To potem skrbim to, da se zaposleni redno izobražujejo. (2) Skrbim za to, da se izvaja program, v programu tudi sodelujem, ga sooblikujem, zato ker mi je to zelo blizu ker sem tudi prej to počela in pač vem kaj se lahko dela in kaj ne. (3) Drugače pa se mi zdi da je to pomembno, da povem, da morda zaradi mojih prejšnjih izkušenj želim drugačno obravnavo. Ne želim, da se v domovih za stare toliko ukvarjajo s papirologijo, s tem se ukvarjamo toliko kolikor se moramo zaradi organov nadzora in tako naprej. Ampak sicer pa želim, da se dela nekaj več. (4) Jaz sem zelo dosti tudi literature prebrala na področju duševnega zdravja in tudi jaz tudi sem še podiplomska študentka, mislim magisterij delam s področja starih. Ampak sedaj sem ga eno leto malo pustila, ker imam tukaj toliko dela, da ne znese. Ampak mi je tudi zelo blizu in hočem tudi to sem vpeljati, zato ker zaposleni v domovih so pretežno z medicinskega področja. Se pravi največ je negovalk in pa medicinskih sester. Ki so v bistvu na svojih fakultetah ali pa srednjih šolah, se sploh niso dosti učile od sociale. (5) Tako da to. Meni se zdi pa zelo pomembno, da se človeka obravnava kot celoto. (6) Ker ni, to bom sedaj grdo rekla. Človek ni samo rit in usta. Človek ima dan, 24h in teh 24h je potrebno nekako smiselno zapolniti. In tudi potrebno je omogočiti da sam to soustvarja, da sam pove kaj želi, kaj ne želi, kaj ga moti, kaj ga veseli itd. In da tudi sam pove kaj, koliko mu lahko naredimo najboljši približek njegovemu domačemu okolju (7), če je normalno okolje, da ni kakšne zlorabe ali ne vem česa. Tako da to. In meni je to zelo fajn, ker vidim da v bistvu v enem letu sem že uspela toliko ta socialni vidik vplesti notri v zdravstvu, da tega ne jemljejo več kakor nekaj čudnega in jim je to normalno. (8) Pa ne rabiš sedaj spet kakšnega znanja, če čisto iz sebe izhajaš. Vsak pač hoče neko normalno življenje, noče biti številka, noče da se ga nekaj površno obravnava, ampak da se res nekdo posveti

mu in da se gleda kot celoto, tako kot sem prej rekla. In recimo to je moje delo. (9) Morda zadnje čase se najbolj s tem ukvarjam, pa morda potem s kakšnimi posebnimi problematikami. Recimo jaz sem zelo za inovativne zadeve, ne želim da ima več kot polovica mojih stanovalcev plenice. Jaz želim, da se uvede toaletni treningi, da se kolikor je mogoče natrenira ljudi, da hodijo na stranišče samostojno, da tudi ne vem, če jim kdaj tri kapljice uidejo in tako naprej, da čim dlje ohranijo to svojo. To kar še zmorejo, to samostojnost in ne vem kako čem reči, v bistvu to kar še zmorejo in pa integriteto. Da se jim ne vzame nekega dostojanstva, če sem iskrena. (10) To recimo. Potem želim, da niso moji stanovalci samo stanovalci zaprti na zavarovanem oddelku, ampak hoče da se jim nekaj dogaja. In sem tudi v letošnjem letu, sem tudi diplomsko delala, da moram sedaj še bolj, sem še nadgradila to, da imamo poseben program. Da je za vsakega stanovalca, ne samo ta socialni individualni načrt ampak načrt, ki ga naredi delovni inštruktor, ker on dela tam 40 ur na teden, (11) socialna delavka ima pa vseeno večje število ljudi in se ne more toliko poglobiti v posameznika kot se lahko nekdo, ki dela tam z njimi in ki v bistvu že ne rabi sploh nobenen nič reči, ampak on to že z empatijo prepozna in zna odreagirati na neke zadeve. Še s tem ko opazuje, da vidi na mimiki človeka isto kar mu odgovarja in kaj ne. (12) Ker bolezen napreduje, on ne more povedati kaj ga moti in kaj ne, se ne more več toliko verbalno izražati. Tako, da recimo to imam za stanovalca individualni načrt poglobljen, (13) potem analizo tveganja, ker padci so tudi zelo pogosti, pa ne samo v domovih tudi doma. Samo doma noben nima toliko zamar, se ne zabeleži. Tukaj pa beležimo in vemo, da se to dogaja in s to analizo tveganja natančno napišemo, kakšne težave ima nekdo, kaj lahko mi naredimo, da ne bo do tega prihajalo. (14) Od primerne obutve, dosti ljudi sploh ne pomisli, da lahko en copat, ne vem nekoga poškodujejo. Ne more imeti drsečih copat za nataktniti, en starostnik, ki ima težave z ravnotežjem in dvigovanjem nog da bi normalno stopil in z zaznavanjem globine ter prostora in vsega. Recimo take stvari. Potem imamo življenjsko zgodbo, kar je potrebno najprej izdelati najprej s stanovalcem, ker vse te pripomočke so v bistvu z njim. On mora imeti besedo tukaj, ne da je sedaj samo en opazovalec. (15) Če pa ne more pa potem normalno opazovalec in pa s svojci si pomagamo. (16) Ampak da se zapiše ta življenjska zgodba, ki je tudi podlaga za dobro delo, recimo kdaj je doma vstajal, kaj je zjutraj rad. Je raje najprej kavo popil, pa je šel najprej na zajtrk, se je rad oblekel ali je v kopalnem plašču eno uro sedel. Takšne zadeve. Potem recimo, kaj je rad počel, kaj ni maral in tako naprej. (17) In za vsak teden in mesec in tudi recimo, na letni čas, je potrebno gledati za aktivnosti. Ker imamo stalne aktivnosti, to so tiste od-do, potem imaš te ki so vezane na letne čase, razne prireditve, razni dogodki in tako naprej. Tako da to recimo, na tem področju. S tem se dosti tudi ukvarjam. Potem sem član raziskovalne skupine. Mi imamo v naših osmih domovih, pa čeprav so sedaj.. Sem ravno gledala v soboto inšpektorja. To je tako, mislim prav podlo. Zato ker res, cena je malo dražja kolikor v državnem domu, ampak jaz tudi vem kaj mi vse ponujamo. Meni noben ne bo rekel, jaz bom svoje stanovalce sedaj dva avtobusa lpp, ki je za invalide prilagojen, dva avtobusa peljala v Ljubljano lučke gledati pa na kuhano vino. Pa naj mi nekdo pove, kdo je še to naredil. Ali pa ne vem, recimo peljem jih vsaj enkrat na mesec v opero ali pa gledališče, ali pa masaže, več terapije, ali ne vem kaj še. Ampak tega noben ne omeni, zato ker je bolj brana slaba zgodba kot pa dobra. Tako da. Recimo se dosti s tem ukvarjam. Z inovacijami. (18) In tudi sedaj da za take, ki res nič ne morejo, ki jih ne moreš vključevati, da bomo sedaj nekakšne počivalnike nabavili, da jih bomo v tiste počivalnike dali, ki so takšni mehki in ni kot invalidski voziček, da jih bomo vse ven pa sem, pa tja. Takšne stvari. (19) To so moje delovne naloge in to da recimo preverjam. Jaz sem sedaj, ura je osem, sem imela že jutranji sestanek, da vem vse kar se je dogajalo čez vikend, ponoči. (20) Kdo je težko spal, kdo je imel kakšne zdravstvene težave. Jaz to že vse vem in že cel dom sem prehodila, če je vse tako kot mora biti. Nadzor, izobraževanje in tako naprej. Milijon zadev, sploh ne vem.. Jaz sem taka, da se na vsa področja spustim, ker tudi moja.. Ko sem začela v domu delat sem bila strežnica, ker takrat sem nujno rabila službo in sem stare od nekdanj imela rada, sem rekla karkoli bom delala bo zame vredno. Potem sem bila animator, inštruktor, tajnica direktorice, vodja oddelka, no in sedaj sem tukaj. In poznam v nulo vsa področja in težko kaj izpustim. (21)

Anže: S katerimi uporabniki se srečujete pri svojem delu?

Oseba D: Vseh vrst. S takimi, ki nimajo svojcev. S takimi, ki imajo deset otrok pa so potem težave ker se oni ne morejo recimo dogovoriti za kakšno zadevo. S takimi, ki so zelo premožni, ali pa s takimi ki imajo, da grdo rečem, so socialni problem, (22) ampak mi to na tak način rešujemo da potlej pomagamo ali do enkratne socialne pomoči. Tudi npr. uvedli smo Božička za en dan tudi za stare, prvič letos. Ker eni imajo tako nizke

pokojnine, da plačajo dom in jim ne ostane nič za čez mesec. Eni recimo nimajo sploh obiskov, nobenega darila ne dobijo. In jaz imam program ko lahko pogledam notri, kdo je tisti, ki je ogrožen in bo tudi dobil darilo. To je bilo posredovano vsem domovom in CSD-ju. Ampak ja, na take načine. Potem mi naše stanovalce, ki nimajo, jim dejansko tudi same zaposlene dosti stvari prinesemo in recimo potem lobiramo za kakšne sponzorstva, tako da smo sedaj trem stanovalkam kupile obutev za celo zimo. Na tak način. Da se ne počutijo kaj izključene ali pa da so v kakšnem pomanjkanju. To se vseh sort. In tudi tele uporabnike, eni imajo take travme, da dol padeš, takšne življenjske zgodbe. Zlorabe in tako naprej. Mi dobimo dostikrat ljudi, ki so shirani, kost in koža, kot da so iz taborišča prišli. Dostikrat dobimo take, ki so jih doma zlorabljal, ker niso razumeli demence in so jih zaklepali, (23) pa niso hoteli, da bi sosedge to vedeli, pa so imeli dokler so bili v službi človeka zaklenjenega doma. Vse sorte ljudi.

Anže: Ali so med vašimi uporabniki tudi ljudje, ki zaradi zdravstvenih ali drugih dejavnikov ne morejo izraziti svoje volje oz. je komunikacija z njimi močno omejena?

Oseba D: Ja tudi to so. (24) To je pa to, da dosti jih ima težave s sluhom ali pa z izražanjem. (25) Smo pa imeli pol leta nazaj.. Sem se povezala z dvema puncama in smo se dogovorile, da bodo še prišle. Iz društva Dlan, ker jih ima dosti težave s sluhom in govorom ter smo naredili izobraževanje za vse zaposlene. In sta te dve punc, ena tudi študentka iz fakultete za socialno dela, pa so vse razložile. Kako komunikacija s starejšimi, kje so motnje, na kakšen način je treba, koliko je težav s sluhom ali vidom in tako naprej. Na kaj vse moramo biti pozorni. Tako da to je komplet ves kader slišal in se izobrazil na temo tega. (26) Potem pa smo zraven povabili tudi stanovalce in so tudi stanovalci poslušali to predavanje in so tudi oni dve pobrale kontakte od teh, ki imajo težave s komunikacijo, ki ne vidijo ali ne slišijo ali oboje. (27) In so se potem tudi parkrat pri njih oglasile in potlej recimo so se povezale tudi s tem, ki imajo slušne aparate, da so jih prišli testirati in tudi sedaj imam v načrtu da okulista povabim, da pride sem s tistim strojem in da tistega, ki misli da ima težave, ga pregleda. To se mi zdi zelo pomembno. Drugače pa sama komunikacija je pa zelo pomembna, da vsak razume, da ne sme za hrbotom pa da ne sme nekoga od zadaj. Da mora pač povedati in pokazati, da tisti, ki komunicira z njim, da ga v največji možni meri dojame kaj hoče sporočiti. (28) Tako da to, na tak način.

Anže: Kaj urejate za njih ste že povedali, me pa še zanima s približno koliko takšnimi uporabniki se srečujete?

Oseba D: To pa v bistvu tudi morajo iti punce čez izobraževanje, da razumejo bazalno stimulacijo, da razumejo vse te zadeve. Tako da vejo, da je malo drugače. Ravno to - dotik, pogovor, to da prepoznajo v bistvu. (29) Pa zelo pazimo, da imamo stalne ekipe, ker če nekdo ki je danes tukaj, jutri je tam. To ne gre. To da imamo na oddelkih stalne ekipe in te stalne ekipe tudi zelo dobro poznajo stanovalce. Tako kot sem že prej rekla, tako da natančno vejo že recimo po tem, da bi nekdo bil malo nemiren in da nekaj menca, že vedo da se na stranišče mudi ali pa kaj takega in ga potem tudi usmerijo. (30) Ali pa ne vem, da jih potipa, da je nekdo, če ga zebe ali pa da. Za te osnovne funkcije, prehranjevanje, pitje je pa tudi vse natančno opredeljeno, kdaj ob katerih urah, tako da ne bi prišlo do kakšnega pomanjkanja. Za težave s komunikacijo pa recimo, da je ena tretjina stanovalcev. To je ena taka groba ocena. Od 200 stanovalcev, ki jih je tukaj notri je ena tretjina, ki ima težave s komunikacijo. (31)

Anže: Kaj pa stanovalcev kjer gre za napredovano stopnjo demence npr.?

Oseba D: Teh pa ni tako veliko. Da čisto nič ne bi mogli, to pa ni toliko veliko. (32)

OBRAVNAVA in PROCES POMOČI z ljudmi, ki zaradi različnih razlogov ne morejo izražati svoje volje

Anže: Kako potem v teh primerih sodelujete? Je več vključevanja tudi svojcev?

Oseba D: Mi itak svojcem vsakemu rečemo. Tudi recimo potem ko nekdo se ne more več verbalno izražati, da je vseeno zelo pomembno, da oni dosti hodijo na obisk. Zato ker saj ti čutiš, da je nekdo zraven tebe in

lahko oni sami govorijo, pa te stanovalec ne posluša. Zdaj koliko dojamejo vprašanje. Ampak pomembno da začutijo to bližino, pa stik. Tako da mi to zelo poudarjamo, da je pomembno. (33) Tudi če recimo nekdo umira, se nam zdi fajn, da če zdaj svojec zmore, pa zanjga je tudi to tako psihično naporno da ne more, ne more biti zraven. Ampak če je možno, da so poleg, da se poslovijo nekako od njega, da ga za roko držijo, da so tam zraven. (34) Ker pomoje, če iz sebe izhajam, je huje to da sam umreš. In tudi svojcem dovolimo, da so recimo, dostikrat se zgodi da so prespali tukaj, omogočimo tudi da prespijo ali da sami usta močijo, da jih božajo in tako naprej. Tako na tak način, pa da jim malo prigovarjajo ali pa da samo sedijo zraven v počivalniku. To zmeraj dopuščamo to možnost. (35) Tako, da to.

Anže: Obravnano ste malo že predstavili in izpostavili nekatere elemente. Mogoče nadaljujete s tem, kako poteka sodelovanje, kaj je v ospredju vašega dela?

Oseba D: V ospredju je človek, ki se ga obravnava. (36) Je zmeraj več kot na svojem zaposlenem. Mi nismo tukaj zaradi nas. Je obratna situacija, mi moramo njim pomagati. In zmeraj je potrebno iz človeka izhajati. (37) Jaz vem, da je dosti govora o normativih in res normativi so zastarani totalno. Ker včasih tudi, kot sem rekla, pač planica, hrana, nasvidenje. Zdej pa ni. Vsak človek pričakuje, da si boš ti za njega vzel čas in da boš z njim počasi delal in da bo imel možnost izbire, če je le mogoče se to omogoča, da nekdo pove, jaz pa ne bi danes rjave hlače, pa bi to majco, pa da ga pelješ v kopalnico da se čim dlje sam počese, sam umije itd. (38) To morda. To se meni zdi individualno, ker vsak hoče svoje, vsak ima svoje rituale. Zelo je treba paziti, da se te rituale ohranja, ker tudi to jim ogromno pomeni. (39) Tudi jaz recimo, ne morem začeti dneva brez kave. Če ne popijem kave zjutraj ko vstanem se mi zdi, da bo šlo vse narobe tisti dan. In pri njih je isto. In še več, ker nimajo toliko okupacije. Ti imaš tisoč enih nalog na dan, oni pa nimajo in je treba zelo paziti, da držijo te svoje stvari. Prov pri demenci. Je zelo pomembno, da imajo svojo torbico, pa tudi če nimajo kej z njo početi. Ker to jim predstavlja varnost. Ključ, kakšen tak denar, pa ni nujno da pravi, ker ne rabijo nič takega. Ampak toliko, da imajo nekaj, da ohranijo tisti občutek, da obstajajo. Da se jim ne vzame kar vsega. (40) Tako da morda na tak način. Obravnava poteka individualno kot sem razložila.

Anže: Kako pa poteka sodelovanje, kako delujete timsko? Kako v teh primerih delajo vaši sodelavci?

Oseba D: To v bistvu vsaka zaposlena ima svoje primarne naloge, ampak potem ko primarne naloge opravi so pa normalno sekundarne. Zdej primarne so npr. če vzameva negovalko - nega, kopanje. Ampak ko to opravi, njej še vedno ostane toliko časa, da lahko potem sekundarne naloge izvaja kot so pogovor s stanovalcem, da ga recimo ven pelje, ga pelje na razne aktivnosti ali da se z njim malo družijo in tako naprej. (41) Ker dostikrat se zgodi, da kader kam pobeži, ampak tukaj pa točno vejo. Da so primarne in sekundarne naloge. Tako je za vse zaposlene. Tudi tajnica mora svoje stvari narediti potem pa, ko vidi da imamo, v petek smo imeli pravi sejem. Prov orng sejem, tako kot v Ljubljani, imeli smo 10 štantov z različnimi ponudniki. Pa še tukaj našo delovno terapijo, pa glasbo živo, kuhano vino, čaj za vse in takrat ona ve, da mora narediti svoje potem pa priti tja, se pridružiti in pomagati ljudem, da lahko popijejo tisti ki ne morejo, da jih recimo pelje naokoli, da pomaga čestitko ustvariti itd. In tako je z vsemi zaposlenimi, tako da na tak način. Zdej s kom sodelujemo. Jaz zelo dosti sodelujem s fakulteto, jaz sem imela lani tukaj kar nekaj študentk na praksi, te študentke so sedaj ostale prostovoljke. Ena je končala faks, ena sedaj še magisterij piše ampak obe prihajata vsaj enkrat ne teden sem. Prejšnji teden potem v četrtek popoldan smo imeli druženje s svojci, smo okraševali varovane enote in so prišle tudi te dve študentke. To so Tjaša in Zala, recimo z njima, potem imam tudi te, ki imajo prakso. Jaz vedno, lani in letos sem dala ven razpis, da jaz vzamem teh praktikantov kolikor jih je. Ker se mi zdi fajn, papir je nekaj, ampak če imaš pa ti stik s človekom, pa dobiš tako pristno izkušnjo. Je pa čisto nekaj drugega. Nikol ne obremenjujem študentov z nečim, kar bi morali mi delati. Samo s tem, da dobijo stik s človekom pa tudi zmeraj jim dam priložnost, možnost, da naredijo te svoje naloge, ki jih imajo. Da prineseš s sabo te dokumente, naredijo te naloge in to je to. Ker meni je dovolj že to, da vidim da si vzamejo čas, pa da se pogovarjajo. Ker to najbolj pogrešajo stari ljudje. Da si vzameš čas, da se pogovarjaš z njimi, spiješ z njimi kavo ali čaj, da ti malo potarnajo o svojem življenju, ti povedo od rojstva pa do zdej kaj so delali in to je to. Tako da dosti res s to fakulteto, pa dosti z zdravstveno fakulteto (42) sem tudi lani imela tri fizioterapevte prostovoljke tukaj in so potem več delale z ljudmi. Še več obravnav so imele, več so jih razgibavale, dodatno in tako naprej. Ena prostovoljka je potlej nam tudi pisala po stenah itd. Vse take

pozitivne misli ker sem ugotovila, da prej je bilo vse belo, kot bolnica, samo belo. Da manjka barve, topline, nekih pozitivnih afirmacij ker zelo dosti starostnikov ima tudi depresijo. In se mi je zdel to fajn, na tak način da malo popestrimo. Tako, da to.

Kar se tiče svojcev, jih jaz poskušam vključiti v vse. (43) Ker treba je vedeti. Delo v domu, to pomeni sodelovanje zaposlenih, stanovalcev pa svojcev, pa potlej skupnosti, fakulteti in tako naprej. To je pa najbolj pomembno. (44) Ker če eden od teh ni zadovoljen potem bo zmeraj neka težava. In svojce je vedno treba tudi vprašati, jaz recimo tudi ne vem, kaj je ena gospa doma delala in če ona sama ne zna povedati. In tukaj nujno potrebujemo svojce, da pomagajo. Svojce je treba povabiti. Zmeraj jih je potrebno povabiti že ko je sprejem, da so oni zraven. (45) Oni dobijo toliko informacij, da je nemogoče da bi si vse zapomnili. In jaz vedno se dogovorim, da pridejo kasneje pa se še enkrat vsedemo pa gremo potlej čez drug del. Mi to življenjsko zgodbo potlej tudi z njimi izpolnjujemo. In dostikrat recimo je zelo iznajdljivo, stanovalci pove nekaj, svojci pa čisto nekaj drugega. (46) Smo imeli en primer ko je gospa rekla, čisto smo bile zaprepadene, še v prejšnji službi, da jo je hčerka zlorabila, da jo je dala preteptati, da je nekoga najela. Pa res je bila vsa tako poškrabana, da jo je maltretirala in ne vem kaj še vse. In potem na koncu ko je prišla hčerka, smo ugotovili, da je ona tepla hčerka in je imela doma svoj vinograd in je šla po vinogradniku, se spotaknila in padla in se je potolkla. In pol ni vedela kje je. Ampak je prepričana da jo je hčerka dala preteptati. In smo morali vsakič ko je prišla hčerka na obisk, sem mogla jaz zraven sedeti, ker samo če sem bila jaz zraven ni hčerke zmerjala in maltretirala. In v enem letu smo dosegle, da so se nekako pomirile in so znova bile prijateljice in da so se objele, se obe zjokale in imele normalen odnos. Kar lahko sploh ne bi bilo, lahko bi še vedno bila prepričana da jo je hči dala preteptat, čeprav ni bilo res. Tako da, to. Na tak način, da izhajaš iz tam, četudi je ona prepričana, slediš njeni zgodbi in nekaj narediš iz tega. Ne samo pustiš pri miru. (47) Tako da mi jih vsepovsod povabimo, imamo tudi bazo, vse podatke svojcev in v bistvu vsak konec meseca naredimo program, zdej za december in vsakič program pošljemo tudi svojcem. Tako da svojci potlej se udeležijo, plus to da vedno tudi na vseh oglasnih deskah visi kaj se dogaja. In vsepovsod povabimo zraven. Za prireditve, za okraševanje, za razne urice, ki jih imamo in tako naprej. Ker svojci so zelo pomembni, da se tudi ukvarjajo s temi občutki krivde in tako naprej, je potrebno nujno sodelovanje, če ne so samo težave. (48)

Anže: Kako potem v teh primerih v povezavi z omenjenimi osebami poteka odločanje?

Oseba D: Ja zmeraj v korist človeka. To je treba vedeti, da vedno v korist človeka. Ne vem recimo, en tak primer. Kaj lahko še kaj takega. Ne vem kakšen čem izpostaviti kot tak primer. Uglavnem zmeraj je potrebno tako odločiti, da je v korist človeka. Ne v korist, nas sploh ne, svojce pa tudi ne. (49) Evo primer. Da je nekdo star 95 let, pa da je že napol v poslavljanju in umira in potlej pride svojec in hoče da hodi na fizioterapijo kolo vrteti. Ja če ne more, če komaj diha, ni humano, ni človeško in totalna kršitev človekovih pravic, da zato ker ima nekdo od njegovih otrok občutek krivde, da ga sili v nekaj kar fizično sploh ni sposoben narediti. (50) Recimo tak primer. In takrat potlej moramo sklicati družinski sestanek, povabimo tudi zdravnico, fizioterapevtko, socialno delavko, jaz sem tudi zraven in glavna sestra. In potem razložimo, da mi vse razumemo, ampak da mora tudi ta oseba upoštevati voljo svojega starša in pač če ne more, ne more. Če je že tako se bo poslovil, da ne moremo mi dati na kolo. Moramo pač upoštevati kar je dobro za človeka, (51) ne kar bi nekdo rad, ker to ne gre.

Anže: Predvidevam, da je v teh primerih še toliko bolj poudarjen ta timski pristop. Ni odvisno od ene osebe kako se bo postopalo.

Oseba D: Ne ne, vsak svoj vidik pove. Kaj se zmore, kaj se ne zmore, kaj se lahko zgodi. Kakšna bolečine to povzroča, kaj to v človeku sproža in tako naprej. In potem še ta socialni vidik, zakaj morda se je potrebno s svojcem pogovoriti, da je tu občutek krivde, morda ne razume procesa staranja in tako naprej. (52)

Anže: Katero zakonodajo in druge zakonske akte/predpise uporabljate?

Oseba D: V bistvu Zakon o socialnem varstvu, potem pa vse zakone, ki so na tem področju. Mislim, da jih je 54 in pač moramo vse to paziti. (53) Čeprav tako, če sem popolnoma iskrena imamo nadzore, se nadzor zdravstvene inšpekcije ali sociale, varuha človekovih pravic, dostikrat lahko izključujejo. Tako da moramo

zelo paziti in vsako stvar petkrat premisliti, preden odreagiramo, ker lahko nam gre v škodo tudi če hočemo kaj dobrega narediti. Tako da moramo pa vse to upoštevati, poleg tega potlej imamo pa še svoje zadeve. Recimo mi imamo za vsako službo spisan proces dela. (54) To se pravi, da ne vem, če vas mi danes zaposlimo vi dobite mapo zaposlenega, kjer vse piše kaj bodo vaše naloge, kako se dela, na kakšen način, natančno korak. Tako da je čimmanj motenj in čimmanj napak, da se vi čim lažje notri vpeljete v delo in da stanovalci tega ne občutijo. Da ni nekdo nov, ki nič ne ve, pa bo moral dvajset ljudi vprašati. (55) Da je čim lažje delo. Morda to.

Moramo imeti pa vse protokole, za zdravila, za terapijo po potrebi mora biti protokol, vse mora biti natančno zabeleženo. (56) Za vse imamo obrazce in vse te obrazce moramo imeti shranjeno in preden se kakšna zadeva naredi, gre to čez par ljudi. Tako da ne more prihajati do nekih zlorab. Tako da za vsako to zadevo imamo. Tudi recimo za padec, ali pa karkoli. Tako da o tem ne more odločati samo ena oseba, ampak nekaj. (57)

Anže: No tudi elemente in metode ste že nekaj našteali...

Oseba D: Ja vse. Individualno obravnavo, (58) potlej timsko delo, (59) potem analizo tveganja, (60) potem ta normalizacija, to pomeni, da vsak človek mu nekako življenje, ki ga imajo, primerljivo drugim državljanom. (61) Ampak jaz mislim, da v enih primerih morda je še boljše, da se jih še malo bolj upošteva ker so ranljiva skupina in je en kup organov nadzora in tukaj ne moreš. Jaz mislim, da se prej doma nekaj zgodi kakor pa tukaj. Ker tukaj je takoj cel obup. Za vsako malenkost.

Anže: Uporabljate za delo z uporabniki kakšne posebne pristope, pripomočke, poseben način komunikacije? Kaj bi še potrebovali za nadaljnji razvoj pristopov in raznih pripomočkov?

Oseba D: To v bistvu, da vsakič kadar je sprejem, že pred sprejemom svojcem povemo, da lahko sobo uredijo po svoje, da je čimmanj teh motečih dejavnikov, kšnih nevarnih predmetov in tako. Da lahko posteljo obrnejo čimbolj funkcionalno, da lahko notri dajo njemu ljube zadeve, take ki so domače, slike, fotografije, kakšne gobeline, rože, take zadeve, da je čimbolj. To zelo spodbujamo. Se nam zdi pomembno, da se dobro počutijo v svoji sobi. (62)

Potlej imamo pa to. Različne obravnave, za vsako stopnjo demence nekako probamo oceniti. Da so različne aktivnosti. (63) Nekomu nič ne pomaga telovadba če ne razume več kako mora slediti. Ker demenca napreduje, ker potem so še te občutki ostanejo in tako naprej. Da se jim da potlej kakšne površine za tipati ali pa kaj takega bolj enostavnega za delati. Ali pa ne vem kakšna aromaterapija ali kakšna masaža, kaj takega. (64)

Anže: Je kaj takega, da bi še izpostavili, da bi potrebovali za nadaljnji razvoj pristopov in raznih pripomočkov?

Oseba D: Zdej tako. Jaz se tako kot sem rekla. Zdej v kratkem imam načrt realizirati te naslonjače udobne, te počivalnike. To si želim. Potlej imam pa v načrtu v bistvu zelo me moti, ker vidim, da mora naš stanovalec niti ne, ampak drugi, pač skupnost, da demenco dojema še vedno kot en tabu. Čeprav vsi vemo, da je čedalje več starih ljudi in da bo tudi čedalje več tega. In recimo bi si zelo želela, da bi dosti na tem področju delali, da bi skupnost izobrazili in imamo tudi v načrtu, jaz in moje strokovne delavke, da recimo naredimo tako izobraževanje za poštarje, za policiste, za trgovke tukaj ko je Tuš zraven, za voznike avtobusa, za skupnost, za sosede. Tako da vejo, da so v okolju stari ljudje in da morajo biti pozorni. (65) Bodisi da če se udeležujejo v prometu, tudi dosti se jih tukaj sprehaja in hodi, ali če pridejo v trgovino, da so tudi oni pozorni, da morda ima nekdo težave s sluhom ali z vidom, ali ne more več sam prešteti denarja tako kot recimo, bi si kdo želel. Tako da take zadeve, to si želim. Drugače si pa zelo želim, da bi res malo spremenili te kadrovske normative. Pa se potem, nam pol očitajo sej vi ste privat, dajte več zaposliti, sam to ne gre tako enostavno. To je treba vsepovsod spremeniti, na področju cele Slovenije. (66) In tudi to, če nekdo se fajn počuti doma, če hoče biti doma, zakaj ne bi bil doma. Treba je več teh služb ustanoviti. Jaz ok, sem tukaj, ampak vseeno meni je pomembno, da se za človeka nekaj naredi. In če pač želi biti doma, naj bo doma. Samo nej potem tam za njega tako poskrbijo, da bo človeka vredno. (67) Se marsikaj se da spremeniti, samo če ni interesa, pa če ni

pogovora pa če ni nekih idej, potem se ne more. Pol je to neko utečeno stanje ki kar stoji. Tako da jaz isto, jaz sem zelo za to.

Pa ne samo naša fakulteta, tudi recimo športna fakulteta. Sej to je znano, da ti če pač nekaj treniraš imaš več mišične mase, kar recimo pri starostniku začne upadati. In tudi če je nekdo star in če trenira mišice, mišica je edina taka zadeva, ki jo lahko ti v boljše stanje spraviš, kot je bila. Pa dovolj beljakovin, veš koliko lahko to pomaga ljudem. To ne moreš verjeti in tukaj recimo tega nobenega programa ni, da bi recimo konkretno starim ljudem pomagali, (68) ker lahko na športni fakulteti recimo imela čez. Ali pa jaz sem letos imela medgeneracijsko druženje, sem naredila za zaposlene, za otroke naših zaposlenih in smo imeli poleti en teden in sedaj za jesenske počitnice spet in zdej bomo imeli konec tega meseca za zimske in to bom skoz imela. (69) In imam od zjutraj pa do 3h eno celo dopoldansko izmeno, tukaj otroke prvo in drugo triado, ker manjših ne moreš če ne imaš samo z njimi delo. Večjih pa ne ker niso toliko zainteresirani. In so to otroci, so pršli, so se tudi navadili že na ljudi, da zdej drugič ko so bili so jih vse peljali, na vse aktivnosti. Potlej sem zraven raziskala kdo ima še kakšno učno težavo in tisti, ki je imel učno težavo recimo so mi mame povedale, so stanovalkam brale recimo punčke. Dve sta imeli težave z branjem, no ena je pa računala. Zato ker mi imamo tukaj en kup enih slavistk, profesorice matematike, vse sorte ljudi. In zakaj ne bi? Prvo se one počutijo koristne, drugič pa otrokom pomagajo. Tretjič pa tudi zaposlene recimo niso zaskrbljene kaj njihovi otroci delajo doma, ker varstva valjda ne poiščejo. Vrtca ni, otroci pa tudi ne morejo biti sami doma. Pol so skoz samo na telefonih in tukaj jim kup enih stvari rešimo. Prvič niso, drugič niso po računalnikih, ampak kvalitetno preživijo čas pa v bistvu oni nekaj pridobijo, stari in zaposleni. In tudi upam, da mi bo uspelo ohranjati.

In enako smo imeli to poleti, pa sedaj ta sejem npr. na katerega smo tudi skupnost povabili. In je tudi župan prišel. Pa tudi takšne stvari, da se vključuje razne ponudbe kot to npr. sem imela lani cel letnik frizerske šole in so jih vse prišli ostriči. Sem jih povabila in so potlej prišli.

VKLJUČENOST UPORABNIKOV

Anže: Vključenost in sodelovanje ste že precej povedali, tudi drugi sodelujoči. Tudi kako sodelavci postopajo?

Oseba D: Kot sem rekla ja, da so zraven. Imajo primarne in pa sekundarne naloge, pa recimo za te večje zadeve. Prireditve ali pa to, takrat je recimo prva stvar, da se stanovalce uredi, da se pride dol z njimi in se jih spremlja. Tisti dan recimo kopanje preložimo na drug dan in se komplet vsi zaposleni ukvarjamo samo s stanovalci. Ni da bi jih dol pripeljali, tam pustili.. Tako da na tak način.

Anže: Kako ugotovite potrebe in voljo uporabnika? Kaj on hoče, česa si želi?

Oseba D: Ja to sem tudi že rekla. To je ta življenjska zgodba. (70)

Anže: Enako potem temelji postavljanje nekih odločitev, reševanje problemov, pa tudi ta načela partnerstva, perspektiva moči..

Oseba D: Pa pol recimo reševanje problemov. Mi imamo tam na recepciji tak kaselc in lahko tam vse mečejo. Če se jim zdi, da ne želijo, če želijo anonimno, če ne so se pa v enem letu že navadili da so moja vrata odprta in lahko pridejo za vsako stvar. (71) In tudi zelo dostikrat pridejo za kšne, ne vem, očala mi je nekdo ukradel pa jih najdemo v pol ure. Ampak ja pridejo povedati. Jaz si zmeraj vzamem za njih čas in grem tudi sama poiskati če imam čas. In takoj uredimo, ne morejo počakati eno uro, je treba takoj ker je to njihov največji problem. Tako to moramo. Potem imamo to knjigo pritožb, pa obračajo se na vse te oddelčne sestre in tako naprej. To so tudi zelo, moram reči, da kar se tle tiče stanovalcev, so taki da izrazijo. Se pozna, prej ko sem rekla, da sem delala v domu na podežlju, tam recimo si moral ti bolj prepoznati, pa bolj izvleči iz njih, ker so kar mislili, da se jim bo nekdo nekaj maščeval. Tlele so pa to bolj mestni ljudje in povedo. Znajo tako izraziti svojo voljo in so tudi tako dosti bolj kritični, kot nekdo ki je v proizvodnji delal. Tle tukaj gre za klientelo, ki je dosti izobražena in se zaveda svojih pravic, tako da to. (72) Pa potlej imamo te sestanke. Vsako leto imamo več sestankov s stanovalci, imamo skupnega, mammo potem po vseh enotah, tako

da se vse stanovalce ven pripelje v krog, da se vsakega posebej vpraša. (73) Ne da je samo en govorec za dve uri, kaj pa vi mislite, kaj vas moti? Kar povejte, bomo poskušali urediti.. Se zapiše, da se potem to tudi nekako realizira, uredi in se jim tudi poroča.

Anže: Zdej v teh primerih o katerih govoriva, je z vidika socialnega dela mogoče več nekega zagovornišтва, kako je tukaj ta proces dela. Tudi ko se pojavljajo strokovne dileme, etične dileme?

Oseba D: V bistvu kadar je tako, mi dostikrat vključimo zdravnico. Ker recimo tudi jaz kot socialna delavka morda nekatere stvari ne znam tako dobro razložiti tako kot ona. (74) Ker recimo, če, kot sem dala tisti primer prej za telovadbo s strani svojca zahteva, je recimo dostikrat se zgodilo, da je nekdo od svojcev hotel, da se na vsak način da infuzijo, ampak infuzija, to je tekočina in to pomeni, da se telo prepoji z vodo in kadar je telo tako prepojeno. Jaz tega nisem vedela ampak mi je zdravnica pol razložila. In ko se telo prepoji s to tekočino in to vodo, še bolj boli. In dostikrat recimo, vsaj kakšno stvar kar hočejo vsiliti, ker kar mislijo da se bo kaj podaljšalo, ampak ti že vidiš da nekdo kot sem rekla, da ne bo. Ima on pravico v bistvu da, da se mora upoštevati. In takrat mi, najmanj kar lahko naredimo je to da razložimo temu svojcu. (75) To v bistvu podaljševanje muk. Ampak kar se mene tiče, mislim, da bi bilo zelo dobro tako kot imajo v tujini, k imajo kartico, če si že gledal kakšen tak film, glih pri starih. Mislim, da sem tudi pri Veri gledala, duševno zdravje. Da imajo kartice, kaj želijo. Voljo v naprej. (76) To mislim, da tega v Sloveniji nisem videla. Ampak to bi bilo zelo dobro in zelo dobro bi bilo pa tudi to, to je inovativna zadeva, to bom rekla. (77) Jaz mislim, da bi bilo zelo dobro, če bi ljudi, ki jim je diagnosticirana demenca, pa ko se še zavedajo, da bi naredili videoposnetek. Kot neka videoknjiga in tam povedo kaj hočejo in česa nočejo, česa se bojijo in kar niti pod razno ne dovolijo. Da to je njihovo telo. In da ta videoposnetek je nekje spravljn in potlej ko se eden izmed svojcev zmisli kaj, da se jim potem to pokaže. To bi bila dobra zadeva. (78)

Anže: Ravno to je bilo moje naslednje vprašanje. Kaj bi hoteli izvesti za izboljšanje obravnave. No tako kot ste povedali...

Oseba D: Težava je v tem, sem ko pripeljejo ljudi so običajno že v takem stanju, da težko dostikrat povedo, da rečejo, sej je zmedena, nič ne ve, z blatom maže, uno drugo tretje... In tudi potem ne veš, a bo ta oseba vedela kaj ji ti hočeš razložiti, da nej napiše kaj želi ali kakorkoli. (79) Ampak jaz mislim, da je že to dosti pomembno, da že zaposleni v zvezek zapisujejo, ko imajo raportne knjige. To. Recimo gospod je danes jokaj, pravi da je to in to, pa se potem tudi to pogleda. Da se pokaže svojcem, lejte.. (80) Jokaj je, da se jih pokliče. Jaz recimo sem v prejšnji službi to delala. Sem imela številko od njih, sem jih poklicala, rekla lejte, vaša mama je zelo v stiski, misli kaj, dajte se še vi z njo pogovoriti, jaz sem naredila, kar sem lahko. Ampak morda bo pa bolj pomirjena če vaš glas sliši. Sem dala telefon, no bom prišla popoldne, no sedaj sem pa mirna. Ali pa hiša ni zaklenjena, sedaj pa nujno moram nekam poklicati, čeprav vemo, da je hiša, bogve kje je hiša že. No pa potem, lejte bom jaz poklicala, razložim svojcem, mama hiša je zaklenjena, vse je v redu, kosilo se ne kuha, danes boš tam na kosilu. Tako. Po moje moraš sproti iskati, da moraš v takih primerih. Ampak to kar se tiče terapije, zdravljenja, obravnave, ali pa recimo že tega. Jaz imam doma dedka in babico, pa se skozi kregamo kje bosta pokopana in kako bosta pokopana in kaj še vse. Dedek pravi, mene raztresite tam nekje. Jaz pa rečem, da ne bi rada. Kam bom pa šla za prvi november, a bom šla tam nekje pa bom gledala v zrak. Hočem iti na eno mesto, da vem da si ti tam. Ja sej to imaš pa prav, to bi pa tudi jaz želel. Ampak recimo rečem, dajta to zapisati, ker vidva imata tri hčerke, sedem vnukov in.. Pol bo problem. (81) Že prej bi morali, ker mislim da potem.. Mislim, da bi to morali že v zdravstvenem sistemu moralo biti notri. (82) Zato ker nekdo, ki gre k zdravniku pa upam, da gre čimprej, ker dosti jih ne ve, da če ti greš pravi čas, da imaš pravi čas diagnozo, diagnosticirano, dobiš lahko terapijo tako hitro, da nekaj stanje poskušat nevtralizirati in ostane tam nekje za kar nekaj časa. Problem je v tem ker ljudje se bojijo zaradi predsodkov in zaradi te.. Nerazumevanja ker mislijo, da sedaj bodo pa vsi mislili, da sem malo blesav. In ne grejo k zdravniku in potem se samo še slabša in slabša in potem pridejo v takem stanju, ko pa pol ta volja napisana ne more biti izražena, ker ne morejo več izraziti in v tem je problem. (83) In to bi se morali že v zdravstvenem domu, ko imajo obravnavo, tam ko diagnosticirajo, morali reči. Lejte tukaj imamo obrazec, mi želimo, da vi odločate o vas in bi bilo morda smiselno da vi to kar zapišete. In se da to notri v karton, jaz mislim, da bi moralo biti tako. (84) Ker k nam pridejo prepozno.

STROKOVNO DELO V OKOLJU KJER SE IZVAJAJO TUDI ZDRAVSTVENE STORITVE

Anže: Prepoznate katere omejitve za socialno-delovni pristop v okolju kjer se izvajajo tudi zdravstvene storitve? Kako vidite razkorak med strokovnim socialno-delovnim pristopom in za področje zdravstva značilnim bio-medicinskim pristopom?

Oseba D: Omejitve so te, da bi bilo potrebno popraviti te kadrovske normative, da bi morali več govoriti o tem, da je potrebno človeka celostno obravnavati. (85) Pa morda to, da pač, to je zdej pa na vsakemu delodajalcu posebej, da izobrazijo svoj kader. Ker ti če ne vlagaš v ljudi, sej ne morejo vedeti. Sej vsak misli, da prav dela. Ti moraš se čimveč pogovarjati, čimveč jim moraš odpirati oči, čimveč moraš preverjati, kaj delajo, usmerjati jih pravilno. (86) Pa ne samo iskati napake. Zato ker hvala, če je napaka, ker potem se nekaj naučiš. Problem je, če se delavci tako bojijo, da se ne upajo povedati, da so nekaj naredili. Jaz raje vidim, da če nekje nekdo zafrkne, le prid povedat, kaj lahko naredimo, dajmo to narediti, popravimo, se opravičimo, zdej pa vemo, da nikoli več ne bomo tega naredili. (87) Ker veš koliko stvari se potem lahko skrije če je tak šef, da jih potem pa maltretira, ne vem kaj še dela, pa da se bojijo.

Anže: Se srečujete pri svojem delu z omejitvami v zakonodaji, pravilih sistema javnega zdravstva? S katerimi omejitvami?

Oseba D: Sistemske to, kadrovske normative. Sistemsko pri sebi lahko edino to omenim. Drugega nimam takega. Edino recimo s tem, da ker zdej čedalje več ljudi želi enoposteljne sobe, da potlej je tudi zgradba taka, da recimo, preden nekdo priteče z enega konca na drugi konec. Ker recimo če so po dva, trije v sobah, ali pa recimo eni domovi imajo po osem, imaš ti recimo eno osebo tam, ki skrbi za njih. Če je pa na enem oddelku petnajst sob enoposteljnih, pa ti težko prideš od enega do drugega. Edino morda to, da pač s tem ko gre za to individualnost, nimaš dovolj ljudi, da to zagotovijo, tako kot vsem tem. (88)
Drugeče pa ne vidim. To da bi morali v zdravstvenih šolah izobraževati iz področja sociale, to mislim, da nujno da imajo te predmete. To. Pa ne samo sociala, tudi to, duhovnost pa vse te zadeve. Sej človek ni samo fizično bitje. (89)

Anže: Zdej etične dileme sva že nekaj omenila. Sedaj, če pride do stiske sva tudi omenila timski pristop..

Oseba D: To in dosti družinskih sestankov. (90) Pa dosti pogovorov, kot sem rekla. Pa iskanje preprostih rešitev, sej ne rabiš biti nek strokovjak. Če prepoznaš stisko potem tudi hitro najdeš nekaj s čimer jo boš rešil. (91)

Anže: Izobraževanja ste omenila, morda če še naštejete katera npr.? Bi potrebovali kakšne specifične kompetence in znanje za delo v teh primerih? Katere?

Oseba D: Mi v bistvu. Komunikacijo smo imeli ravno zdej eno zelo dobro zadevo. Ker nam je en svojec ponudil brezplačno izobraževanje, ker tudi deluje na tem področju. (92) Tako da to bomo realizirali 2017. Letos smo imeli tudi že kup enih zadev, pa potlej na spominčico se vključujemo kolikor je mogoče, na Alzheimer kafeje (93) kolikor je mogoče in zmeraj poskrbimo, da gredo vsaj po trije, štirje. Potlej recimo smo imeli, je en svojec iz doma starejših Črnuče jim poklonil tudi neko izobraževanje o delovnem odnosu, spoštovanju starejših in tako naprej. (94) To smo imeli tri dni npr. je šlo po 15 oseb tja. Potlej recimo smo imeli pristopi fizioterapevtske obravnave, kako se človeka pravilno dvigne, to. (95) To imamo zelo, vsak za svoje področje. Tako da vsaj, tako da rečem. Dve, do tri mesečno izobraževanja. Potem so pa še te ko so eksterne, to pa recimo dosti tudi strokovne delavke hodijo. Pa potlej decembra dobimo zelo dosti, te razni ponudniki plenice, prehranskih dopolnil in tega organizirajo in vedno povabijo direktorje pa glavno sestro. Ampak moja glavna sestra je sedaj že vajena, da jaz vedno dam karte recimo negovalkam ali pa čistilkam. Ker vem da za njih ni dosti izobraževanj in je zelo fajn, da gredo one tudi na kaj takega. Pa da se razbremenijo, pa da tako še zdej nisve nikoli šle na kaj takega, zmeri pošljeva njih in potem je zelo hecno ker mislijo da so one direktorice in jih čisto drugače obravnavajo. Tako da to.

Pa morda ena stvar je še zelo dobra. Jaz imam eno prijateljico, ki je psihoterapevka in recimo vem, da to ni tako uveljavljeno recimo. Pa eni imajo predsodke glede tega, ampak meni se zdi pomembno tudi to. Ker moraš vedeti, da če ima nekdo problem doma od zaposlenih pa se tudi v službo prenese. In takrat ko jaz to zaznam potem to prijateljico pokličem in se tukaj v sejni sobi organizira skupino recimo 5, 6 zaposlenih ali pa če je kakšno slabo vzdušje in se potem potlej malo z njimi pogovori. Koliko en na drugega vplivajo, zakaj je pomembno ne vem. (96) Recimo kšno delavnico imajo, mečejo tisto volno ali pa pletejo mrežo da vidijo koliko so ena od druge odvisne, pa kako lahko to na ljudi vpliva in take zadeve. Tako da tega imamo ful.

Anže: Poleg tega kar sistem že omogoča, kaj bi še potrebovali za razvoj področja? V katero smer gre razvoj? V katero smer bi moral iti razvoj?

Oseba D: To da recimo, tako kot po zgledu iz tujine, da naredimo te oaze. (97) Ker recimo tega še nimamo, da recimo naredimo premik v mišljenju svojcev, zakaj je to dobro. (98) Da recimo vključimo še več barv, še več teh zaznave, raznih površin ali česar koli. Kakšne take drobne stvari. To si še želim, da bi oazo naredili, pa te počivalnike, kot sem omenila. Za demenco pa mislim, da bo kar vredno. (99) Razen tega, da takrat ko sva se z Jano pogovarjale sem potlej še eno socialno delavko, tako da imam sedaj dve. Ampak vseeno se mi zdi, da bi še več časa morali za ljudi. Morda to. Drugače pa se mi zdi, da je kar vredno. Samo to, da te preproste stvari poskušamo zadovoljiti vsakemu posebej, tisto kar želi. (100) Prejšnji teden recimo so šle 4 gospe na grad ko je imela Gardenia razstavo, ko so bolj za rože. Potlej recimo 4 so šle na eno predstavo, 10 jih bo šlo sedaj v Atlantis se kopat. In to vse brezplačno, to vse organiziramo tako, da dobim sredstva ali pa recimo iz našega tega. In zmeraj poskrbimo, da gredo drugi, da ne hodijo zdej štiri stalne in jih tam kot da so ene maskote doma. Tega jaz ne maram. Tako da na tak način, da se res, da ne prideš v dom umrt.

.....

Zapis intervjuja E

Zapis intervjuja s socialno delavko iz Doma starejših občanov v Ljubljani, ki je potekal 05.12.2016 v njeni pisarni, s pričetkom ob 12.30. Intervju je potekal približno 1 uro, spodaj pa je zapisan dobesedni prepis intervjuja, ki sem ga z dovoljenjem intervjuvanke posnel z diktafonom.

PODROČJE DELA

Anže: Prosim, da mi predstavite svoje področje dela? Kakšne so vaše delovne naloge?

Oseba E: Delo socialne delavke v domu je v bistvu zelo tako večplastno. Mi skrbimo že pred samim sprejemom, da prosilce informiramo o možnosti nastanitve v domu in o organiziranih oblikah pomoči na domu. (1) Da v bistvu še preden dobijo dom, kako lahko pa takrat poskrbijo. Zdej za sam sprejem v dom, se pravi v bistvu skrbimo za te prošnje za sprejem v dom. Da se informira kako vložijo sploh, kdo je upravičenec do sprejema v dom, pred samo nastanitvijo. Potem pa ves ta postopek sprejema v dom vršimo, se pravi zdej mi v našem domu pred vsakim sprejemom želimo tudi osebni kontakt s temi uporabniki, bodočimi uporabniki in pa njihovimi svojci, zato jih tudi povabimo na osebni razgovor, da potem tudi se tukaj pogovorimo, kakšne so njihove želje, potrebe, ko bodo enkrat se vselili v dom (2) in pa da jim tudi razkažemo kakšne možnosti nastanitev imamo. Zdej pri nas imamo samo 26 enoposteljnih sob trenutno. Tako, da to je največja težava, ker je veliko povpraševanja po enoposteljnih sobah. Tako da sedaj smo en interni pravilnik sprejeli v katerem imajo na tri notranje preselitve, stanovalci, ki so že pri nas prednost vzamemo nekoga direktno od doma v enoposteljno sobo. Tako da zagotovimo eno tako razmerje, da dobijo. Žal pa čakajo nekateri že od leta 2003 nekateri ker so doma, na te sobice še vedno. Tako da sedaj zidamo in smo pridobili, no bomo 20 novih enoposteljnih sobic tako da bo malo lažje. S tem da v načrtu imamo pa potem še drugo hišo, drugo leto nadgraditi. Tam bi pa potem še novih dvajset dobili, tak da to bo potem pa že veliko lažje. Trenutno imamo največ dvoposteljnih sob, 56. Tako da v večini primerov prihaja do sobivanja med stanovalci in se morajo potem tudi prilagajati en drugemu, zato je tudi ta pogovor zelo pomemben

preden pridejo v dom, da jih tudi seznanimo s tem bodočim sostanovalcem in tudi potem ob sami vselitvi je socialni delavec tisti, ki pomaga temu stanovalcu da se vživi v novo okolje, da je ta prehod iz domačega okolja v dom lažji. (3) Zato tudi pripravimo v tistem tednu, ko se vseli eno tako dobrodošlico za tega stanovalca. Se pravi povabimo njega in njegove svojce in pa vse sostanovalce iz te bivalne enote. Pri nas je to namreč tako zgrajeno, da imamo 8 bivalnih enot v vsaki bivalni enoti živi 21 stanovalcev. In ti se potem tudi podružijo skupaj oz. različno ob takih dogodkih, ki jih pripravimo se zbere se cela skupina, ali pa sestanke imamo za to skupino. (4) Drugače si pa najdejo med stanovalci iz celega doma pač tiste sorodne duše in se pač družijo v kavarni in tako. Tako da tudi pri tem pomagamo, da najdejo tiste, novo socialno mrežo ki so jo sedaj zgubili, tisti ki so jo imeli doma. Dostikrat se tisti pač, ki potem pretrgajo, sploh če pridejo taki, da imajo še kakšne starejše prijatelje doma. (5) Zdej nekateri, tisti ki imajo svojce imajo to prednost, da jih velik obiskujejo ker so pač v bližini tukaj, ker prednost imajo stanovalci, ki živijo tukaj ali pa da so svojci njihovi tukaj.

Potem pa mi sodelujemo tudi zelo skupaj z drugimi strokovnimi službami, z delovno terapijo, s fizioterapijo. (6) Zato, da zagotavljamo res številne aktivnosti za stanovalce da potem lahko res izberejo tisto kar njim veliko pomeni pa kar želijo početi. Zdej ko so prišli k nam v dom namreč, v bistvu oni so prišli ker ne zmorejo več delati teh gospodinjskih del ali pa tudi zaradi družbe in njim sedaj ni potrebno več ne pospravljati, ne kuhati, ker to naredimo mi. Moramo pa dati neke nove vsebine, kar želijo početi, zato da ima dan svoj smisel. (7) V bistvu ponujamo različne aktivnosti, zjutraj so najprej telesne vadbe potem pa vsak dan drugačna aktivnost. Enkrat je kognitivni trening, kulinarika, pevske vaje, različne delavnice, oblikovanja gline, različne izdelke izdelujejo, tako da vsak najde nekaj zase. Enkrat na teden imamo različne prireditve. Včeraj smo imeli recim Miklavževanje. Dogodke, ki se vežejo na ta praznični čas. (8) Tako da res najdejo, tukaj si pomagamo in sodelujemo ker kadar so takšni dogodki v bistvu stopimo vsi zaposleni skupaj zato da stanovalcem zagotovimo prijetno vzdušje.

Potem zdej socialna delavka tudi ob različnih sporih, konfliktih med stanovalci pomaga. Da takrat ko pride do nesoglasij med dvema tudi pomagamo ali se dogovoriti kako bodo zadeve potekale, (9) v skrajnem primeru pa če tudi to ne gre pa s preselitvijo, da damo podobne sostanovalce skupaj, s podobnimi potrebami, da lažje bivajo v sobi skupaj. Zdej pri nas imamo ta koncept, da ne selimo stanovalcev če se jim zdravstveno stanje poslabša. Ostanajo lahko v tisti sobi do konca. Se pravi tam kamor so sprejeti, kjer si zberejo, kjer si naredijo svoj kotiček. Lahko ostanejo do konca, dokler želijo. Razen če pride do teh nesoglasij pa se želijo preseliti, ker bi bili radi z nekom drugim skupaj. Nimamo posebej tistih, ki so nepokretni, pa teh ki so samostojni. (10) Imamo tudi varovano bivalno enoto za stanovalce s problemom demence, tam v bistvu imamo poseben program, kjer da se strukturira dan za te osebe v celoti. Od zjutraj ko vstanejo, jim pomagamo, da se uredijo, tisto kar še zmorejo naredijo sami. Pa do zvečer potem ko grejo spet k počitku. (11)

Potem socialni delavec tudi pri nas je zelo, jaz sem zelo aktivna v tem segmentu v paliativni oskrbi, tako da res zagotavljamo te družinske sestanke, s stanovalci, svojci, da načrtujemo to oskrbo za naprej, kako želijo, ko ne bodo mogoče več mogli nam tega povedati. (12)

Anže: Približno s koliko takšnimi uporabniki se srečujete? Kaj urejate za njih?

Oseba E: Aha, da nam ne morejo več sami.. Da rabijo nekoga da jim pomaga? Zdej tako... Mi imamo varovano bivalno enoto za stanovalce z demenco, tam imamo v enem delu je 12 ljudi, v drugem 9. (13) Tako da ti vsekakor. Potem pa bi rekla da sigurno ena tretjina naših stanovalcev rabi to pomoč. To se pravi. Mi imamo 171 stanovalcev, tam sigurno 45 bi rekla je takšnih, ki rabijo pomoč ali zaradi demence ali pa zaradi tega ker je stanje že toliko napredovalo, da so vključeni v to paliativno oskrbo. (14) Zdej nekateri lahko tudi v paliativni oskrbi še sami sodelujejo, večina pa ne potem na koncu, rabijo da nam svojci povedo in ko se pogovarjamo z njimi, vedno tudi sprašujemo kako tudi svojce na tak način, da dobimo ta podatek, kaj bi si stanovalci želeli. Nikol ne vprašamo kaj oni želijo, da, kako oskrba poteka, ampak kaj bi stanovalci želeli da nam povejo. (15)

OBRAVNAVA in PROCES POMOČI z ljudmi, ki zaradi različnih razlogov ne morejo izražati svoje volje

Anže: Kaj v teh primerih urejate za njih? Kaj je bolj v ospredju obravnane, kako običajno poteka?

Oseba E: Mogoče da vam najprej sploh razložim ta koncept paliativne oskrbe ki poteka pri nas, da boste lažje potem iz tega napisal stvari. Zdej pri nas v domu smo leta 2012 začeli to organizirano paliativno oskrbo. Smo bili ta prvi v tem slovenskem prostoru, da smo v domu to organizirali. In sicer nas je k temu napeljavajo to ko smo videli kako stanovalci doživljajo kljub temu, da mi imamo neke protokole kako ravnamo ko se nekdo poslavlja, ko umre in tako. (16) Kako imajo te stiske še vedno velike ko nekdo nenadno umre pa so se prej družili, sklenili nova prijateljstva, kar naenkrat pa tega človeka ni več. Vem, da je bil en tako dogodek, je eno našo stanovalko kap zadela čez noč in so bili vsi čisto paf, niso mogli verjeti. Prej so tamle punčke naše izdelovali, vsako jutro in potem je ni bilo več. Tako da taki dogodki smo videli, da moramo se res bolj pripravljati na te stvari in tudi pomagati potem stanovalcem, tudi potem ko nekoga ni več, da se lahko oni o tem spregovorijo z nekom. (17) Tako da smo potem takrat tudi vsi zaposleni šli čez ta izobraževalni proces, zato da smo tudi ta znanja iz paliativne oskrbe pridobili, se pravi čisto vsi. In v kuhinji, in v pralnici, v negi, bolničarji, negovalci, vsi kadri smo se udeležili teh izobraževanja. (18) To so bile take trodnevne delavnice v katerih smo res podrobno pač ta znanja pridobivali, kasneje smo pa potem tudi sami skupaj s specialistko paliativne medicine organizirali izobraževalni program, je pa 50 urni izobraževalni program v katerem pa v bistvu res, ta osnovna znanja dodatna za paliativno oskrbo pridobiš. (19) In smo jih potem ponudili tudi ostalim domovom, ker smo se prav naravnali na to, na te stanovalce, ki so v domu. Tako da smo potem, smo imeli kar 6 sklopov teh izobraževanj tudi za druge domove, da jih je velik se tega udeležilo. Kasneje, zdej pa tudi združenje za paliativno medicino ima podoben izobraževalni program, tako da tudi zdej oni to naprej organizirajo, ampak oni imajo pa drugače širše, ne samo za domove. Takrat smo potem res začeli s tem matično izvajati, smo začeli voditi te družinske sestanke na katerih smo se potem pogovarjali s temi stanovalci. (20) V bistvu to so stanovalci, pri katerih je kronična neozdravljiva bolezen napredovala do te mere, da zdravljenje ni več možno. Se pravi, zdravljenje je zaključeno ampak se pa da še veliko narediti na tem kako blažimo simptome, te moteče simptome, ki jih bolezen prinaša. (21) Pa naj bo to ali težka sapa, ali bolečine, ali rane zaradi preleženin, da nastajajo. Predvsem pa tudi ta psihosocialni vidik, se pravi da smo jim v oporo, da vedo, da se lahko vedno obrnejo na nas in pa tudi da se pogovarjamo o tem, da že v naprej načrtujemo oskrbo. To je pa bistvenega pomena. Da oni vedo, da so oni tisti ki bodo izbrali, ker tega jih je najbolj bilo strah. (22) Kaj bo če postanejo odvisni. In da ne bodo mogli več sami, ali izraziti kako bi želeli in kaj. Da se že v naprej pogovarjajo, da jim tudi na tak njim dostopen način razložimo kaj pričakujemo, kako bo bolezen potekala in kaj se lahko zgodi ob tem in na kakšne načine mi lahko potem to olajšamo. Kaj znamo mi narediti in kaj je tisto kar pa mi ne zmoremo, pa bi morali zaradi tega v bolnico. (23) In v bistvu takrat se je potem tudi izkazalo, da so. Čisto obrnilo se je. Če so prej v bistvu 80% stanovalcev umrlo v bolnici, ker so v tistih zadnjih momentih, smo jih pošiljali še tja na urgenco in so dostikrat potem že po poti ali pa tam umrli. Se je potem ta procent čisto obrnil, jih je 20% procentov sedaj v bolnici umrlo pa 80% tukaj doma. (24) S tem da smo jim pač res zagotavljali, da so, da jih ni bolelo, da kadar je nastopila težka sapa, je zdravnica predpisala taka zdravila, da so to blažila. Potem smo zagotovili takrat tudi eno sobo za paliativno obravnavo, tako da so imeli možnost tisti, ki si je želel, ki je sicer bival v dvo ali več posteljni sobi, da se je lahko v tistem času, ko je res šlo za zaključevanje življenja, da se je lahko odločil pa se preselil v sobico, ali zato da so bili svojci tudi ponoči z njim če so želeli in da so bili pač ves čas ob njemu. (25) Da niso bili moteni s strani drugih stanovalcev.

Zdej na teh družinskih sestankih pa v bistvu poteka tako, da vedno stanovalca.. Tisti kjer lahko še sami povedo, se mi dobimo in s stanovalcem in z njegovimi svojci in on pove. (26) Lahko tudi ločeno, kadar vidimo, da je težava, da je zadrega, da rajši samo povedo najprej, pa potem pridružimo še svojce, včasih se tudi svojci med sabo niso soglasni, pa bi želeli en ja, en to, drugi drugače. Tako da se potem veliko pogovarjamo. (27) In včasih se nam tudi zgodi tako, da moramo več razgovorov narediti, večkrat se dobiti, ker na prvi razgovor želi priti samo hčerka, ostali otroci pa ne. Pa potem poskušamo da pridejo še drugi, da je res družina soglasna, da se potem res dogovorimo kaj je dobro za stanovalce in da res upoštevamo njegove želje. (28) Ne, da je tisto kar je on izrazil. Dokler on lahko pove poskušamo vsa ta vprašanja, mi imamo kar nekaj teh ključnih dilem o katerih jih vedno povprašamo. Se pravi kaj želijo glede bolečin, kako, kakšna zdravila da se pogovorimo, ali tudi ukinjati tista zdravila, ki niso več potrebna ali ne. Potem se pogovarjamo o načinu hranjenja, to je zelo velika dilema, (29) ker običajno, svojci so tisti, ki mislijo, zdej če ne bo dobival hrane bo pač umrl. Kaj zdej tukaj narediti. In potem ko jim razložimo mi celoten proces, da v bistvu telo samo takrat, ko ne more več jesti, takrat tudi če mi dovajamo hrano naredimo samo še več škode, ker dejansko človeku povzročimo, ker se v bistvu ne prebavi ta hrana v redu, samo težave z zaprtjem. Pa tudi to,

še kasnejših obdobjih potem tudi hropenje, ker tudi zalivamo če ga preveč tekočine dodajamo so pljuča preobremenjena in nastaja hropenje, sluz ki ga moti, tako da moramo tukaj zelo paziti kako. Ko jim to razložimo, tudi kaj je vzrok in kaj posledica, potem zelo razumejo in tudi lažje se odločajo kako naprej ravnati. Ali pa se z lažjim občutkom, ker vejo da delajo dobro za stanovalca. (30) Skratka, vedno jim pa tudi povemo, da vseh teh kar se dogovorimo, pa ali v bolnico, v kakšnih primerih v bolnico, ali za vsako ceno ga voziti na različne diagnostične preiskave, ko vemo, da ne bodo imele nobenega učinka. (31) Le rajši pozdravimo infekt tukaj pač z enim antibiotikom, ki ga zdravnica predpiše, če prime prime, če ne pač iščemo naprej oz. vemo da je pač že bolezen tako daleč, da se to ne da. Skratka, vedno jim pa damo v tem možnost, da to ni zabetonirano ne. Da si lahko premislijo, da vedo. Da če bodo pa čez čas drugače se odločili, bomo pa potem tudi tisto upoštevali. (32) Je pa tudi za nas fajn, ker imamo potem ene smernice, kako ravnati s tem človekom in je veliko lažje, ko točno vemo, ko pride do nekega, aha on tako želi, bomo tako naredili. (33) Ker prej se je pa dogajalo, da smo v bistvu takrat spraševali in vsi v stiski seveda so hoteli vse samo urgenco in ne vem kaj, ni bilo pa nobenga učinka dobrega za stanovalca, samo še bolj je trpel. Tako da. To je zdej veliko boljše poskrbljeno, tako da so izredno zadovoljni tudi svojci so potem bolj pomirjeni, ko vidijo kako poteka, ker že v naprej vemo kako. (34) Še vedno pa se slišimo in potem preverimo.

Če pa stanovalec ne more sam povedati, pa svojca povprašamo. Ker oni so le tisti, ki ga bolj poznajo, ko vejo kako je družina živela, kako je funkcionirala. (35) Vedno vprašamo tudi na tak način, da jim pomagamo ker včasih. Ja ne moremo se mi odločiti. Ne vemo. In tudi povemo jasno, da se ne odločajo oni, ampak v bistvu nam samo pomagajo, da zvemo, kako je stanovalec. Kako bi želel, kako je reagiral včasih. Naj se spomnijo ali je velikokrat hodil k zdravniku, je velikokrat iskal zdravniško pomoč. Ali ne. Ali se je zdravil bolj sam, da si je pomagal z naravnimi stvarmi. Ker iz tega vzorca potem veliko vemo, tudi če nam ne morejo več sam povedati, kako je on takrat želel narediti in potem to tudi upoštevamo. (36) Ne vem, nekdo je zelo velikrat za vsako stvar šel k zdravniku, takega bomo tudi sedaj, ga bo pogledal zdravnik, pa bomo še preverili kaj je možno. Če pa ne, če je s vso silo ne, da se je raje sam pozdravil doma. V takem primeru bomo pa bolj samo blažili tiste simptome - težko sapo, bolečin da ne bodo imeli, bomo poskrbeli.

Anže: Tudi sicer se pri sprejemu posvetite biografijam?

Oseba E: Tako. Seveda ja. Ob sprejemu s vsakim naredimo biografijo zato da vemo, kako, kaj je v življenju človek počel. (37) To nam bistveno pomaga zato, da načrtujemo potem z njim skupaj oskrbo tukaj. Tudi naredimo potem v roku enega meseca individualni načrt kako stanovalec želi tukaj zdaj živeti. Kaj želi početi in tam navedemo kaj, te značilnosti in biografija nam pri tem zelo pomaga, kaj mu lahko potem mi tukaj ponudimo, da so podobne vsebine kar je že počel. (38)

Anže: Poleg svojcev in samih stanovalcev, kako potem v teh primerih s sodelavci sodelujete? Kako izgleda timsko delo?

Oseba E: Ja, tako kot sem prej rekla. Zelo sodelujemo s timom. Zdej v tem timu sodeluje, zdej prov za paliativno oskrbo recimo sodeluje zdravnica, potem specialistka paliativne medicine je zunanja sodelavka, jaz kot socialna delavka in pa vodja zdravstvene nege in oskrbe. To smo ta ožji tim. (39) Potem pa vsi ostali. Se pravi delovni terapevt, fizioterapevt, vodja prehrane, potem bolničarji, negovalci. Oni so pa potem tisti, ki se vključijo, odvisno za stanovalca. (40) Če je ta stanovalec te bivalne enote, potem bomo določili nekoga iz te, ki ga neguje, bo on v tem timu, da bo on ta ključna oseba za stanovalca. Tako da, da potem res timsko sodelujemo. Da so vsa področja dela vključena oz. tudi velikokrat pride pobuda iz, od teh negovalcev, ki so tukaj, da nekdo še nekaj rabi. (41) Tako da, vsi smo sedaj, imamo pridobljena ta znanja in kompetence, zato da lahko pomagamo. Vsak je tisti, ki lahko opozori, lejte ta gospod je pa še to izrazil in potem poišče v timu pomoč, kako mu bomo to zagotovili.

Anže: Na kaj ste v procesu pomoči pozorni, kaj je v ospredju vašega dela?

Oseba E: Predvsem to, v ospredju je stanovalec. Njegove potrebe, kako on želi, da naredimo in potem skušamo čimbolj njega spoznati, zato da bomo čimbolj se približali tem njegovim potrebam. Tudi takrat ko nam ne more več povedati. (42) Potem v teh zadnjih obdobjih življenja uporabljamo tudi te, bazalno

stimulacijo, ne vem če poznate. To so te aromaterapevtski pristopi, da tudi tako, pa različne dišave, vonjave, različne teme jim damo. Na strop kakšne slike tudi ali pa kakšne barve zamenjamo v prostoru, da vsa ta čutila še vedno. (43) To je pa predvsem tudi pri demenci velikokrat, ko ne morejo več niti iz prostora sami, pa da ga damo v tak položaj da mu je udobno, da mu podložimo ali pa na počivalnike, da gre iz sobe, da ves čas ne leži, da ga damo potem tudi v dnevni prostor posedeti na sonček. Imamo tudi take posebne počivalnike, ki se čisto podrejo v posteljo ali pa se dajo lahko kot v stol. (44) Tako da lahko tudi njim zagotavljamo te stvari. Ko ni več možna govorna komunikacija, ne tudi na neverbalno smo tudi pozorni. Se pravi mimiko obraza zelo opazujemo, predvsem za bolečine. Tudi tam zelo pomembno, da znamo, da vidiš da se guba čelo ali karkoli. Pa tudi ocenjujemo bolečino na ta način, po mimiki obraza. (45) Smo na te stvari tudi pozorni. Ker v bistvu najdlje ostanejo čutila, tudi ko nam ne morejo več povedati, preko dotika se da še zelo veliko. Ta toplota, ta bližina, mi velikokrat rečemo svojcem, tudi če ne veste, če nimate odziva. Vi mu govorite, pripovedujte mu, dotaknite se ga, on vas še sliši. (46) Tudi čisto v tem zadnjem času umiranja pravijo, da sluh ostane najdlje, tako da res spodbujamo, da jim še povedo tisto kar so pač jim še želeli povedati, ker pravijo da sluh res ostane do konca. Čutilo, ki je najdlje.

Anže: Katero zakonodajo in druge zakonske akte/predpise uporabljate?

Oseba E: V bistvu samo to, v bistvu po teh krovnih, zakon o zavodih, (47) pa potem vsi ti pravilniki. Se pravi pravilnik o postopanju o sprejemu v dom, pravilnik, o uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva, zakon o prijavi prebivališča, ker mi stanovalce tudi prijavljamo tukaj začasno prebivališče, stalno prebivališče pa ponavadi ostane tam kjer so prej živeli. V izjemnih primerih, ja ko ne more.. Potem ta pravilnik o postopkih o uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva ko sem prej rekla, metodologija za oblikovanje cen socialno varstvenih storitev. (48) To se v bistvu cena je točno določena kako se izračun cene naredi za domove. Mi moramo to ceno pripraviti in vsako leto jo potem pošljemo ministrstvu v soglasje in potem oni potrdijo to ceno ali pa povejo koliko smemo povišati ali koliko ne. Tako da te zakonodaje je kar veliko. Potem zakon o duševnem zdravju, ta je sedaj tudi zaradi teh oseb z demenco, namestitve v varovane bivalne enote. (49) Se pravi zdej, tisti, ki ne morejo sami podati soglasja za nastanitev moramo potem delati postopke preko sodišča. Nastanitev brez privolitve in potem sodišče odloči o nastanitvi za eno leto in je potem potrebno vsako leto to znova ugotavljati oz. podaljševati. (50) Tako da te zakonodaje je veliko, tako da mogoče tudi v tem. Zdej ti stanovalci s problemom demence imajo tudi možnost do zakonitega zastopanja, da imajo te zastopnike. Malo mešam nazive. Tisti stanovalci, ki ne morejo sami urejati teh določenih zadev, jim lahko pomaga skrbnik za posebni primer, to je v bistvu. Tega določi center za socialno delo z odločbo. (51) Medtem ko pa, če pa res bi bilo potrebno da se mu odvzame poslovna sposobnost, takrat pa gre za skrbništvo v celoti. Se pravi to pa je postopek, ki teče preko sodišča in se stanovalcu odvzame poslovna sposobnost in potem se postavi skrbnika, ki za njega ureja vse posle. To pomeni, da ga res dajo nazaj na stopnjo otroka, ne more v bistvu nič več sam urejati in podpisovati. (52) Tako da mi praktično, večina no, se ne odloča za to, ker v bistvu s tem vzameš neko spoštovanje tej osebi, tako da če se le da poskušamo z drugimi instituti nadomestiti, da jih zastopajo. Tudi zakoniti zastopnik, če ga pooblasti ko je še sam sposoben ga pooblastiti, v primeru da so pa to zamudili pa potem s skrbništvom za posebni primer. Takrat pa center določi samo določene naloge s katerimi, v katerih ga on lahko zastopa. Skrati pa mu ne odvzamemo te avtonomije, ima še vedno poslovno sposobnost. (53)

Anže: Pa imate na tem področju mogoče kakšen interni akt, pravilnik, protokol?

Oseba E: Prov za to skrbništvo ne ali kaj ste mislili? Ne. Imamo vse te akte, ki se tičejo doma. Krovni je statut doma, potem imamo pa razne interne pravilnike, pa hišni red je ta osnova ki ga tudi dobijo stanovalci pri sprejemu, potem jim damo tudi ta pravilnik o premeditvah. (54) Če kdo želi se sam premestiti ali iz ene sobe v drugo ali pa izven doma. Potem imamo pravilnik o pritožbenih poteh, se pravi, zdej kolikor s čim niso zadovoljni imamo tudi takele nabiralnike, kamor nam lahko anonimno dajo svoja mnenja, predloge ali pa tudi povedo ustno. Tam v tem pravilniku so vsi načini kot postopki določeni tega na kak način nam lahko sporočijo če niso zadovoljni z našimi storitvami ali pa različna mnenja, pobude, (55) zato da tudi mi čimbolj izboljšamo kakovost naših storitev. V okviru tega imamo tudi vsako leto delamo anketne vprašalnike, evalvacijo zadovoljstva, tako stanovalcev kot svojcev in pa zaposlenih. Ravno zato da vidimo kje smo, da

potem na osnovi tega kje so stvari še, bi se lahko dale izboljšati, potem v naslednjem letu načrtujemo da tam naredimo izboljšavo oz. naredimo bolj prijazno stanovalcem.

Anže: Nekaj ste že našli, pa bi še izpostavili katere elemente in metode dela ki jih uporabljate v teh primerih?

Oseba E: Ja. Delamo tako s skupinami kot individualno. (56) Ne vem kaj bi še rekla tukaj.

Anže: Uporabljate za delo z uporabniki kakšne posebne pristope, pripomočke, poseben način komunikacije? Kaj bi še potrebovali za nadaljnji razvoj pristopov in raznih pripomočkov?

Oseba E: Zdej mi se poslužujemo tudi tega recimo, preko mp3 lahko poslušajo po slušalkah glasbo, tisti ki to še lahko. Zdej tisti ki so slušno ovirani, ki imajo slab sluh, zagotavljamo, da čimbolj te slušne aparate pridobijo. Tam kjer se tudi to ne da, pa tudi bolj individualno poskušamo s stanovalci delati. (57) Imamo enega stanovalca, ki je v bistvu in ima težave s sluhom in z vidom in je izredno oviran. Pomaga si potem na ta način recimo, on še recimo preko interneta lahko in prek računalnika in mu poveča, si poveča. So take velike črke. Ko mu sprintamo mu moramo na veliko, da lahko še vidi. Tako da take pripomočke potem uporabljamo. Ali pa za branje, nekateri so imeli, ki so slepi so poslušali, so imeli posneto, da so poslušali knjige, brali na ta način. (58)

Drugače pa ne vem kakšni načini bi še lahko bili.. Če imate še kakšno idejo kaj lahko, povejte. Vedno iščemo nove tehnike. Mi vedno sledimo vsem tem, kar še kje razvija, tako da poskušamo to tudi uporabiti pri delu. (59)

VKLJUČENOST UPORABNIKOV

Anže: Opišite vključenost, sodelovanje uporabnika in drugih sodelujočih v procesu pomoči?

Oseba E: Vedno res vzpodbujamo, da so oni tisti, ki nam povedo in tudi ko imamo z direktorico imamo ene 3, 4 krat na leto sestanke po bivalnih enotah. Tako, da zberemo stanovalce skupaj, da v bistvu mi še podamo različne informacije. (60) Predvsem pa da tudi njih povprašamo, kaj še oni rabijo, kaj je tisto kar bi si želeli, kje jih čevlji žuli rečemo. V bistvu, da bi res čimbolj načrtovali take storitve, ki so njim pisane na kožo, ki si jih oni želijo. (62) Zdej pri nas deluje tudi svet stanovalcev. To so predstavniki stanovalcev. 7 članov ima in to so kot eni poslanci vseh stanovalcev. Oni se vsak mesec dobivajo na sejah in načrtujejo kaj se bo dogajalo tisti mesec za naprej. (62) In tudi zelo sodelujemo z četrtno skupnostjo, to da se tudi z okoljem povezujemo. Da naši stanovalci tudi veliko z njimi sodelujejo z različnimi šolami, kot ste tudi sam videl, vrtci. (63) Da res popestrimo, predvsem pa imajo oni tudi tisto možnost preko sveta stanovalcev in potem na zborih stanovalcev povedati kaj želijo in pa tudi individualno jih tudi vzpodbujamo, da čimbolj tudi oni povedo. Ker namenjeno je njim, da bi se čimbolj približali temu kar oni želijo. (64)

Anže: Prej ste omenili, da vse zaposlene veliko izobražujete. Kako vaši sodelavci postopajo v teh primerih? Kako delujejo?

Oseba E: Tudi sedaj še pripravljamo interna izobraževanja, da še vsem tudi o demenci. (65) Tudi za zaposlene bomo še pripravili in pa za okolje. Da bomo ponudili tem službam, ki se srečujejo z ljudmi če se kdo zgubi ali ko se srečujejo z osebo z demenco, da bodo vedeli kako ravnati, kako odreagirati. (66) Prvič, da se jim ne posmehujejo če vidijo.. pa tudi da pokličejo pomoč, če nekdo nekaj rabi. Da znajo ustrezno organizirati, kar bomo tudi potem še preko teh internih izobraževanj. Ker recimo zadnjič je tudi ena gospa šla ven, ena naša stanovalka in ni znala nazaj. Je imela v mislih da gre domov in ni znala ne domov, ne nazaj sem. Pa je potem na srečo je bila v Eurospinu in so potem poklicali, da smo jo šli iskati. Tako da probamo tudi ta znanja, ki jih pridobimo med seboj podeliti zaposleni. Da lažje delo poteka. (67)

Anže: Ugotavljanje potrebe in volje uporabnika ste že našli. Kaj si želijo, veliko poudarka na njihovi zgodbi, čimveč s svojci...

Kako se lotite reševanja problemov in postavljanja odločitev, ko uporabnik ne more izraziti svobodne volje, želja in potreb?

Oseba E: Tako ja. Kolikor se v bistvu, da ne bi bilo dogovorjeno kaj želi, ali želi v bolnico ali ne. V takem primeru ocenimo tisto situacijo, se dobi tim skupaj in tudi največkrat se svojcem pojasni in pretehtamo možnosti. Kaj bi pridobil če bi šel in kaj bi če ga tukaj zadržimo in tukaj, kaj lahko naredimo tukaj. In se potem od primera do primera odločamo takrat. (68) Je pa vsekakor lažje če je v naprej nekaj dorečeno, čeprav včasih so pa tudi take situacije, da tudi če je nekaj v naprej pa ni točno za tak primer, moraš potem ob tistem takrat spet pogovoriti in takrat odločiti se, da bo najbolje za stanovalca. Si pomagamo s svojci in z vedenjem te njegove zgodbe, kako je včasih ravnal, kaj bi.. Ker iz tega potem vidiš kako bi tudi zdej verjetno odreagirali. (69)

Anže: Posredno ste tudi že povedali kako upoštevate načelo partnerstva. Zdej pa mogoče v teh primerih, kako upoštevate načela perspektive moči in mogoče tudi zagovorništva v kakšnih primerih?

Oseba E: Perspektiva moči in zagovorništvo vedno ostaja. Sej, mislim perspektiva moči v tem smislu, da mi zagovarjamo oz. zastopamo tega stanovalca, ki sedaj ne zmore več, da če svojci želijo na drugačen način, ko vejo, da bi bilo dobro. (70) Smo imeli težnje, ena gospa, hčerka je želela, da bi mammo vedno na isti bok obračali, kakšne take, ki so bolj za to ker so svojci v stiski pa ne vejo, kako pa bi. Takrat vedno zasledujemo oz. krepimo moč stanovalcev na ta način, da mi ker vemo kako je on želel, da zagovarjamo to. Da se upošteva njegova volja, tisto kar je dobro za njega. Da niso svojci tisti, ki določajo kaj in kako bi, ampak da se še vedno upošteva tisto kar je on želel. (71)

Anže: To je povezano tudi s tem, da se varuje njihova vloga, kot ste rekli varstvo pravic in včasih tudi to, kako skrbite za pravice do samoodločanja, dostojanstva, zasebnosti.

Oseba E: Zdej pravica do zasebnosti je tako. Pri nas ko imamo veliko dvoposteljnih pa celo štiriposteljne sobe je včasih težko zagotoviti prav to zasebnost. (72) Pomagamo si s tem paravan stenami, da to pregradno steno vsaj v tistem času, ko se nega izvaja ali karkoli, zato da ni neposredno izpostavljen pogledom drugih. Imamo tudi v sobah, kadar nekoga, mu pomagajo se urediti, ga negujejo. Prižgejo lučko, ki pomeni, prosim ne vstopaj, ne moti in ko je tisto zaključeno ugasnejo, takrat pa potrebujejo, da lahko zagotovijo to zasebnost s takimi načini. (73) Potem si pomagamo s tem v večposteljnih sobah. Tam pri enoposteljnih to ni težava, tam mu lahko zagotoviš zasebnost.

Anže: Prej ste omenili, da npr. pride do dileme med vašim mnenjem in mnenjem svojcev. Se v teh primerih oprete na določen kodeks, etična merila, mednarodne konvencije ali zakonodajo?

Oseba E: Zdej je to tako. Vedno mammo pred sabo, vedno se mi zdi, da je pogovor tisti preko katerega največ dosežemo. Tudi s svojci. (74) Veliko se moramo pogovarjati. Ker s tem, ko so oni seznanjeni s stvarmi, kako potekajo, kako teče, kaj lahko pričakujejo. Potem nam tudi bolj zaupajo, potem so tudi vse odločitve lažje in bolj v soglasju tudi z njimi. (75) Ker prej se nam je dogajalo ravno to, da so bili te klici kako in kaj, vedno preverjanje, nekaj kar je bilo neko nezaupanje. Zdej ko smo pa v rednem stiku in se veliko pogovarjamo o tem, so pa tudi oni bolj pomirjeni in vidijo, da delamo v dobro stanovalca. In potem so te, nekako večkrat pridemo do teh, da sploh so bolj soglasne odločitve. Že ni več toliko težav, da ne bi imeli, da se ne bi mogli odločiti. (76) Oziroma so to potem res redki primeri, ko pa rečejo. Ne to pa ne in zahtevajo vse ne, živo mrtvo, takrat potem ne moreš.

Anže: Kaj bi sami še uvedli za izboljšanje obravnave in vključevanja volje omenjenih uporabnikov? Mogoče tudi v smislu preventivno izraženih želja in volje...

Oseba E: To ja. Sej paliativna oskrba pri nas je to tudi uvedla. Da se mi že dosti zgodaj. Ker zelo težko se je takrat pogovarjati, ko je že to en teden pred koncem. (77) Takrat so že vsi v stiski, že tako in se je težko o takih stvareh pogovarjati. Zato mi to delamo veliko prej. (78) Ne sicer ob samem sprejemu, tudi ne moreš ne,

ni pravi trenutek. Oziroma mogoče kvečjemu v tistih redkih primerih, ko so res prišli že iz onkološkega inštituta in so jim že tam nakazali, da gre pa za zaključevanje življenja. To je bolj pri rakavih bolnikih. Medtem, ko pri drugih, recimo pri eni kronični napredovali bolezni kot je demenca ali pa kot je srčno popuščanje. Tam pa ne vemo. Lahko gre za hiter zaplet, lahko pa to leta in leta potem se še v bistvu dosti kvalitetno živi.

To da toliko vnaprej, te stvari se sedaj pogovarjamo. In to se mi zdi da je bistvenega pomena in lažje. Ker ko je še pol leta ali pa še dve leti do tega, se ti je veliko lažje pogovarjati. Kako pa načrtujete, če bi se zgodilo ne vem, da obležite. Kaj bi takrat radi, kako... Veliko lažje tudi ljudje povedo, kot takrat ko je to že in ko so že odvisni in jim je hudo zaradi tega. (79) Tako da to. Zdej kaj drugega pa ne vem. To nam je prineslo zelo dobre rezultate. To je res bistveno. Da se uvede že toliko prej, ker vsi v bistvu. Ko smo začeli to paliativno obravnavo, so to velikokrat to enačili z umiranjem s tistim zadnjim časom življenja. Pa ni ne. Paliativna oskrba se lahko uvede tudi že dve leti prej, saj ne vemo kako bo potem zgodba potekala. Ampak fajn se je vnaprej. Tudi lažje, vsaj meni osebno (80) in iz teh izkušenj ko jih sedaj imamo, teh nekaj let ko delamo se mi je to zelo izkazalo.

Anže: Kaj pa recimo na področju demence? Ko se npr. predvideva poslabšanje?

Oseba E: Sej pri demenci je pa tako ali tako vedno poslabšanje. Tam ni izboljšanj. So kakšni dnevi ko je boljše, ko boljše funkcionira ampak demenca počasi napreduje. Zdej če mi pridemo v stik s tem človekom že prej, velikokrat pa se zgodi da ga vselimo že ko demenca že toliko napredovala. Nekateri nam še lahko dajo te smiselne odgovore, nam še lahko povedo pa potem primerjamo zgodbo. Se pogovarjamo z njim in s svojcem in potem primerjamo kaj nam je, kje so razlike, kaj je povedal prav in kaj želi, kaj ni več vedel. (81) Medtem ko veliko jih dobimo že v taki fazi ko ne morejo več povedati kako je bilo. Tam nam je pa bistveno, ko imamo s svojci narejeno to biografijo, da tudi vemo kdo so bile te ključne osebe v njegovem življenju, da tudi ko omenja nekoga.. (82) Ne vem ena gospa, tam ko gre recimo za mamo, že vemo, če reče, joj me mama čaka doma, moram iti. To že vemo, če pa samo neko ime omenja, grem k Jožetu. Da mi vemo, kdo je ta Jože in kaj mu je pomenil. Ker potem se lahko veliko drugače pogovarjamo z njo.

STROKOVNO DELO V OKOLJU KJER SE IZVAJAJO TUDI ZDRAVSTVENE STORITVE

Anže: Prepoznate katere omejitve za socialno-delovni pristop v okolju kjer se izvajajo tudi zdravstvene storitve? Kako vidite razkorak med strokovnim socialno-delovnim pristopom in za področje zdravstva značilnim bio-medicinskim pristopom?

Oseba E: Ja, jaz imam to srečo bom rekla, ker v tem domu je.. (83) Drugače vem, ta medicinska stroka in sociala nikoli nismo šli zadosti z roko v roki, zaenkrat še skupaj, da bi res delali v dobro, da vemo da delamo dobro za stanovalca, da ga moramo gledati celostno in mi sodelovati. (84) Imam pa to srečo, ker v tem domu smo pa že od vsega začetka tak pristop imeli, ta socialni pristop in je tudi, ker je tudi direktorica temu naklonjena in je potem tudi vodja zdravstvene nege in oskrbe zelo delujemo skupaj na tak način. (85) Tako, da ni tako ta, sploh ni več tega medicinskega modela pri nas prisotnega. Tudi naše zaposlene so oblečeni v jeans hlače in majčke različnih barv, nimamo uniform, da bi se ločili po hierarhiji kdo je kaj. (86) Zasledujemo to domačnost, da je to njihov dom, da živijo tukaj doma, mi smo pa samo tisti ki pomagamo in storiti tiste stvari, ki jih več sami ne zmorejo. Tako da tukaj imam res srečo da delam v tem, da res lahko uveljavljamo te socialne pristope, zelo dobro sodelujemo s stalnimi. Smo že tako zastavili ta koncept, tako da meni je lažje ker vem, da tudi če je to naravnano na tisto, da bodo pa zaposleni.. Takole bo in nič drugače, takole imamo, da bi se morali stanovalci prilagajati. Mi tudi zaposlene res vzgajamo v tem, da tudi stanovalci že to recimo kdo rad zjutraj vstane prej, kdo kasneje, da ne gre do kar po sobah. Ker prej ko je bil medicinski model so šli od prve sobe, druge, tretje, četrte pa so jih uredili. Zdej upoštevamo želje stanovalcev. (87) Če nekdo rad spi do osmih, devetih. Bodo šli najprej tiste druge urediti, ki so bolj zgodni.

Anže: Se srečujete pri svojem delu z omejitvami v zakonodaji, pravilih sistema javnega zdravstva? S katerimi omejitvami?

Oseba E: Ovire so predvsem to, da bi bilo lažje če bi bilo kadra več. Ker bi lahko bolj individualno delali, tako pa kar zmanjka tega časa. (88) Mi se seveda potrudimo, sej ga najdeš ne, mi se velikokrat pogovarjamo o tem, da že ko stopiš k stanovalcu ali pa mu nekaj prineseš, pa če par besed z njim spregovoriš je čisto drugače kot če bi samo prinesel, pa se medtem s sodelavcem nekaj pogovarjal, tako da se da. Ampak kljub temu ja. Mogoče če bi bilo. Potem bi lahko še več individualno, zdej pa delamo tudi veliko v skupinicah in tako, tako da socialni delavec. (89) Predvsem imamo preveč, veliko je tega ker moraš vse te storitve zapisati. Veliko je teh postopkov, ko moramo vse zapisati. Tudi veliko dela z vlogami, pri nas v bistvu smo eden izmed domov, ki ima največ prošenj za sprejem v dom. (90) Prek 600 imamo aktualnih, če bi imeli še en dom, ga takoj zapolnjemo. Tako da imam pa preko 2000 prošenj tudi že za v naprej, ko dajajo ljudje za vsak slučaj ko bodo rabili. Tako da bi rabili še nekoga za te administrativno tehnične zadeve, da bi bilo olajšano, da bi lahko mi več dejansko bili z ljudmi v kontaktu. Ker moraš potem vse to zapisati, na te vloge odgovoriti. To gre zame dragocen čas, ki ga potem ne moreš stanovalcem ponuditi. (91)

Anže: Kakšne strategije uporabljate pri spopadanju s tem? Kaj delate da prestrežete te ovire?

Oseba E: Zdej mi si pomagamo tako, da pripravnice imam, zaposlujemo pripravnice, da so nam v pomoč. In malo si potem razdelimo. Jaz prosim npr. za vnos teh vlog, kadar je tako da sem sama, potem mi v računovodstvu pomagajo ali pa v tajništvu, nekaj teh stvari beležiti. Tako, da jaz res lahko potem tiste strokovne storitve pa jaz izvajam. (92)

Anže: Glede na to temo o kateri sva govorila ste že omenili da imate kar nekaj izobraževanj, katera bi še potrebovali? Bi potrebovali kakšne specifične kompetence in znanje za delo v teh primerih? Katere?

Oseba E: Da bi pridobili? Mislim, da poleg tega kar sem omenila ne. Če je karkoli, da vidimo da neka potreba nastopi potem tudi to, ali pripravimo interne izobraževanja ali pa gremo ven. Tudi povabimo te predavatelje v hišo. Mi smo, ko smo v tem projektu zagotavljanja kakovostnih storitev Ekvalin, smo tudi imeli ta izobraževanja. So za vse zaposlene prihajali v hišo, naravnost na procese, na stanovalce in procese, so potem prišli tukaj v hišo, zato da je čim večje število zaposlenih se lahko udeležilo tega. Smo morali le prilagoditi delovnim procesom. (93)

Anže: Poleg tega kar sistem že omogoča, kaj bi še potrebovali za razvoj področja? V katero smer gre razvoj? V katero smer bi moral iti razvoj?

Oseba E: Zdej paliativna oskrba se zdej, bom rekla, ko na začetku ko je prišlo to leta 2000 v Slovenijo pa je potem kar dolgo časa bilo potrebnega. Zdej se dela na tem. Se mi zdi da je predvsem, da domovi smo sedaj kar fajn se v tem že začeli delat. Da bi bilo potrebno še na domove razširiti to paliativno oskrbo, dostopnost na domu te paliativne oskrbe. (94) Ker jaz vidim, pogosto me kličejo tudi tisti ljudje, ki živijo doma, so v veliko večjih stiskah. Mi tukaj imamo tim in vse njim pomagamo, tam pa dostikrat svojci ostanejo sami ali pa jim celo zdravniki dajo potem neka navodila in potem pa le ostanejo sami s tem človekom, včasih jim dajejo tudi te protibolečinske terapije, pa morfinov se bojijo še vedno ljudje, ker je to še vedno eno tabu tema, ker ne poznajo toliko. Potem so tudi v stiskah, koliko dati, kdaj dati. Tako da to se mi zdi da bi bilo fajn razvijati še. Da se res zagotovi dostopnost večja tudi na domu. (95) Te paliativne oskrbe po določenih predelih imajo že, ta gorenjski konec ima sedaj menda že pokrito, da bi se pa še na druge razširilo in da bi se res ti mobilni timi tudi da grejo na dom pomagati tem stanovalcem, mislim tem ljudem.

Potem pa, kar se pa demence tiče pa tudi to ja. Zdej se kar že veliko o tem govori, da se ozavešča tudi ostalo okolico na kak način lahko ukrepajo, (96) pa predvsem bi bilo potrebno pomagati svojcem. Svojci se z ogromnimi stiskami srečujejo, tukaj so pa se mi zdi oni tisti, ki najbolj potrebujejo pomoč, da je potrebno razviti tudi oblike pomoči zanje, zato ker dostikrat ostanejo edini, ki skrbijo za tega ali je to mož, žena ali so to starši in res 24 ur na dan ne moreš. Nekaj časa to gre in potem pregoriš tudi sam, tako da njim bi bilo potrebno zagotavljati res to pomoč, da se zagotovi tudi doma (97). Mi sicer vključujemo tudi v dnevno varstvo te ljudi, ampak imamo spet omejene kapacitete. Veliko jih pa tudi želi doma, včasih je tudi boljše za njih da ostanejo doma. Moraš čisto individualno načrtovati kaj je za koga. Smo imeli npr. enega gospoda, ki je bil tudi mlajši, šele tam okrog 60 let star in se je pokazalo. On se je nekaj časa vključeval k nam v dnevno

varstvo ampak so ga te spremembe okolja toliko motile, ko je on prišel, ko je moral iti zjutraj od doma in potem k nam, da je bil potem ves vznemirjen, cel dan. Smo mu pa potem zagotovili, da je sedaj doma, da ga doma, na dom prihaja pomoč je pa čisto umirjen. Včasih je treba tudi te zelo poiskati. Tako da te je treba še vedno razvijati, konkretno pomoč ljudem, ki živijo doma. (98) Da ga imajo dati kam v varstvo, da pride nekdo za tisti čas da on lahko postori, gre v trgovino, druge obveznosti kar imajo in da se razbremenijo za tisti čas. Pa te oblike. Mi imamo tudi Alzheimer caffeje, to jim tudi zelo pomaga v bistvu, da vsa ta znanja lahko pridobijo, da lahko izkušnje med sabo izmenjajo, da si malo tudi svetujejo, pomagajo med sabo z izkušnjami. (99)

.....

Zapis intervjuja F

Zapis intervjuja s socialno delavko, ki dela v psihiatrični bolnišnici. Intervju je potekal 15.12.2016 v njeni pisarni, s pričetkom ob 14.00. Intervju je potekal približno uro in pol, spodaj je zapisan prepis odgovorov, ki sem jih med intervjujev lastnoročno zapisal. Zapis je po predhodnem dogovoru sogovornica tudi pregledala in še dodala informacije, ki so se pri mojem zapisu morda izgubile ali pozabile.

PODROČJE DELA

Anže: Prosim, da mi predstavite svoje področje dela? Kakšne so vaše delovne naloge?

Oseba F: Delam na oddelku za gerontopsihiatrijo, to je področje psihiatrije kjer se srečujemo predvsem s starejšimi osebami s težavami v duševnem zdravju. (1)

Anže: S katerimi uporabniki se srečujete pri svojem delu?

Oseba F: Obravnavamo osebe z demenco, ki imajo vedenjske in psihične težave ob demenci, pogosto gre za probleme z nespečnostjo, nemir in drugi pridruženi znaki. (2) Poleg oseb z demenco imamo na oddelku tudi osebe z različnimi težavami v duševnem zdravju, starostno depresijo ter starostnike s psihotičnimi motnjami. (3)

Anže: Ali so med vašimi uporabniki tudi ljudje, ki zaradi zdravstvenih ali drugih dejavnikov ne morejo izraziti svoje volje oz. je komunikacija z njimi močno omejena?

Oseba F: Da. (4)

Anže: Približno s koliko takšnimi uporabniki se srečujete? Kaj urejate za njih?

Oseba F: Ocenila bi, da je teh vsaj nekje 30%. (5) Osebe so potrebne različnih oblik pomoči saj so nezmožne samostojne skrbi zase. (6)

OBRAVNAVA in PROCES POMOČI z ljudmi, ki zaradi različnih razlogov ne morejo izražati svoje volje

Anže: Kako običajno poteka obravnavanje? S kom sodelujete? Kako sodelujete s svojci? Kako se v teh primerih posvetujete s sodelavci, kako delujete timsko?

Oseba F: Za vzpostavitev oz. začetek socialno-delovnega odnosa bi rekla da so tri poti. Preko svojcev, zdravnice ali pa sama kontaktiram ter navežem stik. (7) Na viziti spoznam bolnika in če je to možno vzpostavim z njim stik. (8) Potem ko dobim stik s svojci se čimbolj informiram glede bolnika, o njegovi osebni zgodovini, kako je bilo pred prihodom v bolnico... Celotno njegovo zgodbo, biografijo, kaj je delal, kako je živel. (9) Moja naloga je, da to prenesem v tim, da vsako individualno vlogo in življenje

posameznika prenesem v tim. (10) Pogosto se tudi izkaže, da imajo že svojci sami določene želje in tudi rešitve. Gre za veliko stisko svojcev, z njimi se veliko ukvarjam, zelo so preobremenjeni, svetujem, informiram in usmerjam, pomagam pri reševanju situacije. Tukaj se npr. potem ukvarjam veliko z njimi, njihovo preobremenjenostjo. (11)

Pri napredovali fazi demence bolnik ne more več izraziti svoje volje. Sama v obravnavi ne presojam če je nekdo zmožen ali ne podati svoje volje, to presoja zdravnik. (12) sicer pa se deluje timsko. Zdravljenje vodi zdravnik in na njegovo mnenje se veže tudi moje delo. Sama ne morem postopati saj je socialno delo sekundarna dejavnost obravnavo pa vodi zdravnik. (13) Obravnava sicer vedno poteka v sodelovanju v timu, kjer so vključeni zdravnik, delovni terapevt, medicinske sestre in jaz. (14) Poleg tega se sodeluje tudi s svojci in zunanjimi partnerji - domovi za stare, CSD-ji, nevladnimi organizacijami... (15)

Sledi postavitve skrbnika za posebni primer, npr. za ureditev domskega varstva, s tem pa je povezano tudi urejanje razne dokumentacije. (16) Tudi nekateri skrbniki neodzivni in se zavlačuje pri urejanju dokumentacije tako da jih moram pri tem vzpodbujati, potem jim tudi pomagam reševati in skupaj iščemo rešitev. Poiščem, pokličem kam, raziskujem.. (17) Obravnava se načeloma z namestitvijo zaključi. Še to omenim, da je v povprečju ležalna doba 3 tedne in je obravnava temu prilagojena. (18)

Kar se tiče odvzema poslovne sposobnosti je to stvar presoje sodišča. V primeru pridržanja na zaprtem oddelku psihiatrične bolnice se preverja upravičenost le-tega. To velja tudi za institucionalno varstvo pri namestitvah v varovani oddelek in vse to določa zakon o duševnem zdravju. (19)

Anže: Kako bi opisali nekaj klasičnih primerov poteka obravnave (npr. 3)!

Oseba F: Npr. Primer napredovale stopnje demence. Gospod je nespeč, nemiren, vendar pa se lahko giba in gre iz hiše, tava naokoli. Svojci so v službi in imajo druge obveznosti. Tukaj se potem odpre vprašanje tudi za socialno delo, saj je potrebno poiskati primerno rešitev za uporabnika in družino. (20)

V teh primerih je tako, da se uporabniki pogosto ne izražajo v svojo korist in se tudi kasneje v obravnavi ponavljajo saj bolezen botruje k temu in okrne presojo ter razumevanje. Bolezen prizadane razsodnost posameznika. So tudi primeri ko se seveda lahko izražajo a ne morejo izraziti svoje volje, gre za osebe, ki se ne morejo orientirati, ne vedo kje so, v katerem času so in podobno. V teh primerih presoja zdravnik, svoje povedo svojci. Malo je drugih možnosti v takšnih primerih, kot pa je 24 urni nadzor oz. varstvo, saj take osebe ne moreš pustiti same. (21)

Opišem še ta primer gospoda starega 61 let. Ni tipičen starostnik, relativno mlad in pa dolgoletni odvisnik od alkohola posledica česar pa je tudi demenca. K nam je prišel iz splošne bolnišnice popolnoma nepokreten in nezmožen stati. Živi z mamo staro 88 let, sicer ločen, njegova hči je samohranilka in brezposelna, v njegovi bližini živi tudi njegov brat z družino.

Gospod je bil sicer zaposlen, preden je prišel sem je bil en mesec nepokreten. V bolnici je bil nemiren, zmeden in nato je sledila premestitev k nam. Pri nas je bil zdravljen, tudi z vitamini in pa tudi postal abstinenten od alkohola. Ob zdravljenju v bolnišnici se je njegovo stanje začelo popravljati, hkrati smo se povezali tudi s svojci in ter CSD-je kjer smo skupaj iskali rešitve. Postavil se je skrbnik za poseben primer in sicer njegovo hči, za nastanitev v domu in domsko oskrbo. (22) Glede na neorientiranost, nepokretnost, smo tako poslali prošnje v domove, zavode, splošne zavode itd. Na žalost je hči neaktivna, pasivna glede tega, zato sem veliko prošenj in informacij zbrala tudi sama. V času od poletja ko je pri nas je gospod postal pokreten, si je telesno opomogel, demenca pa je tudi malo izzvenela, kar je sicer možno pri vrsti demenci, ki je posledica dolgoročnega uživanja alkohola. Gospod sedaj ve, da je v bolnici, časovno ne zna omejiti npr. starosti hčerke, za prihodnost pa govori da želi iti domov, namestitev v dom mu ni jasna ter nima uvida v svoje lastno stanje. Ima težave z inkontinenco na blato in na to ne reagira. Tukaj je potrebno poudariti pomen osebne nege in higijene. Doma bi bilo gospodu seveda lažje temveč je problem tudi njegova odvisnost z alkoholom, zanimivo je morda to, da test kognitivnih sposobnosti opravi dobro.

Gospod trenutno čaka na namestitev, o njegovem stanju pa tedensko poročajo in se pogovarjajo. Pri pregledih jih včasih preseneti saj zna ogromno povedati, hkrati pa nekaterih osnovnih stvari ne uspe narediti. (23)

Anže: Na kaj ste v procesu pomoči pozorni, kaj je v ospredju vašega dela?

Oseba F: Veliko je dela s svojci v teh primerih. Dnevno seveda. (24) Oni sodelujejo pri načrtovanju, če svojcev ni potem sodelujemo s CSD-jem. (25) Dogovore, ki jih dosežemo potem tudi prilagajamo, po nekaj dneh npr. Odvisno od poteka zdravljenja. Sicer imamo na oddelku dnevne timske sestanke, uradno pa enkrat tedensko. (26) Kot socialna delavka vsak dan preberem kaj se dogaja na oddelku. (27)

Za svoje delo lahko še rečem, da prispeva vidik, ki ga drugi ne morejo videti, npr. se ne pogovarjajo toliko s svojci kar daje nov pogled na človeka, nekakšen osebni vidik, človekova zgodba, da ni eden izmed mnogih ampak, je vsak primer čisto poseben. To gledam kot svojo nalogo, da prispevam ta pogled v timu (28) Iz tega potem izhajajo tudi naustrežnejše oblike pomoči. Upošteva se seveda trenutno situacijo, v tem pogledu moramo upoštevati naravo bolezni. (29)

Anže: Katero zakonodajo in druge zakonske akte/predpise uporabljate?

Oseba F: Razni protokoli. (30) Od zakonov zakon o duševnem zdravju, soc. varstvu, zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih, pravilnik o institucionalnem varstvu in tudi še drugi. (31)

Anže: Katere elemente in metode dela uporabljate v teh primerih?

Oseba F: Timski pristop k delu, (32) raziskovanje družine, (33) raziskovanje danih možnosti na terenu oz. v skupnosti. (34) Naredi se individualna ocena celotne situacije, se preuči različne vidike in možnosti, kjer je velik pomen socialnega dela. (35) V tem pogledu je socialni delavec nepogrešljiv član tima in tudi preostali člani tima vidijo sodelovanje v dobrobit za pacienta. (36)

Anže: Uporabljate za delo z uporabniki kakšne posebne pristope, pripomočke, poseben način komunikacije? Kaj bi še potrebovali za nadaljnji razvoj pristopov in raznih pripomočkov?

Oseba F: Pripomočkov niti ne. (37) Za komunikacijo oz. izboljšanje pa tudi težko rečem kaj bi potrebovali. (38)

VKLJUČENOST UPORABNIKOV

Anže: Opišite vključenost, sodelovanje uporabnika in drugih sodelujočih v procesu pomoči?

Oseba F: Vključenost, sodelovanje in volja uporabnikov se upošteva v okviru možnosti ter narave bolezni, ki pogosto ovira načrtovanje obravnave. Včasih je v dani situaciji to nerealno. (39)

Razmišljam, ko npr. svojci povedo, da imajo veliko pomislekov pred institucionalnim varstvom, da je o teh stvareh potrebno razmišljati za časa ko si zdrav, moraš razmišljati za naprej in se pogovarjati o takšnih situacijah, ki morda pridejo v prihodnosti. (40) Ne sme biti tabujev. (41)

Lahko rečem, da je pri nas za paciente dobro poskrbljeno, imajo dobro oskrbo in zadovoljene potrebe. Toliko težje pa je svojcem, ki so zelo obremenjeni v takšnih situacijah, so čustveno vpleteni, se spopadajo s predsodki okolice, pritiski drugih družinskih članov ter finančnimi zadržki. V tem pogledu so svojci dejansko na slabšem, zato je tudi veliko časa namenjenega družini, tu se potem odpirajo razne teme in pogovori, dela se na krepitvi družine, podpori. (42)

Anže: Kako se lotite reševanja problemov in postavljanja odločitev, ko uporabnik ne more izraziti svobodne volje, želja in potreb?

Oseba F: Pri postavljanju odločitev bi rekla, da gre za skupek vseh dejavnikov in mnenj. Mnenja tima, svojcev, v primeru postavljanja skrbnika tudi centra za socialno delo (43) npr. Odločitev pa kot sem rekla, sprejme zdravnik. (44) V večini primerov je edina obstoječa rešitev domsko varstvo, saj edino omogoča 24-urno varstvo in nego. Če je le možno se izkoristijo tudi druge oblike pomoči, vendar pa je res v večini to domsko varstvo ali včasih tudi dnevno varstvo. (45)

Anže: Kako zagotavljate varovanje vloge uporabnika, varstva osnovnih človekovih pravic, pravice do zasebnosti, dostojanstva in samoodločanja? Se v teh primerih oprete na določen kodeks, etična merila, mednarodne konvencije ali zakonodajo?

Oseba F: Kar nekaj je res tudi zagovorništva kar prispeva tudi socialno-delovni pristop k delu. (46) Opremem se seveda na kodeks etike socialnih delavk in delavcev, (47) tudi strokovna vgrajena etična merila, moralne vrednote, ki so hkrati podprte tudi z zakonodajo. (48)

Anže: Kaj bi sami še uvedli za izboljšanje obravnave in vključevanja volje omenjenih uporabnikov?

Oseba F: Npr. da se oseba opredeli glede želja v prihodnosti in socialni delavec raziskuje voljo človeka ob prvih znakih demence. Takrat je pogovor še možen, ljudje imajo še uvid. (49) Kasneje je problem pomanjkanje uvida v lastno stanje. Več bi moralo biti tudi poudarka glede te problematike s strani strokovnih delavcev spodročja demence. (50) Ukvarjati bi se bilo treba tudi s tem in razščiščevati te dileme, da bi ljudje bili glede teh tem tudi bolj pomirjeni, pripravljeni na takšne situacije, da se razbije ta tabu glede smrti, starosti, onemoglosti. Mislim, da se na tem ne dela dovolj, ljudje pa se starajo in družba celotna se stara. (51)

STROKOVNO DELO V OKOLJU KJER SE IZVAJAJO TUDI ZDRAVSTVENE STORITVE

Anže: Prepoznate katere omejitve za socialno-delovni pristop v okolju kjer se izvajajo tudi zdravstvene storitve? Kako vidite razkorak med strokovnim socialno-delovnim pristopom in za področje zdravstva značilnim bio-medicinskim pristopom?

Oseba F: Naš socialno-delovni pristop je širši, sestre nimajo občutka, toliko socialnih veščin, pogosto so zgrožene nad življenjskimi izbirami posameznikov, nad njihovim stanjem. (52) Zdravstvo ima v tem pogledu svoje omejitve. Osebe je npr. kritično tudi do svojcev, ker jim manjka več pogleda, celostno videti življenjsko situacijo posameznika in njegove družine. (53)

Anže: Se srečujete pri svojem delu z omejitvami v zakonodaji, pravilih sistema javnega zdravstva? S katerimi omejitvami?

Oseba F: Omejitve so seveda. Predvsem sistemske na področju zdravstva in socialnega varstva. Vse je zelo v oblakih, neurejeno in ni nič konkretno določeno ni rešitev. (54) V naši bolnišnici je za zdravljenje oseb z demenco premalo prostora in vedno znova zavračamo paciente imamo dolgo čakalno vrsto. (55) Tudi navzven v skupnosti ni dovolj razvito, ni dovolj različnih oblik pomoči. (56) V Evropi je trend, da se gre izven institucij s čimer se strinjam. Vendar za nekoga v napredovali fazi demence, ko gre za zadovoljevanje osnovnih potreb, pa ne. Velik poudarek je na obravnavi izven institucij, ne upošteva pa se svojcev, družinske situacije, da je potrebno podpreti tudi njih. Tudi pomoči v skupnosti ni dovolj, ki bi zagotavljale storitve in zadovoljevale potrebe uporabnikov o katerih govoriva. (57) Tako da so ovire in problem je sistemski, kar se opozarja tudi na srečanjih in izobraževanjih.

Anže: Imate na to problematiko kakšna izobraževanja ali bi jih potrebovali? Katera? Bi potrebovali kakšne specifične kompetence in znanje za delo v teh primerih? Katere?

Oseba F: Ja imamo. Imeli smo izobraževanja v zvezi s skrbništvom. (58) Glede tega se zna več teže preložiti na sodišča, kar me skrbi, saj se mi zdi da so CSD-ji vseeno bolj pripravljeni za takšne situacije in sta pomembni obe strani. Na sodiščih pa se predvsem oprejo na mnenje zdravnika, ni pa tega celostnega socialnega pogleda. (59)

Anže: Poleg tega kar sistem že omogoča, kaj bi še potrebovali za razvoj področja? V katero smer gre razvoj? V katero smer bi moral iti razvoj?

Oseba F: Večati bi se morale izbire in možnosti za takšne situacije. Omogočiti je potrebno različni pomoči na domu, vključevati prostovoljce in podobno. Da se lahko ponudi tudi kaj drugega kot samo domsko varstvo in pa tudi da se le to izboljša, da je prijaznejše ljudem. (60) Všeč mi je bila predstavitev razvoja domskega varstva, kjer so govorili o notranji deinstitucionalizaciji - da se gre stran od rutine, večji pomen in poudarek na odnosih, normalizacija in naravnost na odnose v domu. (61)

Izpostavila bi vrzel v izobraževanju na naši fakulteti, po mojem mnenju je veliko premalo poudarjeno praktično znanje, veliko je teorije, s konkretnimi vsebinami se študente slabo opremi. (62) Problem je predvsem za področje duševnega zdravja, usmerjenost fakultete na tem področju je žal enostranska in ozkogledna. Ukvarja se s temami, ki so v večini primerov preživete in neživljenjske. (63)

.....

Zapis intervjuja G

Zapis intervjuja s socialno delavko iz doma starejših, ki je potekal 16.12.2016 v njeni pisarni, s pričetkom ob 14.15. Intervju je potekal približno 1 uro in pol, spodaj je zapisan dobesedni prepis intervjuja, ki sem ga z dovoljenjem intervjuvanke posnel z diktafonom. Po predhodnem dogovoru je intervjuvanka zapis pregledala in dodala dodatne informacije.

PODROČJE DELA

Anže: Prosim, da mi predstavite svoje področje dela? Kakšne so vaše delovne naloge?

Oseba G: V prvi vrsti bi izpostavila prvo socialno pomoč, ker na razgovore po informacije prihajajo bodoči uporabniki; kako na kakšen način uveljavljajo to pravico institucionalnega varstva za sprejem, ali njihovi svojci ali njihovi skrbniki (1) v kolikor so že postavljeni pod skrbništvo, potem pa sam sprejema uporabnikov ali pa naših stanovalcev, kot jih potem mi tukaj tudi imenujemo v domu.

Postopek sprejema v dom se prične s sprejemom prošnje (lahko jo prinesejo ali pošljejo bodoči uporabniki sami, ali njihovi svojci ali zakoniti zastopniki). Sledi seveda pogovor z bodočim uporabnikom, njegovimi svojci, skrbniki, delo s prošnjo na podlagi Pravilnika o zagotavljanju pravice do institucionalnega varstva, (2) ko v primeru morebitne nepopolnosti prošnje pozovemo uporabnika ali zakonitega zastopnika, da prošnjo dopolni. Popolne prošnje se potem razvrstijo na čakalno listo za sprejem v dom, glede na potrebe in zdravstvena stanja so čakalne liste za različne oblike oskrbe. Pred razvrstitvijo na čakalno listo vse popolne prošnje pregleda Komisija za sprejem, premestitve in odpust, ki jo sestavljajo direktorica, vodja ZNO, soc. delavka, po potrebi vključimo v odločanje še koga izmed strokovnjakov. V večini primerov si bodoči uporabniki in njihovi svojci pridejo dom pred sprejemom dobro ogledati, ob tem se jim predstavi življenje v domu, hišni red, aktivnosti, način dela, vključevanje drugih deležnikov, ob tem soc. delavka vodi uradne zaznamke. (3) Ko se sprosti ustrezno prosto mesto, se na sprejem povabi čakajočega iz čakalne liste na podlagi sprejetih meril in na podlagi Pravilnika o delu Komisije za sprejem, premestitve in odpust. Ves čas je potrebno tudi ogromno zapisov, zaznamkov, ki pomagajo pri odločitvah. (4) V primeru, da prosilec ni upravičenec do storitve, ki jo dom izvaja ali da dom ne izvaja storitve, ki jo prosilec potrebuje, komisija odloči, da se takšna prošnja za sprejem zavrne z odločbo. Vendar je tovrstnih prošenj malo.

Socialna delavka v domu opravlja tudi vrsto telefonskih pogovorov, največkrat v sklopu povpraševanja o možnostih namestitve, (5) enako velja, da v večini primerov na prosto mesto ob sprostitvi prosilca obvestimo po telefonu, čeprav uradno povabilo na sprejem prejme po pošti. Sledi priprava uporabnika na sprejem, ogled možnosti, dogovori za vključitev, podpis dogovora o zagotavljanju institucionalnega varstva, urejanje plačila domske storitve, uporabniki imajo možnost, da pripeljejo s sabo tudi kakšen kos pohištva, dobijo navodila, kaj vse potrebujejo za sprejem, pred tem zapišejo svojo življenjsko zgodbo, ki nam zaposlenim pomaga pri vključevanju uporabnika v dom. (6) Sam postopek pred sprejemom in sam sprejem zahteva veliko koordinacije in naravnost na uporabnika, njegove potrebe, cilje, želje. Morda bi izpostavila pomembno pridobivanje informacij s strani uporabnika, se pravi spoznanja in dejstva iz življenjske zgodbe. (7) To je tudi ena zelo pomembna nova stvar v domovih, da bi človeku bilo lažje živeti in predvsem da bi se zaposleni vsi,

ki bomo z njim vstopali v kontakt, lažje z njim pogovarjali, ga razumeli, ga vključevali, glede na njegove želje, interese, potrebe. To je zelo pomembno področje dela. (8) Sam sprejem uporabnika v dom je prežet v veliko administrativnega dela, del tega je tudi usmerjevalni pogovor, dostikrat svetovalni pogovor že uvodoma, da človeku majčkeno pojasniš kje kakšno stvar najde v hiši, seveda mu vse pokažeš, predstaviš mu hišo, predstaviš mu strokovne sodelavce, strokovne delavce, sostanovalce v enoti. (9) Po zaključku administrativnega dela se prične nujno povezovanje s stalnim timom zaposlenih na skupini/enoti, kjer stanovalec biva, tudi s strokovnimi sodelavci (fizioterapijo, delovno terapijo, vodjo prehrane...). Pri nas so pomembne tudi receptorke, tudi kuharice ker imamo gospodinjske skupine, tudi gospodinje, tudi čistilke. Praktično za kvalitetno življenje stanovalca v domu ni nepomembnih oseb! Vsi se vsakodnevno srečujemo s stanovalci, na primer hišnik (vzdrževalec), ki mora ravno tako biti obveščen o posebnostih stanovalca, o pričakovanjih, željah. (10) Izpostavila bi tudi nalogo prenosa informacij do tima, do strokovnih delavcev, ostalih zaposlenih, s strani soc. delavke v domu. Ne samo da so seznanjeni z življenjsko zgodbo stanovalca, ki pride v dom, ampak tudi kakšnimi posebnostmi, za lažji pristop k stanovalcu. Na tak način je to prijazneje do stanovalca. (11)

Kot pomembno področje dela soc. delavke v domu je tudi pogovor in usmerjanje stanovalca pri reševanju raznih stisk in težav. Od tega, da stanovalcu mogoče pomagaš uveljavljati kako pravico (recimo pravico do dodatka za pomoč in postrežbo, če je zdravstveno stanje že slabo in lahko znotraj osebne pokojnine to uveljavlja), morda opravimo obdobjni krajši osebni pogovor s stanovalcem, ki je zgolj svetovalne narave. Včasih tudi posreduješ v sporih, tega je tudi kljub vsemu kar nekaj. Mogoče kdaj miriš kakšne duhove ali pa mogoče nekoga samo malo osvestiš, da je potrebno sodelovanje, prilagajanje, empatija. Takega načina dela je dnevno ogromno. (12) Mogoče so to v nekaterih primerih zelo kratki pogovori, v nekaterih primerih pa zahtevajo več truda in časa. O vseh pogovorih se vodi dokumentacija. Občasno iz teh pogovorov sledijo zaključki, cilji, ki jih lahko uporabimo pri individualnem (življenjskem načrtovanju). (13) Delo s svojci je spet eno veliko področje socialne službe. Ne samo da z njimi kontaktiraš pred sprejemom, ko dejansko razkažeš dom, razložiš način življenja v domu, kaj omogočamo, kakšne oskrbe obstajajo glede na stanje, da dejansko potem tudi skozi cel proces življenja v domu ostajaš v stikih s svojci. Soc. delavka sklicuje tudi redne sestanke s svojci, vodi o njih zapisnike. (14) Zelo tankočutno pa je delo s svojci v primeru reševanja večjih težav, tudi ob slovesu, ko stanovalec umre. Zopet je del tega tudi urejanje potrebne dokumentacije, brez tega ne gre. (15) Včasih so me vprašali o procentih v hecu, koliko je papirologije, če bi lahko presodila. Pa sem dolgo govorila, da je dve tretjini papirologije in ena tretjina svetovalnega, drugega dela, individualnih razgovorov, druženja. Ampak sedaj ni več tako, bom rekla da si znamo 'socialke' vedno vzeti čas za človeka. Menim, da z uvedbo ustreznih pristopov in načinov dela še več časa, kot prej, saj to postaja del vseh zaposlenih v domu. (16) Pri nas poleg 24 urnega institucionalnega varstva nudimo interesantom tudi dnevno varstvo. Sem zopet spada delo s prošnjami, vodenje dokumentacije, pogovori z morebitnimi uporabniki, priprava na koriščenje storitev, podpisi dogovorov itd. Tukaj je dosti dela kar se tiče koordiniranja, prenosa informacij, predvsem med ekipo zaposlenih, kjer bo ta stanovalec vključen v dnevno varstvo, pa tudi z drugimi službami, ki ga vključijo v ostale aktivnosti, (17) bodisi telovadbo, pogovornih skupin, rednih vadb v fizioterapiji, mogoče kognitivno-perceptivnega treninga. Tako da je v bistvu socialna služba stičišče raznolikih informacij. Običajno je to prva služba, na katero se zunanji interesenti obračajo po različne vrste informacij. (18) Sodelovanje z drugimi službami je tudi zelo veliko področje, se pravi v timu, med-strokovni tim pravzaprav, ker smo različni profili v tem timu. Fizioterapevtka, delovna terapevtka, diplomirane medicinske sestre kot vodje tima, vodja zdravstvene nege in oskrbe in dejansko tudi vsi omenjeni skupaj s stanovalcem in svojcem stanovalca načrtujemo za bodoče. (19) Življenjski načrt ali pa individualni načrt, tudi to je področje dela, ki ga pokriva socialna delavka. (20) V skladu z dogovorom bi se življenjski (individualni) načrt zapisal nekje po mesecu, dveh mesecih bivanja v domu, vendar v naši praksi ne gre tako hitro. Z življenjskim načrtovanjem se skupaj s stanovalcem pripravi načrt, v sklopu katerega ima posameznik pravico, možnost povedati, kako si predstavlja življenje v domu, kaj si želi, mi mu pa pomagamo do teh ciljev priti. To se potem zapiše, kar je spet delo socialne delavke, hkrati pa koordinira redno evalvacijo načrta in realizacije postavljenih ciljev. (21) V našem domu se soc. delavka aktivno vključuje tudi v koncept gospodinjskih skupin, ki smo ga v dveh večjih etažah uvedli pred tremi leti. Tedensko se dobivamo z zaposlenimi v stalnih timih treh gospodinjskih skupin na intervizijskih sestankih, znotraj katerih preverimo, kaj se bo naslednji teden kuhalo in pripravljalo v sklopu obrokov, kaj in na kak način se bodo izvajale organizirane skupinske aktivnosti, poskrbimo tudi za prenos informacij referenčnih oseb do ostalih stalno

zaposlenih v ekipi, upoštevamo individualni princip dela, (22) zlasti pri osebah, obolenih za demenco, spregovorimo pa tudi o drugih pomembnih informacijah za življenje posamezne gospodinske skupine. Zelo pomembno področje dela socialne službe v domovih, v kolikor se vključujejo v življenje stanovalcev z zunanji prostovoljci, je delo s prostovoljci in koordinacija prostovoljcev. (23) V našem domu imamo trenutno 18 starejših prostovoljcev, (pod 'starejši prostovoljci' pri nas upoštevamo upokojene prostovoljce in tudi tiste, ki so v rednih službah, pa si želijo nekaj več dati še drugim, v okviru svojega prostega časa, sem štejemo tudi brezposelne osebe), vključujejo pa se tudi mlajši prostovoljci, ti sicer v sklopu učnih načrtov (osnovne, srednje šole, poklicne šole, gimnazije) in študenti. Tudi to področje vsebuje dokumentiranje dela, vodenje evidenc, poročanje, pripravo analiz, poročil, delo s prostovoljci v smislu usposabljanja in usmerjanja v procesu prostovoljstva. Se pravi tudi to je to področje, seveda spet dokumentacija, beleženje, vodenje, koordiniranje, določitev prostovoljca stanovalcu, to je tudi delo socialne delavke, pa tudi redno spremljanje poteka prostovoljstva in pomoč, če jo kateri potrebuje. Veliko je opravil v sklopu vodenja evidenc, pregledov evidenc, sporočanja prostovoljskih ur na Slovensko filantropijo itd.

Vključevanje in sodelovanje soc. delavke v domu je pomembno tudi na področju dela z osebami z demenco. (24) Ne samo da poskrbi za življenjepisa, ki ga pred sprejemom dajemo svojcu ali pa stanovalcu, ampak tudi prenos tega življenjepisa v skupino, sodelovanje pri določanju referenčnih oseb stanovalcu, spremljanje pri vključevanju stanovalca v gospodinsko skupino. (25) Uvajanje referenčnih oseb je novost v naši hiši, da ima vsak stanovalec svojega referenčnega zaposlenega izmed stalno zaposlenih v skupini. Imamo stalne ekipe zaposlenih in je potem en od zaposlenih referenčen določenemu stanovalcu, neke vrste njegov zagovornik. (26) Naloge referenčne osebe so natančno določene v odnosu do stanovalca, svojca, ostalih zaposlenih v skupini in tudi do strokovnih sodelavcev. En zaposleni lahko ima več stanovalcev, katerim je referenčen, v ospredju pri določanju referenčne osebe pa je njun vzpostavljen medsebojni odnos oz. dobri odzivi stanovalca do zaposlenega in obratno. (27) Ker je v ospredju tukaj odnos med njima, če je dober odnos se seveda vse stvari lažje izpeljejo. Socialna delavka sodelujem tudi v strokovnem svetu doma. Se pravi pri pripravi vseh pomembnih dokumentov v domu, od sprejema, pravilnikov, do sprejema posebnih programov, ki smo jih tudi mi v teh zadnjih treh letih kar precej uvedli, sodelujem pri raznoraznih delovnih skupinah v smislu, bom rekla, delovne skupine v pripravi nekega koncepta ali pa koraka nekega koncepta. (28) Dostikrat nastopam tudi v nalogi zapisovalke, koordinatorice delovne skupine. V našem domu izvajam tudi delavnice za zaposlene s področja dela z osebami z demenco, bazalne stimulacije, komunikacije..... Tako da vsako leto pripravim vsaj dve ali tri interne delavnice iz različnih tem. (29) Delavnice so namenjene vsem zaposlenim, tudi recepciji, kuhinji, kuhinjskim pomočnicam, vzdrževalcem, seveda negovalnemu osebju, strokovnim delavcem, vodstvu. (30) Teh področij je precej, seveda je glavnina dela sociale, delo s prosilci za sprejem, bodisi stalen ali za dnevno varstvo, pa rokovanje in poslovanje z vlogami, to kar sem uvodoma rekla, vodenje vse dokumentacije, sodelovanje z zunanjimi inštitucijami, CSD-ji, bolnice. Delo je intenzivno in izjemno dinamično.

Anže: Ja seveda. Sedaj s katerimi uporabniki delate, mislim da ste tudi hkrati že odgovorili. Se bova osredotočila na uporabnike, ki zaradi zdravstvenih ali drugih dejavnikov ne morejo izražati svoje volje. Če bi lahko morda približno glede na populacijo stanovalcev ocenili, koliko je takih primerov?

Oseba G: Kar se tiče stanovalcev ali pa uporabnikov, ki imajo težave s komuniciranjem, so to običajno uporabniki, ki pridejo v dom po posledicah nekih določenih obolenj. Ponavadi bom rekla, jih sprejmemo na negovalni del naše hiše, pa tudi otežkočeno je takrat izražanje in razumevanje. Besedno izražanje, da se ne morejo zaradi različnih razlogov ali pa posledic bolezni več verbalno izražati. (31) Opazimo pa lahko druge oblike komunikacije, recimo neverbalne komunikacije. Tako da si tukaj ogromno pomagam z znanjem prepoznavanja neverbalne komunikacije, opazovanjem mimike obraza, grimas. (32) Predvsem pa tudi od nabora informacij, ki jih jaz prej dobim. To je meni zelo pomembno, meni se zdi zelo zelo bistveno v socialni v domovih, da mi že prej, preden starostnika sprejmemo zares v dom, pridobimo eno paleto različnih informacij, ne samo tistih osnovnih, pač pa tudi informacije o tem, kaj je človek prej počel, kaj je rad delal, kaj je delal zadnje čase, preden se mu je neka bolezen, recimo stopnjevala do te mere, da je sedaj postal odvisen od drugih in bo potreboval neko ustrezno pomoč in nastanitev. (33) To mi je ključno in če mi te informacije človek sam ne more podati, so seveda prvi ljudje, ki mi jih predajo službe, kjer se ta človek nahaja, bodisi da je to socialna služba v bolnicah, ali je to socialna služba iz terena preko CSD-jev če gre za

nekoga, ki so ga prej doma obiskovali, je ta prenos zelo pomemben. (34) Pa tudi svojci. Svojci so, mogoče takrat najbolj kritični, najbolj kritični moment, kar ni vedno enako. To kar si želi svojec, pa kar si želi uporabnik – obstajajo velike razlike. Ponavadi se tu naredi vsake toliko časa ena taka, bom rekla blokada, da so pričakovanja svojcev drugačna kot pričakovanja uporabnika oz. da so pričakovanja različna. (35) Takrat si tudi dosti pomagamo z opazovanjem in spremljanjem posameznika preko vseh zaposlenih, ki se z njim srečujejo, da oni sami nekako bom rekla, opazujejo skozi življenje v naši hiši, kako človek reagira, kako reagira na vse dražljaje, ne samo na tiste osnovne stike, ko prideš k njemu, ko se z njim pogovarjaš. Da si na vse te stvari pozoren, ampak da tudi potem te stvari majčkeno zapišejo in si predajajo. Se pravi, da se poučujejo v stalnem timu, (36) hkrati pa to preverjajo pri svojcu. Ko svojec pride na obisk, tudi z njim podebatirajo, če so prav prepoznali, če je to navada, če je to njegov značaj. Če je to nek način, na katerega se bo on sedaj izražal in potem nekako skupaj skušamo strniti, da je to prava pot. (37) Je pa res, da dostikrat tam, kjer verbalne komunikacije ni, mi dosti več govorimo, mi, ki se pač vključujemo v neko interakcijo s stanovalcem, pa vsaj na nek način skušamo dobiti posameznikov feedback. Ali je to gib glave, ali je to nek gib, da ugotavljaš, da si ali nisi na pravi poti. (38) Na to temo smo imeli tudi pred kratkim dosti delavnic, za neverbalno komunikacijo, za prepoznavanje le-te. (39) Pri nas kar sproti zaposleni opažajo, kje v znanju so primanjkljaji. In vodstvo ima to najraje, da prihajajo pobude s strani zaposlenih. (40) Npr. na kak način še pomagati človeku, kako uspešneje prepoznati, kaj si želi. Je pa res, da ne zadaneš vedno. Podobno je tudi z obolelimi za demenco, tam kjer je verbalna komunikacija v toliko otežkočena, da so besede druge, da človek želi nekaj še povedati, pa prileti iz ust nekaj čisto drugega. Za to je seveda razlog bolezen, ampak ponovno potrebujemo pridobiti vrsto informacij o človeku. Kako je živel, kaj je imel rad, česa ni maral. Kaj je recimo delal zadnje trenutke, tako kot sem prej rekla. Pa spet preverjamo s svojcem, njegovo najbližjo osebo. Tistega, ki ga je nazadnje oskrboval, ki je bil največ recimo v stiku z njim. (41) Morda nam na tem področju manjkajo znanja v sporazumevanju s težjimi psihiatričnimi stanovalci, z govorno otežkočenimi stanovalci, gluhi. Menim, da je teh specialnih znanj v domovih premalo. (42)

Vprašali ste me, če lahko ocenim, koliko je teh primerov. Morda bo lažje v odstotkih. Ocenjujem, da je vsaj 40% takih stanovalcev, ki imajo različne težave v komunikaciji. (43) To pomeni, da se moramo pri teh mi toliko bolj poglobiti, da prepoznamo ustrezno in učinkovito komunikacijo z njimi, da jo izpopolnimo in prepoznavamo. Da iščemo v bistvu, v ozadju smisel, pa razloge za neko, ali vedenje ali pa nek način izražanja. Moramo pa res vsako stvar preveriti. (44) Pri nas je obolelih za demenco precej. Opažamo povečan trend prošenj uporabnikov s težavami oz. posledicami, ki jih prinaša demenca. (45) Tudi tukaj opažamo, da si je včasih treba pomagati preko neverbalne komunikacije, preko drže telesa, preko mimike, preko gest, preko usmerjenih aktivnosti. Pri osebah z demenco, dostikrat z aktivnostjo nakažemo kaj bi radi dosegli. Kje bi mu radi pomagali, da začnemo neko aktivnost izvajati in potem če nam lahko z vidom sledi, pa da z nami nekaj dela, potem pridemo skupaj. To je recimo en tak praktični primer. (46) Težavo v sporazumevanju poglobi tudi naglušnost ali gluhost. (47) To je nekako z roko v roki z starostjo, ni pa nujna, da ne bom krivična. Tudi to zelo upoštevamo. Recimo nekdo ne mara nositi slušnega aparata, kar je zelo pogosto, pa bi bilo dobro, da bi ga, da bi se lažje vključeval, ampak ga odklanja. Mi pač to moramo vzeti v zakup, o tem seznanimo ekipo, tudi svojcu, pač opažamo, da tega ne uporablja. (48) V tem primeru seveda besedno komunikacijo prilagodimo, uporabljamo ustrezne tehnike prepoznavanja oz. dojetanja preko drugih čutov. Skušamo imeti tudi čedalje več znanj iz drugih tipov, vrst zaznavanja. Ne samo vidno, slušno. Tudi preko dotika, okušanja, to je tudi pri osebah z demenco zelo pomembno, ker oni dosti doživljajo še preko sluha, če ne komunicirajo več. (49) Pri teh stanovalcih moramo biti še toliko bolj pozorni na občutke. Upoštevati moramo vse vidike zaznavanja, na prijetnost v komuniciranju, na aktivnostih, ki so njim prilagojene in usmerjene na pozitivno. (50) Pomembno je tudi upoštevanje pozitivnega pri pijači, hrani; hrana prijetnega okusa in vonja, ki naslavlja oz. spominja na preteklost, kar je človek rad jedel nekdanj oz. česa je navajen....Vse to so pomembne stvari, na katere je potrebno biti pozoren v vsakodnevem življenju. Hrana in pijača je medij za komuniciranje. In dejansko se mi ogromno tega poslužujemo. (51) Tudi zaradi koncepta gospodinjskih skupin, v sklopu katerih se ogromno kuha, kjer se vključujejo stanovalci po sposobnostih v neko gospodinjsko aktivnost ali del te aktivnosti. Sem vam kaj odgovorila?

Anže: Definitivno. Sedaj mogoče edino, ker niste omenili. Kako imate paliativno oskrbo urejeno, ta del mogoče, če mi še malo več poveste?

Oseba G: Paliativa je pri nas, bom rekla, dodatna možnost, da človek kljub težki kronični dolgotrajni in pa neozdravljivi bolezni, kvalitetno ali pa čimbolj kvalitetno živi v domu. (52) To pomeni, da naš paliativni tim ali pa bom rekla vsi zaposleni, spremljamo potrebe naših stanovalcev in če imamo pri stanovalcu diagnosticirano bolezen, ki je taka dolgotrajna, neozdravljiva in ki dejansko gre proti koncu in da je posameznik razvrščen v paliativno oskrbo, se za njega vodi posebna dokumentacija in nad njim bdi vodja paliativnega tima. (53) Pri nas je to magistra zdravstvenih ved, sicer vodja tima. Ker se je posebej za to izobraževala in pri nas tudi to delo koordinira. S tem pa ne pomeni, da mi ostali nič ne počnemo, pač pa smo mi vsi pomemben del paliativnega tima, vsi opazujemo spremembe pri stanovalcih, ki so v paliativni oskrbi. (54) Pri nas so tudi raporti (predaje službe) skupni. Prvi je jutranji, kjer se srečamo različni profili, znotraj skupine, raporti so kratki, omogočajo prenos pomembnih informacij o posameznem stanovalcu, tudi znotraj teh vodja tima poda pomembno informacijo o tem, kdo je v paliativni oskrbi in tim je o tem seznanjen. Vodja tima, koordinatorica paliativne oskrbe posebej na to opozori domsko zdravnico, da se skliče družinski sestanek, skupaj s svojci in stanovalcem ter timom. Na družinskem sestanku posebej predstavimo koncept paliativne oskrbe, kaj to pomeni, pravzaprav pa se za stanovalca ne spremeni življenje v ničemer. (55) Pomembno pa je, da se mu lajšajo tegobe, ki jo neka neozdravljiva kronična dolgotrajna bolezen pušča. Predvsem je znotraj paliativne oskrbe pomemben vidik zagotavljanja različnih potreb, ki pridejo takrat tudi na plano, kljub temu, da gre življenje h koncu. Od duhovnih, do osnovnih, psiholoških potreb, potreb po tolažbi, po druženju, po sočloveku. Poleg medicinskega, negovalnega procesa dela, ki je skoncentriran na lajšanje tegob, bolečin, itd. (56) Družinski sestanek se skliče večkrat, po potrebi. V prvi se predstavi in stanovalcu in svojcu namen paliativne oskrbe, potem jih pa sledi še niz. Ob vsakem pomembnem premiku pri stanovalcu ali pa pri neki težji spremembi, če mi zaznamo, da je treba spet se malo uvesti in pogovoriti, sestanek ponovno skličemo. Ali pa da skličemo takrat, ko imamo občutek, da je bilo na prejšnji nekaj nedorečenega ali pa da ima svojec občutek, da bi rad z nami govoril. (57) To je pri nas strašno odprto. Včasih pobuda pride tudi od svojca, ker začutimo da ima stisko, da ga bega, kako bo sedaj npr. z mamo, ali bomo zanj še vedno vse uredili, itd. Stanovalcu v sklopu paliativne oskrbe ni ničesar onemogočeno, ves čas imam pravico in možnost usmerjati dogodke, nego, oskrbo. (58)Svojci potrebujejo ogromno podpore, usmeritev. Veliko možnosti. (59) Pri nas imamo na gospodinjstvi skupini, kjer so nameščeni stanovalci, ki potrebujejo predvsem nego in oskrbo, še triposteljne sobe, kar je podstandard, smo pa uredili in ustrezno opremili posebno sobo za paliativno oskrbo. Se pravi paliativno oskrbo imaš lahko tudi v triposteljni sobi pri stanovalcu ali pa v dvoposteljni sobi. Ampak če vidiš, slutiš, da bi človeku pa še več pomenilo, da se odmakne iz ene več-posteljne sobe v zasebnost, se mu pa ponudi preselitev. (60) In to se je kot ključno izkazalo že dostikrat. Običajno v procesu paliativne oskrbe v procesu umiranja nastopijo še intenzivnejše stiske, potrebna je večja zasebnost, možnost sobivanja s svojcem, čas in prostor za slovo. In ta soba omogoča, ne samo enemu človeku namestitvev, omogoča tudi prijeten ambient, ker je tako opremljena, da nagovarja tudi druga čutila, da umirja in ima tudi kotichek za svojca. Svojec lahko prespi in 24 ur na dan je lahko s svojim človekom. (61) Ni pa to nič posebej zaračunljivo. Pri nas paliativno oskrbo našim stanovalcem omogočamo slabi dve leti. Pred tem smo se v tej smeri na tem področju izobraževali, skupaj z našo domsko zdravnico. Izobraževanje je izvedla strokovnjakinja na tem področju, Urška Lunder, z njo imamo vsako leto tudi supervizijo. Ker je ogromno vprašanj, ki se porajajo in na strani nas strokovnih delavcev in na strani svojcev, če nam jih predajo in na strani stanovalca in možnost supervizije seveda s pridom izkoriščamo. (62) Razvrstitev v paliativno oskrbo pa opravi zdravnica, na podlagi seveda ugotovitev prejšnjega preverjanja stanj, pa potem tudi vodi dokumentacijo, se dogovarja z drugimi zunanji inštitucijami, dobro sodelujemo tudi z lokalnim Hospicom. (63)

OBRAVNAVA in PROCES POMOČI z ljudmi, ki zaradi različnih razlogov ne morejo izražati svoje volje

Anže: Sedaj bi se osredotočila na obravnavo in na vaše delo, na proces pomoči z osebami, ki jih omenjava, kjer se pojavljajo tudi dileme. Osnovno obravnavo ste že opisali in našli kaj vse delate. Mogoče ta specifična v tem primeru, ko gre za napredovano stopnjo demence. Kako v teh primerih poteka obravnavo, kako poteka sodelovanje s svojci, tudi ta timski pristop?

Oseba G: Napredujoči stadij demence običajno res prinese vrsto zdravstvenih težav, psihiatričnih sprememb in dejansko takrat, pravzaprav že skozi celo bolezen spremljamo stanovalca. V začetni fazi demence ni nujno, da ima človek že kakšnega skrbnika ali pa zagovornika, niti ga morda še ne potrebuje, ker dejansko ima možnost pa priložnost, da pove svoje mnenje in da je slišan. (64) Če pa mi opažamo, da so njegova ali vedenja ali načini izražanja kontradiktorni tistemu, kar bi naj v resnici želel ali pa da ne pride nekako do pravega izrazoslovja ali pa da se ne more več izraziti, pa seveda urejam skrbništvo za poseben primer v sodelovanju s svojci. Z ugotovitvami jih vedno seznanimo v kolikor nimajo že prej skrbnika, ob namestitvi oz. sprejemu v dom. (65) Če se to pri nas dogaja, je absolutno prva stvar socialne delavke, da to opazi, da to odkrije, da ta primanjkljaj če lahko temu tako rečem, odkrije. Ker dejansko človek potem ni realen v svojih presoajah, v svojih željah ali pa dela v lastno škodo, ne več v korist. Takrat na nek način presodimo in postopek steče. (66) Povežemo se s svojci in jih o urejanju skrbništva seznanimo, povežemo se s stanovalcem, ga tudi seznanimo, v kolikor to lahko razume, običajno bom rekla, če je napredujoči stadij ne razumejo več, da bi dejansko nekdo drug moral o njih odločat. Obvestimo pa seveda po uradni poti, potem tudi center za socialno delo stalnega bivališča, ki pa spet izvede postopek. (67) Ampak brez tega, da bi z roko v roki delali ne gre, ker mi smo za njih ključni da jim povemo, kaj mi opažamo, kje je tisti primanjkljaj ali pa kje rabi posameznik nekoga, da ga zagovarja, da ga ščiti, njegove interese ali pa dobesedno za njim stoji. (68) Po drugi strani pa pridejo preveriti še sami situacijo. Takrat moramo mi to podkrepiti z zdravstvenim mnenjem, pri nas to pripravi domska zdravnica in psihiater, saj so v primeru napredujoče demence redno spremljani tako s strani domske zdravnice kot tudi s strani psihiatra. Takrat je tudi vedno status zapisan, zapisana so opažanja, ali je stanje isto ali gre za progres bolezni, in to tudi naša ekipa redno spremlja. (69) In če so ugotovitve take, da stanovalec potrebuje nekoga, ki bi zagovarjal njegove pravice in koristi, potem postopek spelje.

Imamo tudi primere odzema poslovnih sposobnosti, ampak malo. (70) Največ je skrbništev za posebni primer z neko določeno nalogo ali pa v celoti za področje institucionalnega varstva. (71) Osebnost nisem trenutno skrbnica nikomur, nekaj je še primerov, ko je skrbnik stanovalca center za socialno delo. Največkrat so skrbniki sorodniki, če ne najbližji pa nekdo, ki je bil njim od nekdaj blizu in so ga dlje časa tudi poznali. O skrbništvu je seznanjen tudi tim zaposlenih, kjer stanovalec z napredujočo demenco biva. (72) Pod skrbništvom so tudi tisti stanovalci, ki so nepomični, neodzivni, nimajo več sposobnosti komunikacije in odločanja o samem sebi. (73)

Anže: Primere tudi vmes omenjate, omenili pa ste tudi že na kaj ste pozorni, kaj je v ospredju vašega dela. Mogoče lahko tukaj še kaj dodate?

Oseba G: Mogoče res za specifiko, glede na to da se jaz tudi največ vključujem v življenje stanovalcev, ki so oboleli za demenco. Meni se zdi ključnega momenta predvsem to, da jim zagotoviš tako okolje, da se bodo prijetno počutili. Ker je pri demenci to zelo pomembno, ne glede na to ali je to začetni, napredujoči ali je to končni stadij demence. Občutek varnosti, občutek sprejetosti, občutek da lahko še nekaj sami naredijo, da še nekaj zmorejo in da znamo mi to prepoznati, to je tisto pravo. (74) In če imamo mi konkretno enega stanovalca, ki pride v hišo in recimo, da nima več začetne demence, da ima že napredujočo obliko. Mi ali pa jaz konkretno že uvodoma skušam prepoznati, kaj ta človek sam zmore in v čem uživa in kaj ga naredi kot osebnost in to je meni zelo pomembna opredelitev, ki jo predam tudi v tim, ki z njim vsakodnevno potem živi. Se pravi tim zaposlenih, ki se z njim srečuje. (75) In te stvari so nam ključne in to skupaj z življenjsko zgodbo povežemo v en tak paket, da človeku omogočamo, da je vsak dan lep. Od tega, da se mu prilagodiš v ritmu življenja, da ne hitiš, da mu pustiš, da zjutraj poležava, da se zbudi, ko njemu ustreza, ne pa po našem hišnem redu. (76) Mi dejansko nimamo urnika, urnik je, ko se stanovalec vstane in takrat, ko vstane se ga uredi, se mu pomaga, tam, kjer pomoč potrebuje. Če lahko sam nekaj naredi, je treba to spoštovati. To se meni zdi ključno. Prepoznati sposobnost ali pa preostalo zmožnost starostnika, ker jih imajo še ogromno. Ali je to skrb za samega sebe ali je to pri vključevanju v neko aktivnost, ali je to gospodinjska aktivnost, ki mu še leži in bi jo še lahko zmogel. To je pri nas tudi temeljni način vključevanja stanovalcev z demenco v neko skupino, kjer živi. (77) Ali pa po drugi strani, če imamo enega nepomičnega stanovalca, prizadetega po kapi, da mu recimo ohranimo tisti del telesa, ki ni okrnjen zaradi bolezni. Če se zmore še sam hraniti, mu to omogočimo, s pripomočki, nasvetom, usmeritvijo.... Vsekakor stimuliramo bolno polovico telesa, delamo na njej, ampak mu vseeno damo možnost, da sam stori, kar lahko. (78) Gre za ohranjanje sposobnosti in

posledično identitete in osebnostne integritete. Ne glede na stanje, v fazi popolne nepomičnosti, neobgljenosti, vsekakor celotno pomoč in delo prevzame osebje, vendar cilj je, da se človeka ohranja, dokler je to mogoče. (79) Ampak vseeno je pa tam notri še ena oseba in če ti preko komunikacije človeku sporočaš, da veš, kaj je počel včasih, to je zelo ključno že v zadnjem stadiju demence ali v zadnjem stadiju neozdravljive bolezni, paliativi. Kako zelo pomembno je, da mi vemo, kaj je ta človek doživel, da mi vemo, kaj je življenjska zgodba tega človeka, da mu znamo povedati, kaj je dosegel, bil nekdanj. (80) Dostikrat je potrebno samo to, da si vzameš čas, da prisedeš k stanovalcu, da mu pripoveduješ o njegovem življenju, ker imamo to vse zapisano. In človek je lahko globoko v sebi, kljub neobgljenosti in neodzivnosti, pomirjen, podoživlja še nekaj, nekaj osebnega, nekaj intimnega. (81) Meni se zdi to zelo pomembno, da do konca prepoznavamo preostale sposobnosti in da jih nagovarjamo z ustreznimi aktivnostmi. Da ne vsiljujemo nekaj, kar je skregano z njihovim stilom življenja, zato je tudi zelo pomembno, kaj počneš v domu, ne da nudiš kar celo paleto različnih aktivnosti, (82) ki so recimo nekje na urniku samo da so, ampak da je ciljano, da res človeku najdeš, tisto kar ga bogati in ohranja njegovo identiteto.

Anž: Hkrati ste tudi odgovorili kako ohranjate načelo perspektive moči, ker v ozadju je tudi iskanje in prepoznavanje tega.

Pa mogoče še vprašanje zakonskih predpisov in aktov, mogoče tudi notranjih, ki jih uporabljate? Morda tudi notranji pravilniki ali protokoli?

Oseba G: Seveda, brez tega ne gre. Naše delo predpisuje zakonodaja, pravilniki, etika, strokovna načela. (83) Od hišnega reda do pravilnika o razvrščanju v kategorije oskrbe, kar je tudi en tak ključen dokument, na podlagi katerega komisija sklepa, v katero oskrbo bo razvrstila uporabnika glede na preostale zmožnosti in zdravstveno stanje. (84) Poleg pravilnikov bi omenila še zapisane programe, od programa vključevanja stanovalcev v gospodinske skupine, ki vključuje opredelitve načine dela s stanovalci, pa metode, tehnike za delo, kdo izvaja storitve, timsko, katere so naloge, pa cilji. Kaj želimo doseči v sklopu tega nekega konkretnega programa. (85) Potem imamo tudi program stimulacije - kopalnica dobrega počutja. Program je namenjen vsem stanovalcem v domu. Imamo posebno kopalnico, posebej opremljeno z avdiokanalom, s posebnimi lučkami, s kadijo starega tipa, seveda je notri tudi tuš, če bi kdo želel tuš namesto kadi. Ampak je namenjena stimulaciji, umirjanju, crkljanju, pa tudi preprečevanju kontraktur. (86) Tako da dejansko je namenjena vsem, čeprav je fokusirana na spodnjo etažo, kjer je tudi oaza in kjer sta skupini stanovalcev z demenco. Je pa namenjena vsem in jo tudi vsi uporabljajo. Se pravi konkretno gre v to kopalnico dobrega počutja lahko nekdo, ki živi v oskrbovanem stanovanju, tudi stanovalec, ki živi na zgornji negovalni skupini, pa se želi razvajati in pri tem je lahko prisoten svojec, popijeta čaj, stanovalec se v kadi namaka, uživa. Vsekakor je prisoten zaposleni, v kolikor ni svojca. Čas ni omejen, razen toplota vode je tista, ki jo je treba kalkilirati in potem tudi dozirati.

Omenila bi tudi program izvajanja koncepta oaze, ki ga izvajamo za štiri stanovalce in stanovalke, ki ne zmorejo več besedne komunikacije in so v zadnjem stadiju demence. (87) Mi smo mislim, da edini v Sloveniji trenutno, ki imamo oazo. Oaza je namenjena obolelim z demenco v zadnjem stadiju demence, ko so dejansko neodzivni na okolico ali so njihovi odzivi na okolico zminimalizirani. (88) Čar dela v konceptu oaze je v posebnih pristopih, v posebnih metodah dela, za spodbujanje stika z okoljem, zaznavanje, komunikacijo. Predvsem recimo na izvajanju ustreznih dotikov, na vzpostavljanju ustreznega odnosa, na prepoznavanju prvin iz življenjske zgodbe. (89) Potem na izvajanju bazalne stimulacije, umirjanja, pomirjujočega umivanja, glajenja ali pa poživiljujočega, odvisno želimo pri posamezniku doseči. Prostor ima poseben ambient, ki nagovarja preko drugih čutov, preko drugih možnosti zaznavanja, (90) zato so v njem posebej izpostavljene barve, glasba, kamin, posebna postavitve pohištva, ki je na kolesih, svetloba, notri je kotiček za svojce, itd. Pri nastanku programa oz. koncepta tako kopalnice dobrega počutja kot tudi oaze so aktivno sodelovali naši zaposleni.

V dom prihajajo različni starostniki, njihove potrebe so različne. Ravno prepoznavanje različnih potreb in prilaganje s strani zaposlenih in ustanove, je ključ za dobro počutje starostnika v domu. Recimo med starostnikom, ki je prišel pred dvajsetimi leti v dom in tem, ki se je vselil sedaj, je razlika. In mi se moramo že zaradi razlik prilagajati in iskati nova znanja. (91) Mi smo se ogromno izobraževali predvsem zaradi tega, da bi lahko določene programe ponudili starostnikom, ki bi jih na nek način še bolj osrečili ali pa da bi se še bolj počutili v domu. Da bi vzeli res ta dom, kot dom, nadomestek doma, dom itak ne moremo nadomestiti,

ne glede na to kako lušno je. Čeprav odnos lahko veliko naredi. Tako da je osnovni pogoj izobraževanje celotnega kadra, čisto vseh zaposlenih. (92) Potem pa tudi dobro delo in sodelovanje v delovnih skupinah. V bistvu so vsi ti programi, ki smo jih mi naredili, produkt delovnih skupin. To so posamezniki, ki imajo že neka znanja od prej, pa še dodatno pridobljena znanja. Pa da jih zadeva zanima in potem nastanejo taki lepi koncepti. (93) Tudi recimo kopalnica dobrega počutja je bila pripravljena v delovni skupini, odločili so se tako za opremo kot tudi, kakšen program se bo nudil. Enako velja za oazo, enako velja za koncept uvajanja gospodinjskih skupin, prav tako za paliativno oskrbo. Ravno zaradi teh lastnih konceptov dela smo bili pred kratkim tudi nagrajeni s priznanjem strokovne komisije pri MDDSZEM in Skupnosti socialnih zavodov za najtoplejši dom.

Anže: Kakšne posebne pristope in pripomočke uporabljate ste sedaj tudi že odgovorili. Mogoče bi izpostavili še kaj za nadaljnji razvoj na tem področju?

Oseba G: Idej nikoli ne zmanjka. Mi smo se mogoče zdaj v zadnjih nekaj letih res bolj usmerjeno ukvarjali s paliativno, pa z obravnavo obolelih za demenco. Ravno zaradi potreb. (94) Ravno zaradi tega, ker smo prejeli več prošelj prosilcev, na podlagi katerih smo se prilagajali sproti, z oblikovanjem konceptov dela, ki bi jim omogočali kvalitetno bivanje in življenje. Ampak hkrati pa po drugi strani večno ostaja kot nek tak oblak, nad domovi na splošno, namestitve mlajših uporabnikov. Mlajši uporabnik v domu starejših zame ni idealna rešitev. Zanje bi bile bolj recimo ustrezne prilagojene bivalne enote. (95) V naši hiši imamo le nekaj mlajših uporabnikov. Mislim, da jih imamo sedaj samo tri, včasih jih je bilo malo več. Najvišja številka pa je bila 10. Ampak dejansko so potrebe različne in tukaj imam tudi jaz sama mogoče en manjko, da mi na tem področju dela z mlajšimi uporabniki, znanja primanjkuje. Manj znanja imaš s tega področja, manj prepoznavš potem potrebe, manj si uspešen pri iskanju ustreznih rešitev. (96) Je pa stisk in težav mogoče še malo več pri tej populaciji. Načeloma seveda se v domovih držimo zakona in predpisov, v kolikor ugotovimo, da smo kos potrebam, jih sprejmemo, vendar to zahteva več dela, več kadra, specifičen program obravnave, več ponudb. Potreben je dober razgovor, če se mlajši uporabnik prepozna v takšni ustanovi, ki je namenjena oskrbi in negi starostnikov, pa še vseeno ostaja odprto vprašanje, ali je v domovih ponudba storitev zanje res ustrezna. (97) Sedaj je to mogoče malo krivično do domov, ki imajo enote za mlajše uporabnike ali pa mlajše invalidne osebe. Ne želim tega izpostavljati, pač pa se mi zdi tukaj bolj ustrezna namestitve v bivalni enoti ali pa stanovanjski skupini, gotovo so to boljše opcije. Pa bi tem ljudem bilo veliko bolj udobno, veliko bolj ustrezno. Morda bi jih v stanovanjski skupini oskrbovala ekipa, ki bi prišla iz doma, nuditi tisto, kar potrebujejo. Hkrati pa bi bili oz. imeli neko suverenost, možnost bivati zase, krati pa priložnost se vključevati v dogajanje v domu, v kolikor bi bilo zanje ustrezno. (98) Ker pri nas se ogromno dogaja, kar je tudi njim blizu, predstave, ogledi filmov, zabave, izleti, to je vse kar povezuje, različne generacije. Po drugi strani je pa pristop drugačen.

VKLJUČENOST UPORABNIKOV

Anže: Veliko ste o sami vključenosti povedali tudi že preko pretekle pripovedi, sedaj pa mogoče bolj poudarka tudi na temu kako zagotavljate vključenost in sodelovanje uporabnika, kako vi postopate, kako preostali zaposleni?

Oseba G: Vključevanje je vedno prostovoljno. Kakorkoli želiš, da bi se ljudje čim več srečevali, stkali ogromno vezi, ampak če odziv na strani uporabnika ni.. Ne moreš. (99) Lahko ponujaš, lahko pospremiš, lahko motiviraš. Na razno razne načine, sploh tam ko prepoznamo, da je zelo ključno, da bi človek dobil še kaj od zunanje okolice, pa od nekoga drugega iz skupine, da se vključi v neke aktivnosti, pa so to lahko čisto osnovne aktivnosti kot je npr, da se priključijo eni vadbi za vzdrževanje telesne kondicije, recimo. Tako da mi dejansko kar prenašamo informacije, kaj nekomu uspe pri takemu posamezniku, kaj je dobra praksa. Preko česa si se približal, ali je bil to skupen interes mogoče, ali nek skupen jezik, ki sta ga ugotovila ali nek skupen motiv. Pa ga preko tega skušamo vključiti, sploh pri tistih, kjer imamo dosti več težav ali pa da imajo nek primanjkljaj. (100) Dostikrat z dobrim zgledom tudi, da imamo še nekoga, ki pa je šel čez to težko situacijo, pa mu je uspelo nekje obstati na nekem nivoju in ni nazadoval, je morda celo majčkeno boljši. Pa kot primer dobre prakse povabimo, prediskutiramo, po možnosti s pitjem kavnice, opišemo, gospod je naredil

to in to, pa smo ga vključili, morda to za vas ne bo, ampak pojdimo poskusiti, če ste za. Včasih pa spet mogoče malo vključiti svojca stanovalca, da je prisoten, da z njim nekaj počne, da z njim dela. (101) Zelo pomembno pa se nam zdi, to kar sem vam uvodoma omenila, da smo vpeljali koncept referenčnih oseb. Ko dejansko mi ugotovimo, da se naši uporabniki na nek način navežejo na enega od zaposlenih, je to potem njegova referenčna oseba, tisti zaposleni. Se pravi, da sta izgradila nek pravi odnos. Razlog, zaradi česar sta ga zgradila, je mogoče nekomu od nas uganka, na podlagi nečesa sta se našla in preko teh ljudi, preko referenčnih zaposlenih mi dostikrat vključimo tistega uporabnika, ki bi mogoče kdaj ostal zadaj, pa ne bi bilo prav, da bi. (102) Tako da imamo včasih celo načrten pogovor v timu, če imamo uporabnike, ki nekako ne pridejo zaradi lastne nezainteresiranosti, ali pa da nimajo v planu nekega vključevanj, vedno rečemo, kaj pa lahko mi naredimo za ne vem, gospoda Francija. Vidimo, da se ne vključuje, vidimo da mu nismo nekako pisani na kožo s temi aktivnostmi, vključimo referenčno osebo, jo povprašamo, kaj pa ti meniš. Koncept referenčnih oseb je novost, zadnja novost v našem domu, ugotavljamo, da se prijemlje. (103) Referenčni zaposleni se potruji za svojega stanovalca, postane del njegove družine. Ne samo, da ve veliko o njem, stanovalcu, ampak upošteva načela etike po spoštljivem odnosu, o varstvu podatkov, o zaupnosti. In mi si dostikrat pomagamo z vključevanjem ravno preko referenčnih oseb. (104) Je pa to proces, ne moreš postati referenčen v štirinajstih dneh po nastanitvi, ampak gre za izgradnjo odnosa, mogoče se celo referenčna oseba zamenja, ker ne najdeti stika. Nad tem bdi vodja tima in seveda to tudi opazuje, spremembe zaznava tudi socialna delavka, ostali zaposleni. Nujno je sodelovanje v timu, skupno ugotavljanje, spremljanje, evalvacije. Na žalost se zgodijo tudi primeri, ko naredimo ogromno ali pa imamo občutek, da smo naredili ogromno, pa ni nekega vključevanja, oz nam ne uspe. Takrat si tudi pomagamo z individualnim načrtom, postavljamo cilje skupaj s stanovalcem. (105)

Anže: Kako se pa potem odloča v procesu pomoči, kako se rešuje strokovne ter etične dileme v teh primerih? Timsko in v sodelovanju s svojci?

Oseba G: Oboje. Dejansko je tim v support - drug drugemu smo support v teh dilemah. (106) Hkrati pa potrebujemo svojca, ker dejansko je svojec tisti prvi člen, s katerim pa mi toliko več potem komuniciramo v timu, ker želimo na nek način njemu predati vse informacije, kaj se je storilo za stanovalca, zakaj v kakšni smeri, pa da tudi svojec s svojega vidika opazuje potem rezultate. (107) Absolutno je potem veliko več kombiniranja, dogovarjanj, pogovarjanj, sestankov s svojci. Včasih so stiki preko telefona, da se dogovorimo v timu, kdo bo recimo obvestil, kdo se bo dogovoril. Včasih se pa rajši sestanemo, sploh če je svojcev več. Takrat sedemo skupaj za mizo, pa se dogovorimo in zapišemo načrte v okviru individualnega načrta. Iščemo rešitve za uporabnika. To je glavni cilj. (108) Imamo itak obdobje sestanke za vse svojce, ampak so pa to primeri, ki ste jih vi izpostavili res za te uporabnike, ki dejansko nimajo toliko možnosti izražanja svojih motivov pa želja, tukaj je pa še toliko bolj potreba, da se sestanemo. Ne moreš kar tako čez prst oceniti, ker dejansko se ne sme na nikogar pozabiti. V takih primerih so še toliko bolj pomembni sestanki, načrtovanja, usmerjene aktivnosti, dogovori. (109) Posameznike, s težavami v besednem izražanju ali pa, da so okrnjeni v tej smeri, toliko bolj spremljamo. Ali imajo nekoga, ki v njihovem imenu govori ali je to potem res referenčna oseba, ki opazuje, ali je to skrbnik ali je to svojec. Ali pa je to tudi v nekaterih primerih nekdo zunanji, tudi včasih prostovoljec, v tej vlogi. (110) Glede na to, da se ti ogromno vključujejo v domsko življenje, tudi prostovoljci lahko ogromno prepoznajo. Če je stkan nek lep odnos, lahko tudi prostovoljci do nas brez zadrege pristopajo in nam predajajo informacije o ugotovitvah pri stanovalcih, ki so nam ključne. In se je tudi že zgodilo, da je prostovoljec sedel na sestanku za načrtovanje ob stanovalcu, ker ga je dobro poznal in dobro zaznaval njegove potrebe, tako da to ni nič nenavadnega.

Anže: Hkrati ste odgovorili tudi s čim oz. s kom si pomagata.. Tudi prej ste že omenili povezovanje navzven, na področju paliative npr. Hospic.

Oseba G: Zdi se mi zelo pomembno, da človek zna prepoznati da ni sam kos zadevi, ne glede na to, kaj si po stroki. Vsi imamo ogromno znanja, ampak dejansko včasih ravno pri specifičnih uporabnikih tako različen spekter vsega, da dejansko potrebuješ sodelovanje drugih in še več. Več teh impulzov, več informacij, da potem res lahko dosežeš nekaj v dobro tega človeka. Zato je še toliko lažje potem, ali pa toliko boljše, da se navzven povezujemo. (111)

Župnik, recimo da ga omenim. Zelo pomemben vidik, ne samo zaradi duhovne oskrbe pač pa tudi zato, ker smo le mali kraj in naši uporabniki so v večini primerov iz neposredne okolice. To je podeželje. In zelo radi imajo krajevnega župnika in naš župnik prihaja vsak teden maševati, ampak k maši tudi ne morejo vsi. In on od nas izve, komu je potrebno ali pa pomemben njegov obisk, njegova prisotnost, mu nameniti lepo besedo. Včasih je samo silhueta dovolj, ker ga prepoznajo iz terena. To je recimo tudi en zelo pomemben vidik, tudi v sklopu paliativne oskrbe. Toliko je mikrodolcev, ki lahko osrečijo enega uporabnika. (112)

Anže: Veliko ste preko pripovedi že povedali kako zagotavljate načela partnerstva, perspektive moči, zagovorništva. Mogoče iz vašega strokovnega profila, ki je drugačen vsem ostalim, se vam mogoče zdi, da ste kdaj morali zavzeti določeno strokovno pozicijo, zagotavljati neko zagovorništvo, partnerstvo?

Oseba G: Je, se je zgodilo. So to tudi primeri, ko dejansko ne gre drugače. V primeru če je samozagovorništvo je zadeva rešena, se pa dostikrat zgodi, da ne gre drugače, kot da sem jaz tista, ki prevzame potem njegovo besedo, pa nastopi v njegovem imenu. (113) Je pa to za mene še dodatno izziv ali pa težka naloga, ker je takrat treba biti še posebno previden, se mi zdi, da takrat še bolj preverjam dejstva, ozadje, ali pa še bolj nekako si želim ene potrditve na uporabnika, da sem na pravi poti. To je strašno odgovorna stvar. (114) To se mi še vedno zdi področje, ki ga v socialni ne izvajamo pogosto. Meni in starejših kolegicam se zdi pomembno, da bi tej temi še več posvečali pozornosti, obrazložili, opozorili. Čeprav nekateri celo rečejo, da mogoče glede na nove koncepte dela, zagovorništvo res gre majčkeno v pozabo. Mogoče tudi pri nas zaradi referenčnih oseb. Ampak po drugi strani je pa to ključno, da zagovorništvo prepoznavša, da veš kaj je in da znaš tudi drugemu sodelavcu predstaviti naloge zagovornika, ki ga pa dejansko lahko izvaja tudi v sklopu ene referenčne osebe. (115) To je lahko ena izmed nalog tudi naše referenčne osebe. Se mi zdi da je to še eno tako področje, ko bi ga lahko še bolj poudarjali v stroki, mogoče še premalo. Čeprav se o njemu ogromno govori, piše, desetletja. Ampak vseeno vprašanje koliko se res izvaja. (116)

Anže: Se v teh primerih oprete na določen kodeks, etična merila, mednarodne konvencije ali zakonodajo?

Oseba G: Ja definitivno je kodeks skozi v ozadju. Tak se mi zdi, da je sveto pismo. Kodeks etičnih načel v socialnem varstvu pa nasplošno. Ali pa ne vem iz vidika pravic oz. pacientovih pravic. Saj ni važno.. Ampak dejstvo je, da definitivno mora biti kot nek pogoj. (117) Mi dostikrat tudi v timu debatiramo o etičnih značajih našega poklica. Ali pa se dostikrat tudi ustavimo pri kakem vprašanju, ko v timu debatiramo o kakšni širši problematiki. Takrat ponavadi potegnemo ven kodekse, pa gremo še enkrat skozi kodeks, pa si še enkrat osvestiš in osmisliš, kaj pa bi še. (118) V prvi vrsti se mi pa zdi, da se morajo hiše ali pa domovi, vedno usmerjati k dostojanstvu. To je prva stvar, pravici ali pa bom rekla pravici o svobodi odločanja do zadnjega, da ne smemo te stvari nikoli, nikakor vzeti v svoje roke, ne glede na to na katerem položaju si. Kvečjemu en konsenz da dosežeš, če gre do takih razmikov ali pa res čist diametralnih mnenj. (119) Tako da ja, kodeks etičnih načel absolutno. Tudi jaz recimo konkretno ga dostikrat predstavim ali pa opomnim. Tudi ko smo delali projekte smo se upirali na njega, pa tudi ko imamo opravka s prostovoljci je to prva stvar, o katerem govorimo pri uvajanju in usposabljanju, je kodeks prvi. In se mi zdi da je to eno tako osnovno hranilo za pravi odnos. Kodeks definitivno, pa zakoni v ozadju. Ko je pa pač konvencije in vse ostalo. Ampak zakona že skoraj ne gre nikjer, v nobeni službi. (120)

Anže: Kaj bi sami še uvedli za izboljšanje obravnave in vključevanja volje omenjenih uporabnikov? Kako bi še lahko zagotovili spoštovanje njihovih želja in potreb?

Oseba G: Sama vidim v praksi, pa tudi kolegice v timu ali pa konkretno v paliativnem timu, da dostikrat preko pogovora prideš do teh najtežjih tem. Nekih odločitev, ki bi naj bile sprejete, ampak si jih nihče ne želi sprejeti. (121) Imamo pa konkretno pa tudi v našem domu da trenutno dve stanovalki, ki sta pripravili in podpisali vnaprejšnjo voljo in sta popolnoma orientirani. Vse tako kot je treba v sodelovanju s Hospicem, ker so dejansko tudi one ogromno od nas zaposlenih poslušale, seznanjene so, da se paliativa izvaja in jih je same zanimalo, kaj to je. In so dostikrat ustavile nas zaposlene, da smo malo podebatirali, brale v časopisu, spremljale ta vidik in podebatirale z domsko zdravnico. Ne enkrat, večkrat. Vendar to je možnost, ki jo nekdo

sprejme ali pa ne. (122) Ampak sama opažam, da so to ljudje, pri katerih je morda vzorec življenja, slog življenja takšen, da načrtno spremljajo življenje, svojo zgodbo, da mogoče opazijo kako trpljenje, ki ga na nek način ne želijo sebi in svojcem pripisati. (123) Sta se pa ti dve stanovalki ogromno o tej temi pogovarjali s svojimi svojci. Ogromno. To je bila tudi naša usmeritev, čim večkrat o tem govoriti, pridobiti vse možne informacije, po potrebi debatirati z domsko zdravnico. Sama opažam veliko odprtih vprašanj na to temo, tako na strani svojcev, kot na strani stanovalcev, morda tudi strah, največkrat pri svojcih. (124) Veliko teh podvprašanj razblini družinska konferenca v sklopu paliativne oskrbe, kjer je poudarek, da ni nikjer nič nujnega, fiksnega. O vseh vprašanjih se lahko vedno znova pogovarjamo. To, kar je en dan na sestanku rečeno, ni nujno, da je naslednji teden ali pa čez 14 dni.. To se lahko spremeni. Nič ni zabetonirano. Na tak način morda tudi strah postaja manjši. Pomembno je poslušati in spremljati človeka, od danes do jutri in spet znova. Se pravi je to zelo mehka stvar pa prilagodljiva stvar. (125) Mogoče je iz tega vidika, svojcem potem malo lažje. Pa tudi nam. Dejansko to niso enostavne zadeve. Mogoče bo več stanovalcev s temi potrebami prihajalo z leti ali pa s temi odločitvami. Dejstvo je, da si vsi zaslužimo dostojno življenje z lajšanjem bolečin, v kolikor pridemo v stanja neozdravljive bolezni. Sprejemanje, potrjevanje, dostojanstvo, empatija. To so temelji. Pogovor največkrat reši še tako težko situacijo. (126)

Anže: Mogoče zato tudi, da se tabu odstranja... Ker potem, ko ni več možnosti podati volje, ni to zgolj za vas etična dilema, ampak je breme in dilema tudi za svojce.

Oseba G: Absolutno. Potrebno je več govoriti o tem. Saj pravim, ti dve gospe sta izjemni. Spremljata, bereta vse članke, na vsa predavanja prideta. Najbrž je njuna odločitev rastla sproti. Dozorela. To je verjetno drugačna odločitev. Bistveno odgovornejša bom rekla. Je pa zelo pomembno, da so tudi svojci seznanjeni. (127)

STROKOVNO DELO V OKOLJU KJER SE IZVAJAJO TUDI ZDRAVSTVENE STORITVE

Anže: Prepoznate katere omejitve za socialno-delovni pristop v okolju kjer se izvajajo tudi zdravstvene storitve? Kako vidite razkorak med strokovnim socialno-delovnim pristopom in za področje zdravstva značilnim bio-medicinskim pristopom?

Oseba G: Imam srečo, da delam v hiši, kjer se je že nekaj let nazaj iz medicinskega modela prešlo v psihosocialni model. (128) Tako, da je to res velika sreča, veliko veselje, ker dejansko človeka gledamo iz vidika človeka. Ne pa kot nekoga, ki je obolel, ki ima zaradi nekih raznoraznih težav, zmanjšane sposobnosti, pa da bi se mu recimo izvajale samo storitve zdravstvene nege, pa bi bilo to v prednosti. To je pri nas v tej hiši že preživeto. (129) Mi smo že nekaj let nazaj načrtno uvajali normalizacijo življenja, kar pomeni, če bi bil doma, bi ravno tako s posledico po kapi hotel iti vrtnariti tamle ven, kolikor bi zmozel, bi prišel nazaj na obed, bi šel mogoče malo pomigat, k sosedu bi se sprehodil na kavo, pa bi šel nazaj domov. Se pravi tisto, kar je bilo prej doma, preneseno v ustanovo. Tukaj so bili tudi kar precejšnji premiki, spremembe, ampak spet bom rekla, da je bil pogoj izobraževanje zaposlenih. To je bil ključni moment, da se je celoten kader prečistil, da tako rečem, iz tistega zdravstvenega ali pa medicinskega modela, za katerega ne rečem, da je bil slab. Daleč od tega. Ampak mogoče za to generacijo ali pa za generacije ki prihaja, pa za dom, ki ga želiš zagotavljati mogoče ni bil več zadosten. Tukaj pa je sedaj v ospredju človek z vsemi svojimi lastnostmi, ne pa njegova bolezen, pa tisto kar mu morajo nuditi. (130) Ko se je recimo vsa hiša izobrazila, je bil prvi premik opažen že v tem, da so recimo rekli: Kaj pa, če bi mi upoštevali stanovalčev izbor jedi, za pripravo jedilnika. Ni bila več to domena glavne kuhinje. Sedaj se je obrnilo; kaj bi pa vi jedli? Potem je pa bilo na planu, mi bi pa jedli ne vem, domače stvari, zelje krvavice. In se je počasi začelo uresničevati, da človeku daš besedo, da človeku daš moč, kaj je za njega dobro. Da se ga upošteva. Potem se je to počasi selilo v druge sfere. V kaj se bo vključil, kaj je zanj dobro. (131) Potem, kako bom preživel prosti čas, kaj mi pa nudijo, ali imajo okrog hiše kaj takega, kar mene spominja na dom. Ali nimajo nič, imajo samo dve klopici... In potem se je tudi zunaj začelo dogajati, ampak res je bil pogoj pred tem izobraževanja kadra. Mi smo šli kar čez veliko spektrov različnih tem. Predvsem naravnost na stanovalca, kultura usklajenih odnosov, sedaj pa tudi kongruentna nega.. (132) Kongruentna nega je praktično nega, ki upošteva celotnega človeka, pa govorimo o negi. Ki je recimo domena zdravstvene službe v večini primerov. Ampak tukaj upoštevaš vse vidike, do tega,

da ima res neke bolečine in posledice bolezni, še bolj pa tisto, na kakšen način se mu moraš približati, da ga upoštevaš kot človeka. Kaj mu je ljubo, kaj mu ne ustreza, kje recimo ga lahko vključiš, zaradi tega ker nekaj o njem veš. (133) Pred leti se socialne delavke niso ukvarjale z življenjepisi človeka v domačem okolju, z zgodbami. Pač pa je človek padel v sistem, tukaj pa je sedaj drugačna situacija. Tukaj se mora sistem prilagoditi na uporabnika in to se tudi v naši hiši že par let izvaja, konkretno v zvezi s tem, da smo mi naredili ogromne korake. Delali smo ogromne korake, ki pa so bili iz leta v leto lažji. Se pravi tudi konkretno nek zdravstveni kader, se je moral izobraževati iz aspekta psihosocialnega modela. Spoznati človeka, kako možgani delujejo, kako razmišljamo ljudje, zakaj imamo take reakcije kot jih imamo, pa kako to vpliva sedaj na moje življenje v neki ustanovi, v neki skupini, kaj naredi sedaj interakcija, zakaj pridem v konflikt. (134) To razumevanje je bilo zelo pomembno, potem posledično pa kaj lahko ustanova naredi, da to spremeni. Da ne bo več medicinski model, pač pa da bo psihosocialni. Pa naprimer pri nas ukinitve predpisanih uniform. Že vrsto let. Medicinska sestra ni več v modrem oz. plavem, itd., pač pa imajo čisto vsi zaposleni enaka oblačila. Majice različnih barv z logom doma in kavbojke. Na majici pa napis imena zaposlenega. Ni več pomembno, kaj si po stroki, ampak, da si človek, da se približaš stanovalcu, če te potrebuje. To je recimo en tak zelo pomemben vidik za ustanovo, v kolikor želi preskok iz preživetega modela, poleg izobraževanja v sferi prepoznavanja človeka kot ene širine, ne samo iz tega fiziološkega vidika pa posledic, pač pa predvsem iz tistega socialnega aspekta. (135) Kaj ponuditi, pa narediš življenje lepo.

Tako, da so spreminjale tudi funkcije. Ali pa opravila, počasi, mehko. Vsi vse. Tako nekomu, ki ne čisti, ni težko pobrati smeti na hodniku, pobrisati mizo, morda pomagati pri hranjenju stanovalca. Dobro, ne nahranimo tistega, kjer se lahko hrana zaleti zaradi zahtevnosti zdravstvenega stanja, ker tega nismo vsi večji, ker nimamo vsi tega znanja, ker nismo kompetentni. Ampak če gre za preprosto hranjenje kot druženje, pa vzpodbujanje, sem pa jaz še kako kompetentna. In enako velja za kateri drug profil v domu. Če želiš spremeniti koncept dela, je prva stvar izobraževanje, seznanjenost kadra s spremembami in na kaj bo vse vplivalo, pa seznanjenost zaposlenih s cilji in vizijo, s potjo, po kateri želimo. In ciljev imamo še mnogo in mnogo je še korakov do tja. (136) Pomembno je tudi delo in mesto socialne delavke v timu. V timu enakih, da si lahko izmenjamo mnenja, da si lahko pomagamo, si nudimo support, vsi imamo vrsto različnih znanj in če je koncept v hiši poenoten in sprejet, potem nimaš posebnih težav in je dosti lažje. (137)

Anže: Kakšne pa bi bile omejitve pri vsem tem? Se srečujete pri svojem delu z omejitvami v zakonodaji, pravih sistema javnega zdravstva? S katerimi omejitvami?

Oseba G: Predvsem je največja omejitev število zaposlenih. Žal. Verjetno vsepovsod isto slišite. Ampak to je realnost. Ne glede na to, kdaj kaj v časopisu piše in rečejo, da lahko domovi zaposlujemo, kar je bilo sedaj nazadnje menda celo zapisano. Ampak, kje pa je resurs da plačaš delavca? Tega pa ni v ozadju. Prva omejitev so togi normativi. Normativi, kar se tiče števila zaposlenih, ker dejansko idej je ogromno. (138) Tudi naša hiša se prenavlja v sklopu takih idej. Glede na potrebe, ki jih imajo naši stanovalci. Na žalost se zapleta pri financah. Volje je dosti, idej je dosti, brainstorminga je ogromno, delovnih skupin, krasne delovne skupine, z veseljem smo sodelovali, pa tudi vidim, da so bile kolegice sodelavke navdušene ob sodelovanju. Da so lahko prispevale svoje ideje, svoje videnje iz različnih profilov, kaj in kako doživljajo sodelavke. (139) Ker dejansko še bolj delajo z njimi. Vsak dan. One so točno vedele, kaj uporabnik potrebuje....

Anže: Potem ste s tem neke prepreke že presegli?

Oseba G: Mi smo jih, kolikor se je dalo v hiši. (140)

Anže: Ko pride do etičnih dilem, tudi do vaše osebne stiske. Kako se s tem spopadate in tudi drugi v timu?

Oseba G: Ponavadi je idealna supervizija, tako da tudi supervizija je stvar, ki bi jo omenila, se mi zdi, da potreb zanj nikoli ne zmanjka. (141) Mi sicer izvajamo tedensko neko skupinsko intervizijo v timu, ampak to ni dovolj. (142) Včasih rabiš pa še pogled iz vrha, nekoga, ki te malo korigira, usmeri, je nevtralen. Ti potrdi recimo, da si na pravi poti. Tudi to je nujno. Tudi naša direktorica ima ogromno znanj iz tega področja, tako da je to še en dodaten plus. V primeru kakšnih etičnih dilem smo hvaležni za prihod zunanjih

strokovnjakov, predavateljev, da si mi lahko te etične dileme majčkeno predočimo in o njih podebatiramo. Tako da imamo dostikrat tudi takšna predavanja v hiši, ki so po eni strani strokovna, po drugi strani pa osebno naravnana. Omenila bi dr. Zadela in dr. Šinigoja, kot dva zadnja. To so strokovnjaki iz različnih področij in nam ti v bistvu tudi dostikrat pomagajo pri etičnih dilemah. (143) Pojavlja se tudi kakšna potreba po dodatnem izobraževanju, predvsem pri kakšnem pomanjkanju znanja, pa tudi to je izvedljivo, ker imamo možnost pobudo podati vodstvu. (144)

Anže: Sej naslednje vprašanje je ravno na to temo. Veliko izobraževanj ste tudi že našeli. Sicer pa ali za področje dela o katerem sva danes govorila opazate, da bi potrebovali kakšne specifične kompetence?

Oseba G: Jaz sem pristaš tega, da se moraš ves čas konstantno izobraževati. Jaz sploh ne vidim nikoli konca, čisto iskreno. Se mi zdi, da že sama praksa pokaže, glede na to, da se potrebe ljudi spreminjajo. Da se je potrebno že iz tega vidika prilagajati. (145) In da bomo najbrž v prihodnosti potrebovali še več izobraževanj prav iz tem o vnaprejšnji volji, paliativi, saj to še zori tudi v Sloveniji. (146) Na področju dela z obolelimi za demenco, pa se mi zdi, da je naša hiša dobro izobražena od zunanjih in notranjih predavateljev. Tudi ogromno delavnic znotraj ustanove smo izvedli, izvajale so jih kolegice sodelavke, ki delajo v praksi vsakdana, jih sedaj pripravljajo in vodijo že za zunanjo javnost. (147) In se mi zdi, da so tukaj že zelo dobro podkovane, da znajo tudi zelo dobro supportirati svojcu, predvsem čustveno. Največ namreč cenijo zunanji obiskovalci in svojci, ki se srečujejo s pojavom demence, nasvete iz prakse.

Anže: Malo ste že nakazali. Vaša želja za razvoj tega področja, v katero smer bi se razvijalo?

Oseba G: Pri nas mislim da bo predvsem šel razvoj hiše kot take še nadalje v koncept gospodinjskih skupin, ki sem vam jih uvodoma omenila. Seveda ohranjanje teh začetnih programov, koncepta oaze, potem kopalnice dobrega počutja. Nenazadnje referenčnih oseb, da to je naša želja utrditi. Ne samo ohraniti. (148) Hkrati pa vidimo tudi, da je dejansko naša hiša vseeno velika. Tudi če jo razdeliš na male skupine, kar smo deloma že naredili in kjer smo zagotovili stalno ekipo, ki se v principu ne menjava, ravno iz tega vidika, da se domačnost ustvarja in da se bolj prepozna posameznika. Da se zagotovi individualnost znotraj skupin. (149) Pa potem vidiš potrebo po oskrbovanih stanovanjih, ki jih imamo pod isto streho, v mansardi. Ponavadi so zidane zraven, mi imamo pa to pod isto streho. Menim, da bodo potrebe po tej namestitvi porastle, ravno tako potrebe po formiranju manjših skupin. Morda manjše enote v neposredni bližini, na nivoju lokalne skupnosti. Ki bi bile odprtega tipa z ponudbo centrov aktivnosti za druge. To je pa recimo stvar, za katero verjamem, da bi uspela. (150) Pa večgeneracijski centri z informacijskimi točkami, za kar si tudi mi prizadevamo. Predvsem za svojce obolelih za demenco, za prostovoljce. Tudi potrebe po dodatnih storitvah fizioterapije, storitve za druge mlajše uporabnike v tem sklopu, oddaja prostorov, ki so namenjeni specifičnim potrebam. Dom je v tem primeru lahko stičišče ponudb in idej, kadra in znanja. Možnost zagotavljanja storitev prehrane, restavracije, imamo razvoz kosil oz. pridejo po kosilo, imamo recimo dnevno varstvo kot sem rekla, imamo začasna bivanja, imamo gospodinjske skupine, oskrbovana stanovanja, razvoj pa bi lahko šel še v skupnost. Dom kot ustanova se tako odpre navzven, kar v bistvu nakazuje tudi nacionalni program dolgotrajne oskrbe. (151) To je pa že tisto, deinstitucionalizacija. Kar je tudi naš cilj. (152) Pa da ohranimo tisto, kar se je pri nas že za uporabnika prijetno, prepoznano in sprejeto, seveda z njegovega vidika.

Anže: Je mogoče še kaj glede te teme, da se v najinem pogovoru nisva dotaknila in bi bilo potrebno še omeniti? Sicer verjamem da bi lahko govorila tudi ure in ure.

Oseba G: Ja, saj vidite. Uro in pol, pa sva se zelo pavšalno pogovarjala. Mogoče, mogoče tudi to, da smo na dobri poti, da je en pokazatelj, da je naš dom na dobri poti tudi glede na odpiranje navzven v lokalno skupnost, v širšo skupnost. Tudi to, da smo bili prepoznani in zbrani kot eden izmed 8ih najtoplejših domov v Sloveniji pred kratkim. Pa mogoče tudi to, da je bila prejšnji teden podeljena naši direktorici nagrada za izstopajoče strokovno delo v zadnjih petih letih s strani ministrstva. Recimo to, kar sva se dotaknila, vseh teh novih konceptov, normalizacije življenja v domu. To je mogoče tudi ena taka stvar, da je tisto, kar potrebuje današnji uporabnik institucionalnega varstva. Čeprav se institucionalno varstvo tako grozno sliši, pa tako dolga beseda je, da se ti še zapleta rada. Zato ji raje recimo uporabnik domske oskrbe.

.....

Zapis intervjuja H

Zapis intervjuja s socialno delavko, ki je potekal 18.01.2017 v njeni pisarni v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS - Soča, s pričetkom ob 15.45. Intervju je potekal približno 1 uro in 40 minut, spodaj pa je zapisan dobesedni prepis intervjuja, ki sem ga z dovoljenjem intervjuvanke posnel z diktafonom.

PODROČJE DELA

Anže: Prosim, da mi predstavite svoje področje dela? Kakšne so vaše delovne naloge?

Oseba H: Ja. Področje dela je delo s pacienti z okvaro hrbtenjače. To so polnoletne osebe, to je ciljna populacija, ki je tukaj sprejeta v program rehabilitacije. (1) Delam pa seveda tudi z njihovimi svojci in pomembnimi bližnjimi. (2)

Čas, se pravi ko sem tukaj. Je res namenjen socialnemu delu s pacienti. (3) Vsak dan imam zagotovo vsaj 3 paciente s katerimi delam socialno delo. Je pa tako. Na oddelku niso vsi pacienti seveda isti dan sprejeti in isti dan odpuščeni. Se pravi da se prepleta socialno delo v vseh fazah. To je tudi ena taka posebnost tega dela. Pri nekaterih vzpostavljam delovni odnos, pri nekaterih pa intenziviram vse aktivnosti za odpust tega pacienta. (4) Bodisi da gre domov, bodisi da je treba iti, priskrbeti eno namestitev njegovo v institucionalno oskrbo. Pri delu sem tudi časovno vezana na določene termine, niso pa zabetonirani. Zato ker naši pacienti tudi delovni prostor, je načeloma tukaj. Ampak tisti pacient, ki ne more do mene, bom šla pa jaz do njega. Pa če v sobi nimava zagotovljenega posebnega delovnega vzdušja, se pravi če v sobi ni sam, v sobi je pa sam samo če ima bolnišnično okužbo. (5) V tem primeru lahko delam z njim v sobi, ker ne morem delati z njim tukaj. Imamo seveda tudi določene druge prostore, kjer je dobro delovno okolje za socialno delo. In tudi na ta način včasih seveda delam tudi v različnih prostorih s pacienti namenoma, se pravi ciljano, zato, da jih soočam z različnimi možnostmi, ki jih posamezen prostor ponuja. Ker pacient, naši pacienti so pretežno na vozičkih, bodisi da se lahko z vozičkom poganja sam, bodisi da ga upravlja seveda z brado. (6) Ker tetraplegiki, lahko upravljajo te električne vozičke z roko na neko komando, drugače pa z brado. To je taka zelo sofisticirana tehnika in je pomembno, da pacient iz svoje sobe recimo pride do mene. In ta prostor ni velik, da se tudi tukaj nekako navadi obračati. Ali pa da gremo v ta prostor kjer imamo timske vizite, ki je spet drugačen prostor kot so bolniške sobe ali pa so čisto druge dimenzije kot so po teh širokih hodnikih. Ali pa greva tudi s pacientom pogosto, je to tudi del socialnega dela s pacientom, greva skupaj v bife, ga pospremim, da si naroči sok ali pa kavo. Ampak gre sam. Se pravi ne zmore iti on od začetka, pogosto ne zmore iti od začetka sam iz oddelka se pravi nekam drugam. Ampak to da gre v bife, on že razširi svoj socialni prostor in je fajn, da je nekdo ob njem. In se lepo vsedevala dol v bife in on sam naroči sok, kavo, torto če jo lahko. In je to prvi stik odkar se je poškodoval, da se je vključil pravzaprav v neko običajno aktivnost. (7) Se pravi je šel v lokal, ampak vendarle v enem varnem spremstvu. Zato, da midva lahko greva iz oddelka se je pa potrebno tudi z zdravnikom pogovoriti. In si pridobiti neka znanja. Recimo če bi se mu zaletelo ali pa nekaj takega. Moram biti z nekimi veččinami opremljena, ki nimajo veze s socialnim delom imajo pa veze s človekom, z nekim ukrepanjem. (8) In tudi zame je zanimiva izkušnja, ko si pacient recimo naroči s kavo in jo lahko potem pije po slamici. Jaz tega v prejšnjem delovnem okolju, jaz tega niti videla nisem. To so ene zelo take posebne, človeške situacije, ki so me presunile in sem se tukaj naučila tudi zelo drugače gledati na človeka in na njegovo moč. In se mi zdi zelo pomembno, da sem tukaj pri krepitvi njegove moči zraven. Pri supportu in pri krepitvi moči v vseh oblikah. (9) Ker tudi to. In tudi naši tukaj v bifeju vedo, oni ne vprašajo mene kaj pa bo gospod ali pa tudi če kdo vpraša, te ki so nove. Pa jaz rečem, bo gospod povedal.

Zelo pomembno se mi zdi tukaj res spoštovanje človekovega dostojanstva in ga podpiraš pri tem, da je kompetenten. Čeprav so to neke stvari, ki jih moramo mi vedeti. (10) Sej on se ne zaveda kaj mi s tem pravzaprav delamo, mi ga moramo ohranjati živega, mi ga moramo ohranjati v aktivni vlogi. In to je zagotovo poslanstvo in naloga socialnega dela. (11) Tako kot sem prej omenila. Tudi da se recimo žena podpiše za moža, to ni ok. To je morda dogovor, da se kakšna zadeva lažje spelje, ampak ni pa to končni cilj. Potrebno je človeku omogočiti, da odloča o svojem življenju. In si ves čas prizadevati za to. To se mi zdi res

pomembno. (12) Ker pacientove pravice, imamo seveda tudi zakon o pacientovih pravicah. Mi v okviru socialnega dela s pacientom ali pa z njegovimi svojci, se tudi tega dotaknemo ker se mi zdi prav da to vejo. Včasih so kšne take, imajo izkušnje tudi povedo kako je bilo v prejšnji bolnici in bi bilo morda včasih dobro, da bi se poslužili varuha pacientovih pravic. (13) Tukaj pri nas, moram biti seveda lojalna do ustanove. Mislim, da takih situacij nekako ni, jaz jih res nisem zaznala.

Je pa tudi ta vloga zagovornice, socialna delavka mora biti zagovornica. Enostavno ne gre drugače. In tukaj je v bistvu tudi konfliktna vloga. (14) Itak je socialna delavka v manjšini napram zdravstvenim strokovnjakom. Potem je še v eni konfliktni vlogi če se tako reče, je članica tima, od socialne delavke se pričakuje seveda, da v bistvu, da tiste dogovorjene cilje, da jim sledi. (15) Ampak ljudje so pa zelo, kako naj rečem. Ljudje so pa individualci, sej to tudi moji sodelavci, tudi zdravniki vedo. Ampak vseeno naš pogled, pogled socialnega dela je vseeno kompleksen in širši. In mi dopuščamo več prostora človeku kot človeku, kot njegovi osebnosti, njegovi enkratnosti. In pravzaprav to tudi vzpodbujamo, ker se nam zdi to pomembno ker je to tudi en moment, tudi en pomemben segment te osebne moči. (16) In tega, da v teh novih okoliščinah, se pravi spoznajo sebe. In ta njihova individualnost, ni nobena ovira. Prav nasprotno, lahko je priložnost, ki pa se seveda pri enem takemu, načinu dela, pravzaprav temu medicinskemu modelu, pa se izkaže kot problem lahko. Ne samo kot ovira, kot problem ali pa kot moteči element. (17) Tako, da tukaj nikoli ne veš na kaj boš naletel vsako jutro, je izjemno pestro. Je pa res, da na našem oddelku so res ljudje, kako naj rečem, so tudi zdravstveno ogroženi. Tako kot ta fant, ki sva ga spoznala. On je zdravstveno ogrožen, ker če nekdo ne more dihati, če nekdo pravzaprav težko govori, če nekako niti ne more govoriti, se pravi nima predihanih pljuč, se pravi da je z vse infekcije toliko dovzeten. In to so vse okoliščine, ki jih mora socialna delavka upoštevati in poznati in se vedno znova čuditi tej moči, ki je v pacientih. In z eno veliko spoštljivostjo pravzaprav delati z njimi. (18)

Anže: No pa me zanima glede vaših delovnih nalog, morda v povezavi z obravnavo pacienta. Kako se npr. vi vključite, kaj naredite? S katerimi uporabniki se srečujete ste pa že omenili...

Oseba H: Jaz bom kar takole povedala. Gre za zbiranje in analizo socialno-anamnestičnih podatkov, to v prvi vrsti. (19) Potem v nadaljevanju seznanitev z možnimi viri pomoči, pa svetovanje pri izbiri ustreznih strategij, reševanja stisk oziroma težav pacienta. (20) To je strnjeno. Kako to delam, to pa z znanjem socialne delavke.. Zdej gre za pogovore, socialne delavke v socialnem delu imamo na voljo pogovore. Prvi pogovor je prvi pogovor, vsi ostali so pa pravzaprav delovni pogovori. (21) Z vsemi cilji, saj od mene najbrš ne pričakuješ teorije kajne? Zelo pomembno je, ta prvi pogovor je res tisti ključni pogovor s katerim vzpostaviš stik. Ampak res je potrebno zbrati socialno-anamnestične podatke. Se pravi sedaj je to vezano na pacienta ali dopolnimo te podatke tudi s pogovori z njegovimi sogovorniki, svojci, pomembnimi bližnjimi. Seveda pa je potrebno vse te zadeve dopolniti s podatki, nekimi dejstvi iz okolja. (22) Ampak to gre v ta sklop socialne anamneze. Potem pri načrtovanju odpusta v naši hiši je politika odpusta taka, da se ga začne načrtovati pravzaprav že pri sprejemu. Ja tako je, to je tudi v teh naših aktih - je to politika odpusta. Odpust se začne načrtovati ob sprejemu. (23) V temu smislu je tudi potrebno vedeti in zelo dobro poznati okoliščine iz katerih, ki definirajo življenjsko okolje in življenjsko situacijo posameznika. In potem pride na vrsto seveda koordinacija, koordinacija aktivnosti. Recimo v povezavi z okoljem, če gre pacient recimo domov. (24) To dnevno je tukaj tako, kot sem rekla, da pacienti ne pridejo vsi istočasno. Vse faze so ves čas. Zanimiva zadeva je tudi to. Načrtovanje odpusta, bodisi domov. Se lahko v eni določeni točki pokaže kot edina možna rešitev, absolutno si pacient to tudi želi, teren ponuja možnosti, zadeve se organizirajo ampak potem se pa zdravstveno stanje pacienta spremeni. Recimo, bodisi izboljša, kar je odlično, pogosteje pa da se poslabša. Kar pomeni, da je potrebno ponovno preveriti ali je možen večji obseg pomoči ali je sploh možno, da se pacient vrne domov ali je potrebno razmišljati o kakšni prehodni institucionalni obliki oskrbe. (25) Ker cel koncept začrtane pomoči postavi ne na glavo, ampak ni več ustrezen. Potrebno je narediti novo. Se pravi da se z enim in istim pacientom lahko kar nekaj različnih teh delovnih projektov pomoči pravzaprav pripravi. To je pogosto tudi na tem oddelku. Ampak tudi pri tem je ključno socialno delo. Po konceptih po katerih, v katerih je prav delati. Se pravi vedno znova predebatirati in vključiti tega posameznika. To je tisto. (26) In tukaj smo pa v časovni stiski, ker da nekdo sprejme, nekdo si želi domov, vse aktivnosti so usmerjene v to, potem pa zaradi zdravstvenega stanja to ni možno. Človek ne more kar preklopiti na to, da bo pa živel v

ustanovi. Je potrebno na zelo poseben način provzaprav z njim delati in mu pomagati da zmore to sploh sprejeti. Če sprejme. (27)

Anže: Ali so med vašimi uporabniki tudi ljudje, ki zaradi zdravstvenih ali drugih dejavnikov ne morejo izraziti svoje volje oz. je komunikacija z njimi močno omejena? Približno s koliko takšnimi uporabniki se srečujete? Kaj urejate za njih?

Oseba H: Ja. (28) Otežena komunikacija je lahko bodisi funkcionalno, da je človek kognitivno vredn ali pa nekako da tudi kognitivno ni vredn. (29) Zdej tudi na temu oddelku za rehabilitacijo oseb z okvaro hrbtenjače imamo tudi dementne paciente. Pri katerih tudi damo pobudo, za skrbništvo za posebni primer. (30) To jaz sedaj težko rečem po številu, ampak na leto jih je pa mogoče.. Za lani lahko rečem, tako zagotovo enih 6, 7 na leto, je prav takih s skrbništvom za poseben primer. To je veliko. (31) To je veliko, ker je treba postopke s krajevno pristojnimi centri za socialno delo širom po Sloveniji nekako koordinirati. Ampak to so recimo, to so skrbništva za posebni primer. Več je pa urejanja pooblastil v sodelovanju z notarji. Zdej v Ljubljani imam, jaz sem prej tudi delala veliko s sodišči oziroma z notarji in odvetniki in hiša kot taka, mi nimamo pooblaščenega zunanjega sodelavca notarja, mi kot ustanova. Kar pomeni, da se dogovarjamo vedno znova. (32) Včasih imajo dotični, se pravi pacienti ali pa svojci kakšne povezave, če pa nimajo se pa mi teh naših poslužujemo. Ne samo mi samo iz našega oddelka, cela Soča. Ravno tako včasih ljudje urejajo recimo z avtomobili. Tudi želijo avtomobile prodati ali pa prepisati, ti postopki se pa urejajo z upravnimi enotami. Imamo tudi dogovor, da pride, to je vedno znova potrebno skomunicirati in pridejo zaposleni iz upravnih enot pravzaprav k nam. Da ovirijo podpis od tega našega pacienta če se lahko podpiše. Če ne imamo najprej predhodno skrbništvo za posebni primer. Treba je biti več in poznati te osnovne predpise, tudi kar se tega tiče. (33) Seveda imamo tukaj tudi bančna pooblastila, ravno tako imamo dogovor če lahko seveda, poskrbimo tudi za to da gre pacient sam na banko, pa moramo tudi upoštevati, da ga moramo vprašati če on to želi. Ker je naš pacient v zelo spremenjenem zdravstvenem stanju. (34) In na vozičku in če ni pripravljen, potem pač skoordiniram, da pride bančni uslužbenec sem. Ker to tudi ni ena banka, to so... Koordinacija kot storitev socialne delavke, v bistvu je to osnova delovanja. Koordinacija, kadarkoli, kakorkoli.. In stalna. Ker samo s takim načinom lahko pridemo do ene primerne rešitve. Tako pač je no, to je osnovna storitev socialnega dela, ali kako naj rečem. Koordinacija. (35)

OBRAVNAVA in PROCES POMOČI z ljudmi, ki zaradi različnih razlogov ne morejo izraziti svoje volje

Anže: Kako običajno poteka obravnavna? Ste sicer že omenili prvi pogovor in potem delovni pogovori.. S kom pa potem sodelujete, kako sodelujete s svojci, kako s sodelavci?

Oseba H: Tak pacient ko je sprejet na oddelek zagotovo on ne more sam priti do socialne delavke, se pravi da pride socialna delavka do njega. Najprej grem do njega in se predstavim in to je vse za prvič ker je dovolj. Tisti dan ko pride, sem jaz samo ena od novih obrazov, jaz zagotovo ne grem med prvimi. Ampak imamo en dogovor. Me pokličejo in povejo v katerem terminu je prosto in potem.. (36) In pa tudi kako se človek počuti, to se mi zdi zelo pomembno. Običajno grem takrat, recimo zagotovo ne grem če nekdo pride pred kosilom ali pa med kosilom, mislim, to je morda samoumevno ampak vseeno pač, se mi zdi pomembno da to povem. Takrat ko je človek pač pripravljen. Ampak jaz se mu grem predstaviti.. Jaz grem k pacientu v sobo, ta pacient ima že izkušnjo bivanja v neki drugi bolnici. Zdej se je preselil. Osnovno se mi zdi to, da sem nevsiljiva in tudi če on drema, če tudi mi povejo da je on tam, jaz ne bom rinila v njega. (37) Jaz sem tudi hvala bogu na istem oddelku in lahko grem ponovno do njega. Zdi se mi, da pa če ne morem tisti prvi dan grem pa potem naslednji dan. To se mi zdi zelo pomembno. Fino je, če ima pacient svojce ali pa bilo bi idealno, da bi bili ti svojci tudi ob njegovem sprejemu tukaj. To bi bilo, to je dobro. (38) Ampak to ni pogosti slučaj, ker niso vsi pacienti iz Ljubljane, prav nasprotno, mi smo nekako na sredini Slovenije in običajno potem pridejo svojci sem, ko jih mi pokličemo, ko jih pokličem. Zdej če pacient, ki ne govori tudi seveda ne pove telefonskih števil od svojcev, treba je te podatke dobiti bodisi iz dokumentacije, ki je prišla z njim ali pa raziskati. Potem pa ugotoviš kdo so svojci, dobiš telefonsko številko, za to porabim veliko časa. Pa je pravzaprav kot efekt, bi kdo rekel, kaj pa je to. Da si ugotovila kdo so svojci. Ne ni tako, ker stvari niso samoumevne. Če jih nekdo pove ja. Pomembno pa je da so telefonske številke, da so kontakti, čeprav

govorimo o odraslih osebah. Zato ker je treba vedno imeti neke ključne osebe na katere se lahko obrnemo ali pa jim posredujemo podatke. (39)

Sej s komunikacijo nimam samo jaz kot socialna delavka pravzaprav nekih zadreg. Tudi zdravstveno osebje. Tukaj smo skupaj v tej zgodbi, to je tudi pomembno poudariti. (40) Potem pa ja. Če ima pacient kanilo, seveda še to moramo upoštevati in to je tudi. Zdravstveno osebje je navajeno, da imajo rokavice, da imajo maske in se oni kaj dosti prov, to je del njihove uniforme. Mi pa.. Pacienti imajo pogosto bolnišnične okužbe in da pridem jaz še vsa zamaskana do njega. To se mi pa res ne zdi, to mi ni človeško, pustimo zdej vse tiste pravice. Potem nekako skušam razbrati, kaj mi ta človek pripoveduje in preverjam vedno znova, aha a Janez ste, pa se izkaže da je Jure. Imamo tudi logopedinjo, jo povabimo v tim in potem ona določene stvari tudi prevede. (41) Ampak to naknadno, midva govoriva o tem, kako jaz vzpostavim stik. Po svojih najboljših močeh z vsem znanjem, ki sem si ga pridobila. In vedno znova me preseneti ko odkrijem še kakšen nov pristop. Nasmeh pa ena dobrovoljnost, tudi ena potrpežljivost, tudi pravzaprav zelo olajša eno komunikacijo. (42) In celotna neverbalna komunikacija, opazovanje tega. In tudi ena spoštljivost, sem prepričana, ki jo pacienti začutijo, ko pristopim do njih. Se mi zdi tudi zelo pomembno. (43)

Že sam vstop recimo. Tudi potrkam, on pacient sicer ve da bo prišla tudi socialna delavka ampak jaz potrkam. Se najavim. To se mi zdi pomembno in iščem če imam morda sabo kaj. Ker kakšni prinesejo, ne vem kakšno sliko ali pa nekaj kar na njihovo življenje nakazuje. Jaz potem tudi kontakt vzpostavim preko tega, a vidim da imate zraven družinske člane, lepo, kdaj bodo pa prišli na obisk. Ali pa kšni imajo sliko od psa oz. od domače živali. Vidim da imate radi mucke. Pa reče ja. Pa tudi reče, me skrbi sedaj ko nisem doma. To so.. Se mi zdi in dajem poudarek na to, da je človek lahko človek. (44) In to je, to spada mogoče tako prvič, ampak je odvisno, morda lahko greva tudi že na dogovor o sodelovanju. Včasih se da. Drugače pa je kar nekaj pogovorov, da prideva do tega najinega dogovora o sodelovanju. Ker gre res za zdravstveno ogrožene osebe. (45)

Anže: Vstop v obravnavo ste povedali, tudi kontakt s svojci. Imate potem glede na situacijo ali vedno tudi z njimi sodeluje in kako? Lahko tudi preko primerov če vam je tako lažje.

Oseba H: Pri nas ni klasičnega poteka. Klasika na našem oddelku je, da res ni. (46) Zato ker so pacienti, ki so sami, ki so prej živeli sami in niti nimajo neke socialne mreže ali pa imajo šibko socialno mrežo. So pacienti, ki imajo svojce in pomembne bližnje pa potem te osebe, svojci ali pa pomembni bližnji ohranijo odnos, se pravi, se da z njimi sodelovati, je možno. Imamo pa tudi seveda nemalo življenjskih izkušenj takih, da pomembni bližnji nekako ne zmorejo v tem, v tej novi zgodbi sodelovati. (47) Se pravi, da res ni pravila. Tam kjer so svojci. Seveda se jih vključi, jih povabimo. Raziščemo njihova stališča, njihovo pripravljenost in če ta in če seveda tudi pacient to želi. (48) Imamo tudi situacije, ko pacient tega ne želi. Ampak če pacient želi, če so svojci ali pomembni bližnji, ki so pripravljeni jih seveda, je tudi socialno-anamnestični pogovor z njimi. Potem jih pa vključimo v timsko, v rehabilitacijsko obravnavo. (49) Jaz še enkrat tukaj poudarjam. Tukaj imamo res najtežje poškodovane paciente in moramo svojce tudi vprašati kako oni vidijo. Kako razmišljajo, ali razmišljajo da bodo tega svojega človeka vzeli domov. Pa seveda ob možnosti določene pomoči. Ali o tem sploh ne razmišljajo. Res raziščemo vse vidike in potem jih tudi povabimo na timski sestanek s svojci. (50) In jim povemo kako mi vidimo situacijo in kako nekaj vidimo en izzid rehabilitacije. In vedno poudarimo, da izhajamo iz trenutne situacije, takega kot je sedaj. Ampak se mi zdi zelo pomembno kako se svojcem pravzaprav take težke situacije pojasni. (51) Svojci pogosto niso zdravstveni strokovnjaki in mislijo da bo po določenih mesecih bivanja nekdo prišel domov več ali manj v podobni situaciji kot je bil pred poškodbo, ker svojci tudi potrebujejo en določen čas in to je dolgotrajno sprejemanje enih čisto novih situacij. (52) Informacij o okvari hrbtenjače je veliko, predvsem na spletu in ljudje so zelo izobraženi, zelo berejo in sprašujejo. Zato so ti timski sestanki namenjeni tudi temu, to je v bistvu dialog. Pomembno je tudi da se spoznajo svojci z nami, ki delamo z njihovim bližnjim. (53) Primer npr. svojci so želeli da bi šel fant domov, starša pa sta razvezana. Sta se razvezala tik preden se je fant poškodoval, tako da je še ta moment tudi. Se pravi kdo bo tisti od domačih, ki se bo vključeval. To je bil danes prvi tak pogovor, jih je več glede na potrebe posameznega načrtovanja odpusta če tako rečem. Tukaj se znajdemo res spet pred eno tako kompleksno situacijo. Tukaj gre za mladega fanta, ki je sicer že polnoleten, starša sta se pa nedavno razvezala. In starša sta nam seveda povedala, da bosta sodelovala ampak dejstvo je, se je tudi pokazalo, da so določene teme med njima še nerazčiščene. Ker ne more biti drugače. In se obadva trudita po svojih najboljših

močeh in še druge otroke imata, zdej mi v to situacijo seveda vstopamo z nekimi ne dobrimi informacijami. (54) Vse to kar se doma dogaja, to je zajem podatkov, ki ga socialna delavka pridobi. Tudi ta model timskih sestankov je pri nas tak, da se najprej dobimo terapevti brez prisotnosti staršev. Izmenjamo informacije in naredimo načrt pogovora in strategijo sestanka. To je zelo pomembno. Da je nam jasno, kaj so tudi cilji tega pogovora, vedno znova. (55) To so rutinski sestanki, toliko da morajo biti, jih imamo ampak vedno znova se potrudimo in se pripravimo na te sestanke. Informacije, ki jih socialna delavka posreduje, ne ker socialna delavka posreduje informacije iz okolja, se pravi zdravnikom in drugim terapevtom. Tiste podatke, ki so pomembni za rehabilitacijo. In tudi to dejstvo o razvezi nedavni, je pomembna okoliščina. Ker so se tudi bivališča spremenila, vse je drugače. (56)

Poslanstvo socialnega dela je da razišče življenjsko zgodbo in prenos v bistvu teh informacij iz okolja do zdravnika, reciva plus terapevtom. Ampak jaz se bom tuki kar na zdravnika omejila, ker gre pogosto za informacije, ki so občutljive, ki se spet tikajo človekovega dostojanstva. (57) Pomembno je, da jih zdravnik, ki vodi rehabilitacijo ve, pozna, ni pa nujno da to pozna čisto vsak terapevt. Tukaj je pa treba tudi na neka etična merila seveda omejiti. To so, zato se mi zdi, da je socialno delo tako ta pravo. Za obravnavo pacienta. Res. Tako z enim občutkom. Ali pa da rečem tudi s kompetencami. (58) Se pa včasih res, jaz to pogosto slišim. Sej pogovarjam se s pacientom, ja kaj pa delaš? Sem imela pogovor, sej pogovarjam se tudi jaz. Ravno ta, se mi zdi da je treba to samoumevnost preseči in tudi govoriti o njej. (59) Tako kot je treba govoriti o ovirah ljudi, ki imajo spremenjeno zdravstveno stanje. Ker rehabilitacija tako, z eno besedo pomeni učenje in je zelo pomembno po moje, kako. Ta kako se mi zdi zelo pomemben. Kako zdej v teh novih okoliščinah se spopadati z vsakim dnevom posebej. (60)

Anže: Kako se v teh primerih posvetujete s sodelavci, kako delujete timsko?

Oseba H: Tedensko sestanek za vse paciente, absolutno. (61) Dnevno pa tudi, vsak dan. Zato ker gre tukaj lahko tudi za spremembe. (62) Tukaj je potrebno vedeti, ne pričakujemo samo sprememb pravzaprav bodisi na plus, bodisi poslabšan. Ampak dejstvo je, da se pri takih okvarah tudi to pravzaprav pojavlja. In vsi tile naši pacienti imajo tudi preiskave določene v naši hiši, določene pa pravzaprav v drugih ustanovah. In je pomembno vedeti kdo bo tukaj ob kateri uri oziroma ne. Zato ti sestanki naši, pa tudi to kako je bilo ponoči. Pa tudi to kako nekdo zmore sodelovanje v terapevtskih programih. To je na dnevnem redu. In ta koordinacija. (63) Po drugi strani za tega recimo pacienta, mi tudi planiramo timski sestanek s svojci. Meni mora biti prezentno kaj se dogaja, zato ker če imamo timske sestanke s svojci je zelo pomembno, da je ta pacient pravzaprav prisoten. Ker pravzaprav se pogovarjamo o njemu, mislim o njemu skupaj z njim. (64) Ali kako naj rečem. Zato je kar pomembno da sem na tekočem. In vsi, da vemo, da znamo na ta prav način pravzaprav aktivnosti posamezniku prilagoditi. Zato so timski sestanki. (65) Potem imamo pa še, lahko temu rečemo intertimske sestanke. Se pravi zdravnik, pa recimo delovni terapevt pa socialna delavka, ali pa zdravnik, fizioterapevt, socialna delavka. Ker določene situacije, ki so se pokazale tekom obravnave, moramo skupaj predebatirati in se dogovoriti. To je kar naprej. (66) Zato je ta koordinacija, ko sem prej omenila. Je en ključen segment socialnega dela. Ker tudi nihče tukaj ni pravzaprav ves čas dosegljiv. Vsi smo v nekih delovnih procesih. In koordinacijo, kdo je najbolje opremljen za koordinacijo. Pa tudi tukaj je pomembno kako. Ker je potrebno upoštevati delovne obveznosti vsakega od nas. (67)

Anže: Med najinim pogovorom ste že omenili nekatere primere, sedaj na tej točki bi morda izpostavili kakšen primer?

Oseba H: Vsak je. Zgodb je res veliko in ne vem za katerega bi se sedaj odločila. Lahko pa povem kaj je tudi skupno tem pacientom, ki so najhujše poškodovani ali pa ko so posledice najhujše. Mislim, ki so pravzaprav trajne. V tem smislu najhujše, ravno to ponavadi ne maram reči ampak so. To pomeni, da so res pravzaprav v situaciji, ko so odvisni od ene velike mere pomoči. (68) Določene, zdej recimo da gre pacient domov. Tam se vzpostavi mreža pomoči in ko gre pacient domov jaz, moje delo se s tistim momentom ne zaključi ker se mi zdi pomembno da spremljam kako se on doma asimilira v svoje okolje. (69) Pa kako je ta načrt pomoči, če smo ga na dober način nekako upostavili. Če smo upoštevali vse možne rizike pri tem, ker govoriva res o osebah, ki so zdravstveno, ki imajo hude posledice poškodbe. (70) Ob tem je seveda tudi pomembno, da je kontakt s svojci, ker so svojci tisti na katere ena velika teža po odpustu odpade, kljub mreži pomoči. In meni

se zdi to zelo pomembno. Vsak naš pacient, ko zaključi rehabilitacijo tudi potem pride nazaj na ambulantni pregled in je voden potem, kontinuirano je voden tukaj. In se mi zdi prav, da ko gre domov, da ko v bistvu je ta preskok narejen od tukaj, da je tudi eno spremljanje zagotovljeno, pa to nikjer ne piše da je to delo socialno delavke. (71) Ampak socialne delavke tako delamo, ker je tako prav.

Pa tudi recimo te postopki. Se pravi ti postopki, ob odpustu se določeni postopki lahko šele sprožijo. Morda tudi dodatek za pomoč in postrežbo če ga izpostavim, pa nekomu v bistvu, ne da ga ne odobrijo ampak ga odobrijo v nižjem znesku kot mi ocenjujemo, da bi bilo smiselno. In je tudi ta podpora potem ljudem pri uveljavljanju te pravice tudi pomembna, da se ne čaka. (72) Ker pri postopkih so roki pomembni, se mi zdi prav, da imajo svojci ali pa pacient možnost se pravzaprav obrniti potem na nas, pa pravočasno potem poskrbeti zase. Je tudi tukaj, je prav da se jim pomaga. Tako da to je tudi ena posebnost. Tudi posebnost socialnega dela tukajle je ta, da ni vedno pravzaprav pacient zraven pri socialnem delu. Ker veliko stvari dela socialna delavka brez njegove neposredne prisotnosti, to se mi zdi da je tudi za omeniti. Ker drugi naši terapevti delajo izključno s pacientom in je to bistvo terapevtske obravnave, pri nas je pa tak način, da temu ni tako. (73)

Anže: Nekatere stvari ste že izpostavili glede tega na kaj ste v procesu pomoči pozorni, kaj je v ospredju vašega dela? Bi ob tem še kaj dodali? Ena taka stvar npr. je to, da se raziskuje življenjsko zgodbo človeka in da so pri tem morda toliko bolj pomembni svojci.

Oseba H: Ja. Svojcev če so. Te informacije, ki jih je možno preveriti v okolju. Potem pa odvisno od nabora informacij. (74) Meni se zdi en ključen moment socialnega dela takole v bolnišnici v zdravstvu je tudi support pacientu in v pogovoru z njim na način kot on pač zmore. Da vidim kaj je njemu pomembno tukaj, ker njegov življenjski prostor se pravzaprav zooži na posteljo in še govoriti ne more. (75) Oziroma lahko zelo slabo nekako komunicira in je. Se pravi iz tega makro je treba priti na mikro. In če uspem ugotoviti kaj temu človeku nekaj pomeni, če mu pomeni kaj jaz vem. Da si rad umiva zobe. Meni se to zdi pomemben podatek, ker je to za njega tudi pomembno. In jaz to potem posredujem naprej. Ali pa če mu je pomembno. To so res take zelo banalne stvari, ki ljudi veselijo. (76) Enemu, kakšnemu so recimo všeč ptički in potem glede na to, da so v naših sobah tri postelje, pote naredimo vse, da je pravzaprav ta človek pri oknu. Ker na okna v določenih sobah prihajajo tudi ptički, tako pač je. Morda je to banalno, ampak v življenjskem svetu tega konkretnega človeka je pa to nekaj zelo pomembnega.

Anže: Katero zakonodajo in druge zakonske akte/predpise uporabljate? Kar bi se navezovalo na primere o katerih danes govoriva.

Oseba H: To je zanimivo vprašanje. Res je zanimivo vprašanje. Ne. Mislim meni to ni poznano. Bi kar pri tem vstrajala. Ker strokovno so ti pacienti pokriti s strokovnjaki, z logopedom. Logoped je tukaj tisti tudi, ki seveda ugotovi možnost komunikacije in tudi pri tem aktivno sodeluje oz. tudi razvija te sposobnosti pri pacientu. Ampak ne samo logoped, tudi.. Pravzaprav vsi, poudarjeno pa mogoče respiratorni fizioterapevt, ki pravzaprav nadzira vse te mišice, ki so zaslužne za dihanje oz. za govor. To stroka pokriva. Se pa zelo veliko pogovarjamo, tako timsko usklajujemo pristope. Ampak jaz bi rekla, da izhajamo tukaj iz tega zdravstvenega, medicinsko.. Jaz mislim, da tukaj iz kakšnega drugega vidika ne. Tako strokovno so pokriti iz tega. (77) Mi z našim poklicom pa vnašamo pravzaprav ta del zraven. Ker če nekdo zaradi kognitivnih sposobnosti ne zmore uveljavljati ali pa izražati svoje volje, potem je seveda ta recimo temu socialna zakonodaja. To moramo poznati seveda. Ker mi tukajle pravzaprav moramo iz vseh področij zakonodajo poznati. (78) Zakon o pacientovih pravicah je seveda zakon, ki ga moramo vsi tukaj v zdravstvu poznati, socialna delavka ga pa s pacientom tudi predela. Ampak bolj v smislu enega informiranja, če zaznamo, da so že imeli težave ali pa bi jih znali imeti, pa so kšne stvari nerazčiščene. (79) Drugače mi moramo to pozitivno zakonodajo, ki jo uporabljamo v državi poznati oziroma si pridobiti informacije, če nam kaj ni jasno. Ker tudi ti postopki skrbništva za poseben primer. To je enostavno treba vedeti, sej temu so pravzaprav namenjeni tudi strokovni izpiti. Zato moramo imeti kar eno veliko kvoto znanja. Konkretnega znanja. (80) Je pa zanimivo da po določenih letih dela, po določenem številu izkušenj, te vedno znova kakšna situacija življenjska preseneti in te pripravi do tega, da ne veš kje bi se lotil. Ker ko dobiš pacienta ko res ne veš, ki je že prava znanost pridobiti pravzaprav kontakte ali pa raziskati kdo je, kdo so njegova mreža. Če pa pacient tega ne želi, to je

pa šele zanimivo. Če so svojci je bistveno lažje, če se izkaže da so dobri odnosi je tudi bistveno lažje, če pa pacient ne želi se pa tudi postavlja dilema in je treba tudi na en pameten način krmariti s temi dejstvi s katerimi delaš. (81)

Anže: Skozi prejšnje odgovore ste tudi že povedali nekatere elemente in metode dela uporabljate v teh primerih. Kaj bi še dodali?

Oseba H: Tudi timsko delo ne smeva pozabiti, socialno delo s skupino in socialno delo na terenu. (82) Tega tudi ne moreva pozabiti, ker tukaj govoriva, tudi o tistih, ki grejo pravzaprav domov. In je potrebno, da doma tudi preverimo možnosti ali pa svetujemo pač določene prilagoditve doma. Predvsem pa moramo preveriti možnosti in to socialno delo na terenu. Terensko socialno delo, tukaj ga poimenujemo TTD - timsko terensko delo. Se pravi da gremo timsko. (83) To se tudi ne omejuje samo na pacientovo bivališče, se pravi stanovanje, ki je bodisi stanovanje, bodisi hiša, je potrebno raziskati tudi možnosti širšega bivalnega okolja, ker če gre tak človek domov potrebuje eno mrežo pomoči. To je en del, ampak to ni vse. Pomembno je tudi kakšne možnosti ima on za vključevanje v socialni prostor. (84)

Se pravi terensko delo. Ker pri terenskem delu tudi uporabljamo vse metode socialnega dela in celo lahko rečem, da je to izjemno tudi. To so take zelo ekskluzivne delovne izkušnje, ker tam se znajdeš v situaciji tukaj in zdaj. In je treba tudi z neko kompetentnostjo in neko držo odreagirati na določene situacije. Mi pogosto pri terenskemu delu tudi že vzpostavimo povezavo s tistimi možnimi izvajalci pomoči. Zato, da smo tudi čimbolj učinkoviti. (85) Mi imamo tukaj vedno, skoraj lahko rečem, mislim, premalo časa. In res skušamo dobro delati in tudi ta čas zelo izrabiti. Da pa na ta način funkcioniramo tudi na terenu je pa potrebno predhodno pravzaprav strašno veliko koordinirati. Gre tudi pacient z nami, to je pomembno. Se pravi, da se tudi vzpostavi ta kontakt med izvajalcem pomoči, storitve pomoči pa njim. Ampak to tudi ni samoumevno, to je treba vse nekako pripraviti in tudi tam supportirati. In se pravi, da imamo tam pravzaprav tudi timsko delo, nimamo samo terensko. (86) Jaz te stvari zgolj naštevam. Ampak tukaj na ta način pravzaprav delamo, to se nam zdi edini možen način. Ne gremo pa pri vsakem pacientu domov. Ne bi bilo slabo, morda čisto pri vseh to res ni potrebno, ampak gremo pa ker tukaj nimamo samo te se pravi, te vsebine socialnega dela. Mi moramo tukaj iz tega, iz točke A, varno skupaj se pripeljati do točke B, se pravi do pacientovega doma. No tudi tukaj v taki posebni situaciji. Kako zagotoviti pravzaprav ta transfer.

Anže: Uporabljate za delo z uporabniki kakšne posebne pristope, pripomočke, poseben način komunikacije? Kaj bi še potrebovali za nadaljnji razvoj pristopov in raznih pripomočkov?

Oseba H: Jaz lahko samo podprem potrebo po uporabi nekega medicinskega pripomočka. Iz vidika pacienta, da ga tukaj podprem, ampak tudi iz tega vidika, da je možen pravzaprav tudi dialog, da jaz sploh lahko delam. (87) Ker če s pacientom ne moreš delati, si tukaj omejen ker enostavno ne morem biti dobra socialna delavka. Če ne prepoznam, če mi ne more povedati, kaj si on želi. (88) Je pa tukaj res, je toliko posebna situacija ker so pacienti zdravstveno ogroženi in najprej mora biti človek, kako rečejo naši zdravniki, to mi je všeč ta izraz, stabilen mora biti, stabilen. Zagotovo je ta njegova zdravstvena stabilnost ali pa to njegovo dobro počutje, ampak tako kot rečejo zdravniki, da je stabilen, šele to je ena vstopnica zato da jaz lahko z njim delam. Jaz se moram prilagajati njegovim zmožnostim. (89) Če pomislim na vse te izkušnje, ki jih imam, vedno je šlo, vedno smo našli en način. Verjetno s pomočjo znanja in tega, da socialno delo to omogoča, raznorazne veščine. Tako da, se da. To lahko rečem, se da. (90)

VKLJUČENOST UPORABNIKOV

Anže: O sami vključenosti ste že marsikaj povedali. Bi se pa osredotočil na to kako se lotite reševanja problemov in postavljanja odločitev, ko uporabnik ne more izraziti svobodne volje, želja in potreb? Tudi kako je uporabnik vključen in izrazi svojo voljo?

Oseba H: Zdej pri tem zdravstvenem delu ni socialne delavke zraven. Sem seznanjena, ampak me v temu postopku ni. (91) Potem pa gre recimo za odločitev, vedno timsko. Mi vedno timsko sodelujemo. (92) Se pravi če gre.. Pacient pa mora imeti, jaz sploh ne znam razmišljati drugače kot da pacient ne bi bil aktivno

udeležen v temu procesu. Zato imam težave z odgovorom na to vprašanje. Vedno. Na kakšen način. Je tudi včasih zelo veliko pogovorov s tem pacientom, da prideva do te situacije, da se zmore odločiti. (93) Ker vsi vemo, da gre tukaj za proces. Včasih tudi prosim za sodelovanje zdravnika, da gre z mano, ko jaz že stvari pripeljem do neke točke, pa ne da bi mi zdravnik zaradi avtoritete da je z menoj, sploh ne zaradi tega, ampak tudi zaradi enega zaupanja pacienta. (94) Če bo pa še zdravnik tako rekel, bo pa lažje razmislil. Zdravnik je tukaj pravzaprav vedno sodelavec in je v redu, da imam to možnost, da mu povem, zakaj ga prosim za sodelovanje. Ne iz avtoritete, ampak zaradi tega ker je zdravnik, ali pa iz avtoritete v tem smislu, da bo pacient pomirjen. Samo iz tega vidika, ne iz vidika moči. Iz vidika suverenosti ene odločitve. To je zelo pomembno. (95) Sploh tukaj tudi naši pacienti vejo, da se mi povezujemo timsko. Tudi to timsko terensko delo, delamo skupaj. Tudi recimo določeni terapije pacienta pospremiijo recimo do socialne delavke ali pa pokličejo ko oni končajo, pa jaz v tistem prostoru nadaljujem. Vejo da sodelujemo. To ni zdej pri nas nekaj posebnega, to je tukaj tako funkcioniramo. Kar pa ne pomeni, da se tega ne da še maksimalno izboljšati. Ampak se učimo. Ampak res, pacienti to vejo, ker ne znamo drugače delati. (96)

Zagotovo je socialna delavka tista, ki ves čas ima pravzaprav v mislih ta pravilen način. Gre za človeka. Danes tega fanta, do katerega sva šla, nismo vključili, ker je bil to prvi sestanek s svojci. Smo se pa dogovorili kdaj bomo imeli naslednjo sestanek, kjer bomo skupaj. Je pa on vedel, je tudi vedel o čem se bomo pogovarjali. To sem mu jaz povedala po dogovoru, jaz res na te stvari. To je tako kot ABC, kot abeceda. Zato sem tudi pokazala, meni se zdi ta naša. Ja on je tisti in to je, kako naj rečem. To je pravzaprav tak način. Pacient mora biti aktiven, to aktivno vlogo pacienta, kaj jaz vem a je to neka smernica lahko rečemo temu. To je osnova za eno delo z ljudmi tukajle. To se mi zdi res pomembno. (97) Določene stvari, se pravi vse te ki so medicinske, to bo zdravnik nekako presodil kaj je dobro, kaj je potrebno za njegovo zdravstveno stanje, ampak recimo te socialne stvari, bom pa jaz skupaj s pacientom jih predelala in potem posredovala. Tudi včasih zdravnika pokličem, tako tudi pacient ve, da bom še poklicala zdravnika in zdravnikom potem skupaj poveva do kje sva midva prišla, kaj si on želi. Meni se zdi pomembno da pacient tako skupaj, opolnomočen pove zdravniku, kaj si on želi. (98) Ne da jaz rečem, zdej pa vi to povejte. Jaz tako res delam skupaj s pacientom.

Anže: Hkrati pa predvidevam da zagotovite tudi načela partnerstva, perspektive moči, zagovornišva? Pa tudi navežem na to naslednje vprašanje kako zagotavljate varovanje vloge uporabnika, varstva osnovnih človekovih pravic, pravice do zasebnosti, dostojanstva in samoodločanja? Se v teh primerih oprete na določen kodeks, etična merila, mednarodne konvencije ali zakonodajo?

Oseba H: Mislím da ne. V tem času, da bi prav mahala s kodeksom. Ne na tak način. To povem drugače, na meni lasten način. Ja, ampak res ni bilo situacije da bi morala. (99) Povem na meni lasten način te stvari. Seveda, jih argumentiram, ker vse kar delam kot socialna delavka je fajn da argumentiram. Pravzaprav moram to delati, ker timsko delo tudi pomeni argumentiranje določenih stališč, ki jih zagovarjam. (100) Da bi pa prav tako... Skupaj pa včasih res tudi zakon o pacientovih pravicah smo že kdaj pogledali skupaj, zato ker tega ne znamo tako na pamet. Ker tukaj gre za finese, vemo na pamet veliko stvari ampak pogovarjamo se nikoli ne o teh stvareh, ki so vsem jasne. (101) Pogovarjamo se o finesah. Zdi se mi pa zelo pomembno, da poznamo kodeks. Kodeks etičnih načel socialnih delavcev oz. delavk v socialnem varstvu obstoja. Mi v zdravstvu nimamo svojega ekstra kodeksa, ampak je to tudi naš kodeks. In meni se zdi, da je absolutno ustrezen. (102)

Sedaj je izšla ena krasna knjiga, Kulturne kompetence v zdravstvu. To je pa milina, milina. Res! Zelo pomembno je. Tukaj niso naši pacienti samo slovenski državljani, pa že slovenski državljani so ravno tako iz različnih, tudi kulturnih okoljih. Kaj šele ko so tukaj še druge narodnosti. Je pomembno poznati pravzaprav to kulturno okolje vsakega posameznika, ker to je pomembno za načrtovanje rehabilitacijskih ciljev. In se mi zdi da ena ta širina pogleda socialne delavke je tudi tukaj zelo pomembna. Ker vsi naši sodelavci so usmerjeni v tiste najvišje dobro za pacienta. V tisto kar je maksimalno. Kšno kulturno okolje tega nikakor ne prenese in naši težko sprejmejo, da se ne da vsega narediti. In zato je tako pomembno, da se pogovarjamo, da znamo timsko sodelovati. (103)

Anže: Pa je samoumevno, da se te stvari, ki jih vi prepoznate pri procesu pomoči, da se to vključi, da se tudi drugi spoznajo s tem ali se morate tukaj bolj izpostavljati, aktivno zagovarjati npr.

Oseba H: Če gre za neko situacijo, ki je pacientu, s katero on pridobi moč. Definitivno. Ampak ob njegovem soglasju, vedno. (104) Če gre za kšno takšno zelo socialno okoliščino, pa tudi presodim ali jo bom zadržala zase če jo lahko, drugače pa če je pomembna za rehabilitacijo kot tako, sem pa dolžna in to tudi pacientu povem, da pa moram to povedati zdravnikom. (105) Pa tudi o tem se pogovarjava, sej to ni samo stavek ali dva. To razdelava. Meni se zdi pomembno, da moj pacient to razume. (106) Včasih kdo vpraša ali boste to zapisala. To pa mene spravi v stisko. Jaz kakšnih stvari ne napišem, jih pa si zapomnem ali pa imam en svoj blok. Ne gre to v nobeno dokumentacijo. Tako. Tukaj smo spet na tem področju varovanja. To se mi zdi res pomembno, res se mi zdi pomembno. Pa tudi to.. Sej dober delovni odnos implicira tudi zaupanje. Meni se zdi to sveto, pa nisem religiozna. In po tolikem času dela z ljudmi res prisegam samo in edino na ta način. (107) In potem ko dobim od tetraplegikov kakšne doma narejene čestitke, to je dober izid rehabilitacije. To je meni dragoceno, ker je dragoceno. Tukaj jaz skušam tudi njihovo osebnost pravzaprav potegniti ven. Njih kot ljudi, ne samo kot dober izid rehabilitacije.

Anže: Kaj bi sami še uvedli za izboljšanje obravnave in vključevanja volje omenjenih uporabnikov?

Oseba H: Jaz bom na to malo drugače odgovorila. Prej sem omenila, da se mi zdi pomembno dati več poudarka tudi na to, kako lahko oni svojo voljo pravzaprav tudi napišejo. Na tem tudi že delam tukaj. Ampak zdej bom v letošnjem letu te stvari malo bolj strukturirano spremljala in potem bom tudi to predlagala, kaj mislim, kako bi bilo to dobro. Zdej to na podlagi posameznih primerov, pa ne govorim o ljudeh kot o primerih, ampak res se mi zdi pomembno da ima človek možnost se podpisati. To se mi zdi res pomembno. (108) Ampak, en podpis, za to če nekdo ne more hodit, če ne more jesti, to sploh ni pomembno v njihovi zgodbi v tej prvi fazi. Se pa kasneje pokaže. Jaz mislim, da se da tudi tukaj izboljšati. Se pravi tudi, da bi bila obravnava, terapevtska obravnava usmerjena tudi na... Sej se dela na grafomotoriki, ampak se mi zdi tako, da bi se ciljano nekako delal še z mislijo na to, da so to ljudje, ki potrebujejo svoje pravice, ki jih vlagajo, tudi podpisat. V tem segmentu vidim, da lahko določene stvari izboljšamo. (109) To recimo in sem tudi našla en način kako. In to mislim zdej, ker imam dovolj argumentov, to mislim zdej nekako postaviti. Recimo. To je ena. Ampak to je zdej res en delček tega. To je prav za te ljudi o katerih govoriva. Obstajajo načini, ker naši terapevti znajo tudi ogromno enih pripomočkov narediti tako, da se da podpisati, pa ni važno kakšen je ta podpis. (110) Ker tukaj govoriva o teh najtežje prizadetih in za njih tudi obstaja, deluje že več kot 40 let nevladna organizacija imenuje se zveza paraplegikov Slovenije ampak dejstvo je, da je tudi za tetraplegike. In midva v bistvu zdej bolj o teh govoriva, ker te imajo težave z verbalnim govorom. In nenazadnje tudi ko se odloči nekdo za članstvo, je treba tudi pristopnico podpisati, pristopnica je strukturirana, z rubriko, datum in podpis.. Meni se zdi to res pomembno. Ampak spoštovanje človekovih pravic je zame ključnega pomena in če na to noben ne misli, je najbrž prav da misli na to socialna delavka. (111)

STROKOVNO DELO V OKOLJU KJER SE IZVAJAJO TUDI ZDRAVSTVENE STORITVE

Anže: Prepoznate katere omejitve za socialno-delovni pristop v okolju kjer se izvajajo tudi zdravstvene storitve? Kako vidite razkorak med strokovnim socialno-delovnim pristopom in za področje zdravstva značilnim bio-medicinskim pristopom?

Oseba H: Mi imamo srečo tukaj. Na rehabilitaciji kjer nimamo samo, mi imamo bio-psiho socialni model. In sem s tem vse povedala. (112) Ampak socialne delavke pa še posebej to poudarjamo. To je edini model s katerim je možno delati. Drugače se ne da. Ker že tudi ta, prvi zdravnik, ki je na prelomu stoletja ugotovil potrebo po sodelovanju socialnega delavca, pravzaprav to isto potrebo zaznal. Brez poznavanja pacientovega življenja pred vstopom v bolnišnico in brez poznavanja okoliščine v katere se bo ta isti človek vrnil ne more biti dober izid zdravljenja. (113) Jaz prisegam samo na ta bio-psiho socialni model. To je dobro in tukaj je dobro uveljavljen. S tem, da se mi zdi no, da z našim načinom dela res tudi pomagamo se pravi mehčati pravzaprav ta medicinski model. (114) Mogoče sem zdej malce domišljavo to povedala, ampak jaz v to res verjamem, ker se zelo pozna če socialne delavke ni v enem zdravstvenem delovnem okolju. Ker z našim načinom delom pač vnašamo eno drugo kvaliteto dela. V delovanje tima. Ker to znamo. To res znamo.

Anže: Se srečujete pri svojem delu z omejitvami v zakonodaji, pravilih sistema javnega zdravstva? S katerimi omejitvami?

Oseba H: Za naš angažma? Jaz lahko rečem za to našo ustanovo ne. Mi imamo tukaj možnost. Res je to ustanova, ki ima eno tradicijo socialnega dela. Tukaj smo kot član tima, je samoumevno, da smo socialne delavke v timu. (115) In se mi zdi, da to našo pozicijo ali pa stroko lahko samo z vsakim letom dajemo na en višji nivo. Ker se nam zdi pa vsem pomembno to stalno izobraževanje. Izobraževanje za nas se pa tiče vsega, kar se tiče človeka, se pravi komunikacije, pa seveda tudi delovanje in možnosti v sistemu. (116) Ker me smo res tudi, me smo tiste, ki pravzaprav načrtujemo in vodimo odpust. Pa kamorkoli to je. Bodisi domov, bodisi pač v neko prehodno namestitev če ne nekdo ne more domov ali pa če se to potem tudi izkaže kot trajno. To se mi zdi tudi zelo pomembno, da imamo možnost se izobraževati in to kontinuirano. Tukaj znajo biti kakšne, vsega tega kar si mi želimo, tega pač ne dobimo. Ampak dobimo pa veliko. Pa če nekaj ne dobimo tukaj, pa lahko tudi poiščemo kakšen drug način. Ne morem pristati samo na to, da če nekdo reče, da nečesa mi ne bo plačal, da pa potem tja ne bom šla. (117) Si bom pa sama, si bom pa dopust vzela. Tukaj imajo velik posluh za nas, ampak ne moreš pa res. Mi imamo tudi veliko idej, pravzaprav to dobrih, ampak to je treba malo koordinirati.

Anže: Katere izobraževanja pa bi še izpostavili potem v tem primeru? Imate kak primer?

Oseba H: Tukaj bom povedala, da pravzaprav ne vem kje tako izobraževanje obstoja. To sem že raziskovala. Ker tudi ko sem ugotovila, kako je s temile podpisi in sem tudi jaz preverila vse sorte. Sej to sploh še niso, nekaj se ni še nikomur zdelo to tako blazno pomembno. (118) Mislim to bi bilo fajn, ampak mogoče mi tukaj največ vemo v teh primerih. Pa tudi to izobraževanje, meni je bilo vsako, vsake večšine komunikacije so tukaj dobrodošle. Absolutno, ker več kot je enih informacij o komunikaciji, sej potem tudi človek pove že. Jaz verjamem, da take komunikacije pravzaprav za socialne delavce, da tega sploh ni. Zato je pa pomembno, da tudi mi poznamo delo drugih profilov, ki so tukaj v rehabilitaciji. In se tudi od njih učimo. (119) In od logopeda.. Jaz se ogromno naučim v teh primerih. Tako kot je ta fant danes pokazal. Jaz sem tudi, jaz pač te stvari poznam ker je v naši hiši. To uči bodisi delovni terapevt, bodisi logoped. Pacienta, da s to napravo upravlja. In zame je to fascinantno.. Zame je to skor, zame je to čudež. Ampak jaz lahko, na meni je, če prepoznam to potrebo, da tudi raziščem oz. vprašam kje se jaz tega lahko naučim. Naprave spoznati, če poznam nekako, recimo temu medicinske pripomočke, potem imam jaz spet en dodaten kontingent znanja. Ki mi tudi omogoča boljšo komunikacijo. (120) Izobraževanje, informacije.. Pa spet povezovanje z vsemi strokovnjaki, ki se tudi vključujejo v delo s takim pacientom. To bi jaz rekla. (121)

Anže: Se v teh primerih srečujete z etičnimi dilemami (osebnimi, strokovnimi)? Katerimi? kako občutite stisko? Kako si pomagata premagati stisko?

Oseba H: Jaz imam še veliko jih. Ampak bom kar to samo pustila. (122) Meni se zdi podpis. To se meni zdi to tako tukaj, se mi zdi to res izjemno pomembno. Ker ta isti pacient o katerem jaz razmišljam, zakaj bi bilo tako fajn, da se podpiše, ta isti pacient je tudi sprejet v zdravstveno obravnavo in kup enih obrazcev, ki jih on tudi podpiše. Tukaj je moja dilema, ali on sploh ve kaj podpiše. (123) Seveda bo on podpisal vse. Sej ne bo podpisal smrtnih obsodbe, ampak se mi zdi, da če človek nekaj podpiše je fajn da ve. Sej tudi na banki ko gremo po kredit, sej tudi ne beremo vse, pa kar podpišemo ker imamo interes, da dobimo tisti kredit, ki ga rabimo. Pacient pa ima osnovni interes, ker želi biti zdrav. In zaupa. Ampak meni se zdi pa še pomembno da ve. Da ve kaj podpiše. (124)

Anže: Poleg tega kar sistem že omogoča, kaj bi še potrebovali za razvoj področja? V katero smer gre razvoj? V katero smer bi moral iti razvoj?

Oseba H: Razvoj brez ljudi ne gre nikamor. Ker razvoja brez ljudi, ki mu zagotavljajo energijo ni. Tale knjiga, ki sva jo omenila - kulturne kompetence. (125) V bistvu tudi izobraževanje tudi o komunikaciji, se pravi vseh nas, ki delamo v zdravstvu. Razvoj se mi zdi da je dobro zastavljen, ampak glasniki razvoja smo pa ljudje, ki smo zaposleni v zdravstvu. Pomembno je, da imamo možnost izobraževanja. (126) In da se

socialne kompetence prepozna kot eno nepogrešljivo kvaliteto pri zdravstveni oskribi. Jaz mislim, da razvoj gre v to smer. Je pa tudi zanimivo kako to v medijih je ena slaba podoba zdravstva. Potem se pa jaz tukaj, bom o svoji izkušnji povedala. Ljudje rečejo, lejte, toliko časa sem se poškodoval, pomoč je hitro prišla, ali veste koliko so bili prijazni, potem sem bil na travmatološki oddelek sprejet. Ali veste, da me je ta reševalec, ki me takrat tja pripeljal ali veste, da me je prišel obiskat. No sej hrana res ni bila bogve kaj, ampak veste, sem tako razmišljal, ampak so mi pa skuhalo. Pa bil sem čist. Sej jaz bi se večkrat kopal, ampak jaz verjamem da ne morejo. Tudi tukaj pri vas, bo kar šlo, se dobro počutim, se varnega počutim, sej pravzaprav res ne vem zakaj je potrebno imeti toliko enih negativnih misli o zdravstvu. Jaz imam same dobre izkušnje. To je zgodba, ki jo pogosto slišim. To se mi zdi tudi zanimivo. (127)

Sistemsko gledano.. Tukaj so pa še veliki potenciali, resnično. Jaz tudi mislim da način prikazovanja teh slabih zdravstvenih praks v medijih ne prinesejo nič dobrega. Jaz sem zelo za to, da se odkrito o zadevah govori in da se jih analizira. Ne pa da se jih bombastično prikazuje. To pa ni dobro. Res ni dobro. Jaz mislim, da bi bilo treba dobre primere izpostavljati. Se mi zdi da smo, dobre zgodbe ali pa dobri izzidi itak imajo svojo zgodbo in govorijo sami zase. (128) Morda bo pa res prišel čas ali pa prihaja čas tudi z mladimi generacijami, z mlajšimi generacijami socialnih delavk, ker je tudi doba, tudi ta čas se je sedaj spremenil. Tudi medijev vseh teh, ki jih vi mlajši uporabljate bistveno več kot mi. In se mi zdi, da bo že s tem ta večja prepoznavnost. Ampak to bo, kvaliteta je pa tista, ki pa res govori sama zase. Pa tudi če je brezimna. To se mi zdi pomembno. Naše delo ni tako, da bi potrebovalo ene slavospeve. Mi smo zadovoljni če skupaj s pacientom pa z vsemi udeleženi v tisti zgodbi pripeljemo do nekih dobrih izzidov. To je za nas tisto kar je ključno. Mi ne rabimo drugega. (129) Verjetno se tudi za socialno delo odločamo osebe, ki ne potrebujemo nekega javnega odobravanja, ker mi vemo da dobro delamo. Če dobro delamo potem to vemo. Je pa fino, da imamo priložnost pa to tudi povedati. Je pa tudi na nas, sej mi tudi pravzaprav nismo zelo aktivni kar se tiče predstavljanja dobrih praks. Nismo, ali pa bom rekla, še nismo. Znamo pa delati, znamo dobro delati pa smo tudi zadovoljni. (130)

.....

Zapis intervjuja I

Zapis intervjuja s socialno delavko iz psihiatrične bolnišnice, ki je potekal 14.02.2017 v njeni pisarni, s pričetkom ob 13.00. Pri intervjuju je bila prisotna tudi pripravnica trenutno na kroženju. Intervju je potekal približno 1 uro in pol, spodaj pa je zapisan dobesedni prepis intervjuja, ki sem ga z dovoljenjem intervjuvanke posnel z diktafonom.

PODROČJE DELA

Anže: Prosim, da mi predstavite svoje področje dela? Kakšne so vaše delovne naloge?

Oseba I: Zdej tako. Ne vem koliko je pomembno. Ne gre glih zame, jaz bom poskušala predstaviti delo socialnega delavca na psihiatriji. V naši bolnici smo štirje socialni delavci. Kolegica ena, dela na oddelku za zdravljenje odvisnosti, tam je delo specifično. Ostali trije pa pokrivamo vse ostale oddelke, tako da bom poskušala izhajati iz nekega skupnega, ne bo šlo zgolj za moja izhodišča. Malo predstavitev našega dela. Tako da področje mojega dela, našega dela je delo z osebami s težavami v duševnem zdravju. Tudi prav naziv socialni delavec v zdravstveni dejavnosti, delo z osebami s težavami v duševnem zdravju. (1)

Kakšne naloge. Zdej mogoče če bi izhajala iz, bom tako vzela, katalog del in nalog socialnega delavca recimo za centre kjer je katalog narejen, mi ga nimamo. Čisto vse kar paše tam notri. Od prve socialne pomoči, delo z družino, delo na domu, delo za dom, ne vem kaj je še vse tam naštet. V glavnem delamo vse. (2) Delamo z našimi pacienti. Torej osebami, ki imajo težave v duševnem zdravju, delamo z njihovimi svojci, smo nek vezni člen pravzaprav, (3) med pacientom, ki pride v bolnico. Zdej uporabljala bom termin pacient. Vem, ni to socialnodelovski, ampak glede na to da smo v bolnici, mi smo.. Zdravstveni sodelavci tukaj. Tako smo nekako razporejeni, klasificirani, tako da bom res čisto iz tega izhajala, ker je to neka naša vsakdanja terminologija, (4) kljub temu, da vem da ni socialnodelovska. Uglavnem delamo s pacienti, njihovimi svojci

in vezni člen med pacienti, dostikrat tudi vezni člen med pacienti in svojci. (5) Vezni člen med pacienti in drugimi institucijami, torej zavodi, domovi starejših, CSD-ji, nevladnimi organizacijami, vsa ta komunikacija gre največkrat preko nas. Ali ko gre za urejanje namestitev v zavode, domove in tako ali ko gre za urejanje stvari na CSD-jih. (6) Ali med pacienti in njihovimi svojci, ker dostikrat so tukaj zelo razrušeni, konfliktni odnosi med pacienti in svojci in potem nekak iščeš neko, neke skupne točke. Vabiš na razgovor, opraviš razgovore skupaj z njimi oz. se potem tudi, pomoč načrtuje skupaj z njimi. (7) To navzven, znotraj hiše pa pravzaprav sodelujemo s psihiatri največ. Oni so tisti, ki nekak vključijo socialnega delavca v obravnavo. (8) Mi smo sicer na določenih aktivnostih, na posameznih oddelkih prisotni na teh skupinskih bom rekla terapevtskih aktivnostih, vizita, terapevtska skupnost, ni pomembno. (9) Sicer pa potem paciente obravnavamo individualno. (10) To pomeni, da ali te zdravnik pokliče pa reče, lejte tukaj je taka in taka problematika, dej razišči to kar se da narediti ali pa pogovori se s pacientom. (11) Dostikrat, jaz ko na teh skupnih sestankih, vizitah, vidiš pacienta dostikrat na lastno pobudo začnemo obravnavo, to individualno. Rečeš lej tukaj se mi pa zdi, da je za nas. Smo čisto tako kompetentni, da rečemo zdravniku, lejte tukaj bi se pa jaz pogovorila, mislim, da je pa to in to. (12) Dostikrat se na nas sami svojci obrnejo. Pokličejo, pridejo, ali se lahko z vami pogovorimo tole in tole bi rabili. (13) Ali pa samo iz centra pokličejo, lejte mi tole urejamo zdej imate pa pacienta tam, daj se pogovori. Tako nekako. (14) Tak da saj pravim, zdravnik, na pobudo samega socialnega delavca, na pobudo pacienta, njihovih svojcev ali pa drugih se začenja ta individualna socialna obravnava. Tako, da to je to, jaz ne vem če sem sedaj odgovorila na vprašanje. Kakšne so pa naloge, v bistvu ja. Zelo različne ne. Od tega, da jim pomagamo urejati institucionalno varstvo, zagotavljati pravice iz javnih sredstev, od vlog, (15) urejanje zdravstvenih zavarovanj to je vedno bolj pereča problematika. Ljudje več nimajo zdravstvenih zavarovanj urejeno in to se mi zdi tako pomembno izpostaviti. Ker to pa je novost zadnjih, dve, tri leta nazaj smo se srečevali, (16) da kdo tu pa tam ni imel dopolnilnega zavarovanja, obvezno so še kar vsi imeli. V letošnjem letu sem ravno delala statistiko, 14 pacientov smo imeli sprejetih brez obveznega zavarovanja. Tako da to ti vzame ogromno časa in energije, neke koordinacije.

Anže: S katerimi uporabniki se srečujete pri svojem delu?

Oseba I: To sem že naštel. Osebe s težavami v duševnem zdravju, tukaj pa so organske motnje. Potem imamo odvisnosti, pa so vse vrste shizofrenij in tako naprej. V glavnem duševne motnje v ožjem in širšem smislu. (17)

Anže: Ali so med vašimi uporabniki tudi ljudje, ki zaradi zdravstvenih ali drugih dejavnikov ne morejo izraziti svoje volje oz. je komunikacija z njimi močno omejena?

Oseba I: Absolutno. Ena so osebe, ki imajo moteno presojo realnosti oziroma ne morejo izražati svoje volje zaradi duševne bolezni, poslabšanja duševne bolezni ali pa akutnih psihiatričnih stanj. (18) Drugo pa so dementni. Tako, da to sta dve kategoriji, teh ki ne morejo. So seveda. (19)

Anže: Približno s koliko takšnimi uporabniki se srečujete? Kaj urejate za njih?

Oseba I: To pa zelo težko rečem koliko imamo tistih demenc, mi imamo neko statistiko koliko imamo nad 65 let starostnikov, koliko je pa dementnih pa težko rečem. Sigurno sta zdajle, trije moški, dve ženski v hiši trenutno. Si izmišljujem ampak je zmeraj je kdo, ki ne more. (20) Tako da za te urejamo, oziroma smo neki posredniki pri urejanju skrbnika za poseben primer. (21) Dostikrat oziroma, manjkrat, da gre iz naše strani psihiatrično mnenje, da nekdo potrebuje oz. da je pri nekom potrebno iti v odvzem poslovne sposobnosti. (22) In sicer to največkrat takrat ko je treba ljudi zavarovati, ker si delajo hudo premoženjsko škodo. Zaradi bolezni ali da jih je potrebno zavarovati starostnike recimo, da je sum na zlorabo, takrat tudi. (23) Mi v teh primerih samo posredujemo to mnenje, ki ga psihiater pripravi z neko obrazložitvijo na CSD, ki potem se odloči ali se ne odloči za odvzem poslovne sposobnosti oz. ali grejo v postopek postavitve skrbnika za poseben primer. (24) Predvsem to, pa po drugi strani. Zdej tuki bi mogoče lahko vključila tudi osebe, ki so zdravljeni proti volji v psihiatrični bolnišnici sami. To pomeni, zdravljenje proti volji na oddelku pod posebnim nadzorom ali zdravljenje proti volji v nadzorovani obravnavi. To sta dve vrsti obravnave, ki jo

določi sodišče. (25) V tem primeru tudi smo izvajalci nekih storitev, ki vključujejo seveda dostikrat tudi odločitve oz. je nekako treba delati z ljudmi, ki so protivoljno vključeni v zdravljenje. Kar pomeni tudi v neke storitve, ki ravno niso čisto po njihovi izbiri, da tako rečem. (26) Predvsem nadzorovana zdej, jaz delam tudi kot koordinator nadzorovane obravnave, kjer pač so osebe doma in jih obravnavamo na domu, kar pomeni obiski na domu in pomoč pri vseh. Neka celostna obravnava v domačem okolju. Tako, da tudi tam se potem srečujemo iz dneva v dan s kakimi takimi stvarmi, kot pa izražanje volje je vprašljivo ali pa zmore, ampak tukaj gre zaradi bolezni. (27) V nadzorovani nimamo starostnikov oziroma dementnih.

OBRAVNAVA in PROCES POMOČI z ljudmi, ki zaradi različnih razlogov ne morejo izražati svoje volje

Anže: Kako se začne obravnava ste že povedali v uvodu, mogoče potem potek, kako poteka sodelovanje in kako delujete timsko?

Oseba I: Zdej tako. Timsko, kar se tiče timske obravnave socialne službe mi se bolj kot ne kolegi posvetujemo, ko gre za kakršenkoli malo bolj zapleten primer se zjutraj na raportu posvetujemo, kaj in kako. Tudi dostikrat vmes, ko eden pač nima odgovora potem se običajno znotraj službe posvetujemo kaj bi bilo za narediti, na kakšen način, to je to. (28) Drugo timsko je pa je znotraj oddelčnih timov kar pomeni psihiater in vso drugo osebje na oddelku, psiholog, socialni delavec. Tam pa tudi. Ko gre za neko širšo problematiko, ki vključuje tudi socialno problematiko, da se tako izrazim, potem se posvetujemo. Seveda najprej s psihiatom če je potrebno tudi znotraj širšega tima na oddelku ob posameznem primeru. Tako, da jaz mislim, da to kar nekako teče. (29)

Na vseh oddelkih smo vključeni v time, zdej več ali manj. Ker oddelkov imamo 7 plus ta nadzorovana skupnostna obravnava je posebna enota, pa še ambulantno obravnavani pacienti, socialni delavci smo pa 4, tako da nismo samo za en oddelok in potem se po zmožnostih vključujemo. Ampak smo vsaj toliko, da smo na nekih teh razširjenih terapevtskih skupnostih mi rečemo, kjer srečamo vse paciente pa timskih sestankih oddelčnih smo prisotni. (30) Na večini oddelkov tudi na vizitah, tako da ja, timsko delo absolutno. Tako da bi se kar sam odločal nikoli ne gre vsaj mimo psihiatra ne ne. Ali se že v štartu posvetuješ s psihiatom ali potem, ko se pogovoriš s pacientom se posvetuješ s psihiatom oz. ta prenos informacij ne. Je zelo pomembno, da vsi stremimo k istemu cilju na nek način, da ne delamo mi enega dela, psihiater svojega. Ne gre za to, tisti ga bo z zdravili zdravil, ti boš pa ne vem kaj počel. Ampak dajmo skupaj pogledati kaj je možno narediti, nekako tako. (31)

Anže: Če lahko, kako bi opisali nekaj klasičnih primerov poteka obravnave (npr. 3)!

Oseba I: Bom poskusila. Klasičnega ne bo ne. (32) Tako ne. Nekdo je sprejet v psihiatrično bolnico. Lahko je to prvič, lahko je to kronični bolnik, ki se vrača. Gre preko sprejemne ambulante, je sprejet na oddelok. Na enega izmed oddelkov. Ali je to oddelok pod posebnim nadzorom, lahko tudi direktno na odprti oddelok. Največ je teh primerov, ko pacienta potem srečaš že kar na oddelku ali pa na jutranjem raportu, ko slišimo kdo je bil sprejet, pa neko okvirno problematiko zaradi katere je bil sprejet (33) pa takrat se potem z zdravnikom, aha, jaz bom tole, jaz bom tole. Tukaj je treba svojce poklicati, tukaj je treba tako. Nekako je zdravnik tisti, ki preda neke informacije, reciva tako. (34) Potem pa seveda greš najprej opraviš individualni pogovor s pacientom, pregledaš dokumentacijo razpoložljivo in potem naprej iščeš. Zdej to skupaj z njim ali ne skupaj z njim kar nas na faksu učijo, iščeva skupaj s pacientom rešitev oz. skupaj z uporabnikom rešitev je pri nas precej specifična zadeva. (35) Zakaj. Zaradi tega ker, mogoče bom izpostavila en primer ko nama je zelo blizu. Gre za enega gospoda, ki je trenutno v nadzorovani obravnavi, lahko bi bil tudi na oddelku. On ima občutek, da so vsi proti njemu, da ga zasledujejo, ker mu hočejo škoditi, ker bi ga radi proč spravili, ker bi ga zastrupili in tako naprej. Zdej če bi jaz tako klasično kot socialna delavka ravnala, bi morala aha, gospoda dajva pogledati, kdo, kje, kako, zakaj. Dejva iskati rešitev znotraj njemu sprejemljivega. Tukaj v tem primeru bi jaz če bi šla tako, zagrabila za to, čisto, aha zasledujejo vas, res.. Kdo mislite da vam škodi. Tako nek klasičen pogovor vodila bi s tem spodbujala njegove blodnje. Gre za nek izdelan blodnjavi sistem, ki mu ne prideš kar tako blizu. (36) Če bi mu oporekala in mu rekla, ne gospod tole pa ni res, s tem njega izgubim popolnoma zaupanje, ker on je prepričan v ta svoj svet. Blodnja je fiksirana, je ne moreš z nekimi argumenti, mu dokazati da se moti, hkrati pa moraš zelo paziti, da ne spodbujaš te blodnje. Tako da je vedno

treba neko pot vmes iskati. (37) Preverjati, dostikrat, če je ta gospod recimo na oddelku, če bi bil ta gospod na oddelku bi jaz gotovo poklicala sina, ki z njim živi, kaj se je pa doma dogajalo, poizvedela na CSD ali ste ga kaj obravnavali, ali kaj poznate... (38) Recimo da ne poznam te situacije. Dostikrat tudi s policijo sodelujemo, če so ga oni obravnavali. Kaj se je dogajalo. V bistvu zaradi tega, da poskušamo razjasniti neko sliko. Da dobiš, da se ti malo skristalizira, kaj je pa sedaj to kar je bolezenskega, kaj je pa to kar je res. (39) Ker tukaj, ta primer je izrazito tak, da vedno ima nek argument s katerim te bo prepričal da bi pa lahko bilo to tudi res. Tako da.. Jaz sem enkrat pisala pred leti, mislim, da je bila ravno ena revija SD, ko je bila posvečena socialnemu delu v zdravstvu. Ravno na to temo. Kje smo sedaj socialni delavci, pa vse te veščine ki nas jih naučijo oz. neki koncepti. Če bi se čisto tega držali nikakor ne moreš tukaj delati, ker gre za specifično področje, zmeraj moraš, si tako res na tanki meji, kaj je in kaj ni. (40)

Pogovor sigurno s pacientom ne glede na to v kakem stanju je. Tudi če je blodnjav, tudi če je dementen, da si neko lastno sliko ustvariš pa poskušaš potem raziskovati znotraj tega. (41) Zdej več dobiš od njega, manj rabiš podatkov od zunaj dobiti. V kolikor pa od njega zveš zelo malo, treba je preverjati bivanjske razmere ali se bo lahko vrnil od tam kjer je prišel, ali ima nekoga, ki bo skrbel za njega. Ali bo lahko jemal sam zdravila. Tako, take stvari. V glavnem raziskovanje življenjskega sveta ali kako smo včasih temu rekli. Predvsem to. (42) Pa seveda tisto, kar je pa seveda hospitalizacije so pri nas relativno dolge. Zdej pri enih je tudi par dni absolutno, odvisno za kaj gre. Če pa gre za neko hujšo obliko duševne motnje pa to traja lahko tudi več mesecev in potem je v tem času potrebno poskrbeti za položnice, poskrbeti za otroke dostikrat, (43) zdej skoraj ni meseca ko ne bi imele kake poporodne psihoze, ko imaš doma dojenčka pa je treba nekako skoordnirati pomoč, pa očetu svetovati, lahko koristite porodniški dopust, kdo bo za dojenčka poskrbel, kam morate iti na center, kdaj morate iti. Zdej smo imeli eno družino albansko od katerih samo en svak od pacientke je razumel slovensko, da smo se tukaj nekako. Kam boste šel, na katera vrata na centru boste potrkali, katera socialna delavka vas bo sprejela, kdo vam bo razložil, kdo bo prišel domov. Tako zelo. Jim je nazorno včasih treba pokazati, zdej sem menda malo zašla, ampak take stvari. Ali pa potem podaljšati vloge za socialno, zaprositi za izredno, spremljati pacienta domov, videti v kakšnih razmerah dejansko živi. Večina naših pacientov prihaja iz zelo neurejenih razmer. To je pa še ena stvar, ki je pa tudi.. Tako da vsega, res ni klasičnega primera. (44) Pa da spremljaš pravzaprav tistega, ki ga začneš individualno obravnavati, ga spremljaš od sprejema pa potem do konca, seveda si nekako potem delimo. Ker pri nas so potem premeščeni na odprte oddelke, recimo, da je oseba sprejeta na sprejemni oddelek, si med sabo socialni delavci potem prenesemo informacije, ga predam, jaz ga žal zaradi organizacije ne moremo, da bi ga eden spremljal ves čas, kar ni vredno. (45) Po drugi strani pa mogoče je vredno, da preveč enostransko ne gledamo na neko situacijo, jaz vidim tako, sedaj ga boš pa ti obravnavala dva meseca boš mogoče drugo sliko videla. Tako, da gre za neko bi skor lahko rekla celostno podporo potem. (46) Je pa tako, da mi imamo 1200 sprejemov približno letno, nekaj čez, mi od tega obravnavamo individualno eno dobro tretjino pacientov. Kar je.. Mislim iz leta v leto jih več individualno obravnavamo. Ne vem čemu to pripisati, ali smo bolj senzibilni za njihove težave ali je res socialne problematike. Vsekakor je pa res da je vedno bolj komplicirana, ti ki prihajajo k nam imajo zadaj zgodbe, da ne rečem. (47) Zato vedno izpostavim, da mi imamo toliko dela kolikor ga vidimo. Ni to, da bi ti zdravnik naročil, tole naredi pa bi to naredil pa bi rekel, lej za danes smo opravili. Zdej to kar sem rekla, ali smo mi bolj senzibilni ali pa je res več te socialne problematike. Oziroma eno dejstvo pa upam trditi, da je bolj kompleksna. Da ni konca, ko začneš, nekdo pride, nimam pol plačanega računa za elektriko, potem se pa začneš ukvarjati s tem in se ti zadaj odpre paleta neurejenih stvari, od do. (48) Težko naštejemo.

Anže: Mogoče ste že izpostavili na kaj ste v procesu pomoči pozorni, kaj je v ospredju vašega dela? Bi še kaj dodali tukaj?

Oseba I: Mogoče se bom še potem kaj spomnila.

Anže: Katero zakonodajo in druge zakonske akte/predpise uporabljate?

Oseba I: Zdej v ospredju pri nas je zakon o duševnem zdravju. S tem se nonstop ukvarjamo, ker so seveda osebe sprejete po sklepu sodišča. Kar je že ena taka stvar, ta protivoljni.. (49) Potem pravice pacienta na sprejemnih oddelkih, od pravice do zastopnika, do telefoniranja, do sprejemanja pošte in tako naprej. (50) Mi

dostikrat tudi vročamo pošto pacientom na sprejemnih oddelkih in tako. Potem, dobro posebni varovalni ukrepi se nas toliko ne tičejo, kakor osebja na oddelku. Se nas pa zakon v tem delu, pravica do koordinatorja obravnave v skupnosti oz. do obravnave v skupnosti, ki jo izvajajo centri. Tukaj smo socialni delavci tisti, ki obveščamo centre. (51) Tu bi mogoče eno stvar izpostavila. Zakon predvideva, da se o zaključenem bolnišničnem zdravljenju obvesti koordinatorja obravnave v skupnosti. Če bi mi o vseh 1200 primerih letno obveščali koordinatorja iz njih naredimo ene administratorje, ki bodo te vloge pregledovali in čisto nič drugega. Tako, da mi že od vsega začetka delamo na ta način, da se znotraj tima pogovorimo, kdo bi pa rabil. Za katerega pa mi presodimo, da bi rabil koordinatorja, da bi bilo smiselno, da bi mu lahko pomagal. In potem to zgleda tako, da se najprej v timu zmenimo. (52) Največkrat mi predlagamo, socialni delavci, potem s pacientom opraviš individualni pogovor, mu razložimo kaj to pomeni, da je to njihova pravica ne obveznost, da se lahko prostovoljno odločijo. Nekak okvirno predstavimo, kaj jim koordinator lahko pomaga in potem če se pacient strinja pisno obvestimo CSD kjer pač dela koordinator. (53) Tukaj se lahko pohvalim. Mislim, da zelo dobro delamo, da dobro sodelujemo s koordinatorji, tako da so tudi povratne informacije. Tako da to se je zelo prijelo in jaz imam zelo pozitivne izkušnje. Potem druga stvar je pa nadzorovana obravnava, kot sem že prej omenila. Tukaj pa seveda tudi, pacienti mislim socialni delavec je koordinator nadzorovane obravnave, kar pa pomeni spet cel spekter pomoči in podpore kot socialni delavec, hkrati pa še kot ta ključna oseba, ki vodi cel proces. Od te sprotne podpore, do pisanja poročil, sodiščem in tako naprej. Ta zakon no bi jaz izpostavila.

Ostalo pa seveda vse, zakon o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev, ZPIZ, mislim, da moramo kar dosti poznati široko področje. Od tega pravilnika o zagotavljanju pravice do institucionalnega varstva. (54)

Anže: Imate v hiši kakšne notranje protokole ali akte?

Oseba I: Tu pa v bistvu pravzaprav smo bolj v postopku pripravljanja. Mi dolga leta pač smo bili, bom grdo rekla, za časom. No in zdajle ene dve leti intenzivno pripravljamo. (55) Zdej na nivoju hiše, kar se tiče zdravniške službe imajo klinične poti, mi pa imamo tako nekako zastavljeno, da vsako leto si eno procesno pot izoblikujemo kot socialna služba. (56) Ne vem lansko leto smo si naredili eno procesno pot, postopek zagotavljanja pravice do institucionalnega varstva. (57) To kar mi delamo. Zdajle imamo procesno pot, ne vem, zagotavljanje oz. varno delo na terenu, ker tudi to opravljamo. Paciente spremljamo do institucij, drugih, do doma. Tako da to in potem. (58) Pravica do zaposlitvene rehabilitacije, smo si tudi izdelali eno procesno pot. Sicer na nivoju hiše pa.. Ja vsi pravilniki, ki pač veljajo. Procesna pot, kjer smo tudi intenzivno sodelovali. Tole vročanje pošte, kar se pacientov tiče smo malo posodobili, da rečem tako po narekovajih. Ne vem kaj bi bilo še takega pomembnega. Ostalo so pa tisti akti, ki jih zavod mora imeti. (59)

Anže: Za elemente in metode dela, ki jih uporabljate ste tudi že sproti povedali. Bi še kaj dodali?

Oseba I: Ne mislim da ne.

Anže: Uporabljate za delo z uporabniki kakšne posebne pristope, pripomočke, poseben način komunikacije?

Oseba I: Ne. V bistvu so te procesne poti, ki sem jih omenila. Te so pripravljene kot nek naš pripomoček, da greš po vrsti. Da česa nisi pozabil. V tem smislu potem, ne pa pripomoček kot tako.. (60) Mobitel, haha, ker brez tistega nismo nikjer, ker če nisi dosegljiv pet minut je že ogenj v strehi.

Anže: Kaj bi še potrebovali za nadaljnji razvoj pristopov in raznih pripomočkov?

Oseba I: Ne kot pripomoček, ampak kot kadra manjka. Jaz bi kvečjemu prepoznala to da nas je premalo. Da prepoznavamo več potrebe po socialni obravnavi kolikor jo štirje socialni delavci lahko nudimo. To pa lahko zagovarjam, absolutno. (61) Tukaj se ne konča, mi bi lahko delali, lahko bi nas bilo dvakrat toliko pa bi imeli vsi kaj delati. Potem bi pa mogoče lahko govorili o celostni obravnavi. Tako pa zdej bolj gasimo, pač tisto najnujnejše. Sej več kot delati ne moreš. (62)

VKLJUČENOST UPORABNIKOV

Anže: Opišite vključenost, sodelovanje uporabnika in drugih sodelujočih v procesu pomoči? Kakšna je vloga uporabnikov v obravnavi?

Oseba I: V kakšnem smislu vključenost, tukaj pri nas?

Anže: Nasplošno njegova vloga v obravnavi. To vprašanje morda je še najbolj pomembno. Ko se odločate za določen potek, da se sprejme neka odločitev. Kako se v teh primerih upošteva njega in njegovo vlogo?

Oseba I: Tako bom rekla, v največji možni meri, iz tega izhajamo. (63) Upošteevamo, ne ravno potrebe, potrebe ugotavljamo skupaj. Želje oziroma interese uporabnika. Največja možna mera seveda znotraj uresničljivega. Oziroma, tako, nekih razumnih mejah, ko oseba ne more izraziti svoje volje, (64) seveda tega se jaz ne odločim sama zase pa rečem, tale pa ne more o sebi odločati. Je to neka timska odločitev, dogovor z zdravnikom, ki naredi neke teste, ali pa psiholog naredi neke teste. Ali pa psiholog naredi teste in reče, lejte tole pa ne bo mogel sam odločati, kje bo živel takrat. (65) Potem sodelujemo s centrom, tudi če gre za postavitev skrbnika za poseben primer recimo, da to izpostavim. Potem vedno pridejo iz centra in še strokovna delavka iz centra opravi pogovor s pacientom, preden postavi skrbnika. (66) Ali ker pokrivamo zelo veliko regijo, dostikrat tudi.. Tu in tam nas tudi center zaprosi za pomoč, da mi opravimo razgovor, voden razgovor s pacientom, da ga konkretno vprašaš. Koga želite za skrbnika recimo če gre za skrbništvo. Ali se strinjate, da bi vaša hči to prevzela in tako naprej. V kolikor lahko center skoordiniira, pridejo oni in se pogovorijo. V kolikor ne pa socialni delavci. Za njih opravimo ta razgovor pa ga seveda dokumentiramo. (67) Tako da ja. V največji možni meri v okviru uresničljivega pa mislim, da odgovorim na vsa ta vprašanja. Ker ne moreš to posploševati. (68)

Anže: No tukaj bi morda ponovil vprašanje, kaj je potem v ospredju. Ko vi raziskujete življenjsko zgodbo, bi vprašal ali je potem več poudarka na delu s svojci? Tudi prej ste omenili, da koliko na različne konce pokličete da nekak ugotavljate to kar je res. Mogoče kar vam pomaga je to raziskovanje življenjske zgodbe... Ima to neko težo.

Oseba I: Ja, absolutno jo ima. (69) Moram pa eno stvar izpostaviti, če bi šli pri vseh teh, ki jih imamo v obravnavi.. Seveda tam kjer gre za neke ključne življenjske odločitve, ali se bo nekdo preselil v zavod, ali bo šel v domsko institucionalno varstvo, kolikorkoli. Tam greš globlje in raziskuješ res vse možnosti, to je zadnja potem odločitev, ki seveda mora biti skupaj s pacientom. (70) Razen če gre za namestitev po sklepu sodišča. Tukaj jasno, se sodišče odloča in sodni izvedenec tukaj nas ne vprašajo, kvečjemu upoštevajo kake podatke, informacije. (71) Sicer pa ja, na podlagi te zgodbe, na podlagi vsega skupka informacij, še vedno je pacient tisti, ki reče jaz pa ne bom šel. Lahko vsi skupaj, zdej sem tako izpostavila, kot da jih samo v institucije usmerjamo. Ampak to je en tak ključen. Če nekdo ne želi, kljub temu, da vsi strokovnjaki mislimo, da bi bilo dobro za njega, da gre v dom, ker doma mu nihče ne skuha, mu ne da zdravil, živi v katastrofalnih razmerah. Če se on ne odloči, je to njegova odločitev. Se bo vrnil domov. (72) Seveda potem takrat probamo aktivirati socialno službo pa center za pomoč na domu, te oblike, sej najprej gremo skozi to. To je... Institucionalno varstvo je zadnja postaja. Ko je vse ostalo izčrpano. (73) Ampak to hočem reči. Da seveda je pacientova volja tista, ki na koncu se mora upoštevati, razen če se pa pač ugotovi, da ne more sam odločati v svojo korist, potem pa se.. Itak potem da zdravnik predlog na sodišče za namestitev proti volji, ampak to je ta skrajni ukrep. (74) Sicer pa je vedno pacient. Pa seveda svojci, kolikor se da doseči nek dogovor skupaj s svojci je idealno. Dostikrat se tega tudi ne da doseči. (75) Ali so zadaj materialne koristi, v enem ali drugem primeru, ali so hude zamere ker naše izkušnje so, da včasih ko na prvo žogo bi pogledal, lej tole babico pa svojci niso prišli pogledati že dva meseca, kakšni svojci pa so. Ne si misliš, katastrofa od svojcev. Po drugi strani ko pa malo dlje življenjsko zgodbo pogledaš pa vidiš ne vem, ta mama je bila bolna ko so bili ti otroci še mejhni, kaj so pa imeli od nje, ona je toliko in toliko časa v bolnici preživela, pa so se pretapali. Potem lažje razumeš zakaj eni svojci reagirajo tako kot reagirajo. Tako da ja, življenjska zgodba vsekakor je nekako pomembna in jo upoštevamo, brez tega si sploh ne predstavljam delati. (76)

Anže: Tukaj bi edino še vprašal.. Pri ljudeh s težavami v duševnem zdravju je razlika, da na začetku gre najprej v osredje ta medicinski del, da se stanje stabilizira, da pride do izboljšanja?

Oseba I: Sigurno, seveda sigurno. V kolikor je seveda zdravstveno stanje tako slabo, da se ne da, ja. Mi počakamo, tudi če veš. (77) Urgenca je npr. zavarovanje urediti, ker seveda s tem vsi ostali pritiskajo na nas, da imamo plačnika storitev. To je pri nas žal realnost. Vse ostalo pa ja, seveda se počaka. (78) Ne vem, če greva za psihotičnega, ali bodo zdravila prišla ali bo najprej to. Lahko opraviš razgovor in ko vidiš da je nekdo še tako psihotičen, da se nimaš kaj meniti z njim, da je tam nekje na koncu veselja, kaj češ. Je treba počakati, pa potem ključne odločitve se nikoli ne sprejemajo dokler je nekdo psihotičen, se potem, ko se zdravstveno stanje toliko izboljša, da se lahko načrtuje nadaljna pomoč in podpora po zaključenem zdravljenju. (79)

Anže: Kaj pa na področju dela ljudi z demenco?

Oseba I: Pri demenci je pa tako, ko gre za zelo napredovalo demenco je jasno, ne čakamo izboljšanja. Tam pač dosti hitro. Zdej demenca je tako, mi nimamo dementnega oddelka imamo te osebe hospitalizirane na oddelku pod posebnim nadzorom, skupaj s psihotičnimi, (80) skupaj z 20 letnimi, pa 30 in 40, v glavnem je vse na kupu. Žal taka je organizacija znotraj hiše, mislim imamo neke načrte, seveda jih imamo ampak zaenkrat niso realizirani in dokler je tako je tako. Tako da stremimo k čim krajši hospitalizaciji dementnih pacientov. To pa čisto tako iz praktičnih in varnostnih razlogov. Nimamo primerne oddelka, žal ga še nimamo (81) in da je ena babica, ki komaj hodi pa še dementna po vrhu vsega, zraven ene agresivne, mlade psihotične pacientke vemo da to ne gre. Tako da skušamo k čim krajšim hospitalizacijam, da se res terapija uštima, to kar je pač takrat ključno da se dnevno-nočni ritem vzpostavi in potem se oseba vrne v domače okolje. Saj vemo pri dementnih, vsaka sprememba jih dodatno vznemiri in se potem ne znajdejo ter so pri nas še bolj zmedeni kot so bili doma. (82) Namesto da bi jim pomagali, jih to novo okolje seveda iz tira spravi, tako da v tem primeru pa ja. Vsekakor pozkusimo opraviti pogovor že zato da imaš en občutek s kom delaš. Kaj pa ve, kaj pa ne ve, kaj pa si želi. To sigurno. (83) S samim pacientom, skupaj svojec pacient ali posebej z enim in drugim. Skupaj z zdravnikom pa se znotraj tega nekak iščejo rešitev, (84) takrat seveda je njegova volja manj upoštevana. Takrat je pač treba pogledati nekak po svoji moralni, kaj pa bo sedaj dobro za to osebo. Mogoče se mal grdo sliši, volja manj upoštevana ampak če gremo za neko pozno fazo demence vemo da.. On bi bil še vedno tam kjer je bil pri 20ih ali pri 30ih letih. Tako da tukaj težko govorimo o upoštevanju volje. (85) Kolikor pa so neke stvari, ki jih je pa možno realizirati pa seveda ja.

Anže: Kako pa vi gledate na to, glede na to da najbolj poznate njegovo življenjsko zgodbo, kako gledate na to, da se njega upošteva? Tudi kako se gleda na njegove perspektive moči, se išče neke vire?

Oseba I: Tako gledam, da vsekakor je to potrebno upoštevati. Ampak bom spet rekla znotraj možnosti, znotraj nekega realnega. (86) Poskušamo v največji možni meri. Seveda če bi imeli več časa za posameznika, ampak to verjetno vsi rečejo, je to izgovor, potem bi imel možnost se bolj poglobiti v zgodbo, bolj intenzivno delati s posameznikom, dalj časa, vsak dan voditi pogovor ali pa vsak teden če je dlje časa tukaj. (87) Žal si tega ne moremo privoščiti in potem mi rešujemo tako bolj te pereče zadeve, ki jih je zdaj treba urediti. (88) Kot sem prej rekla, položnice plačati, da ne bo deložiran ko bo prišel ven, vse ostalo pa... Jaz sem zdej malo potolažena predvsem pri tistih, ki imajo potem možnost se vključiti v obravnavo v skupnosti, koordinatorkam. Ker tam pa lahko potem delajo načrtno, gredo po življenjski zgodbi in iščejo te vire pomoči. (89) Tule znotraj si pa prvič omejen zaradi njegove bolezni, ker tako kot sem na začetku samem rekla. Na eni strani moraš biti znotraj realnega, ne smeš podpirati njegove, če smo že pri psihotičnih.. Recimo njegove blodnje, težko je izluščiti zgodbe, kaj je pa kaj ni, pa v katero smer ga sedaj podpreti. (90) Tako da. Potem ko je pa stanje izboljšano, so pa itak odpuščeni in mi nehamo delati z njimi. (91) To pa je potem zgodba, ki bolj pride po hospitalizaciji v poštev. Ker tukaj bi mogoče, ko doseže eno stabilno zdravstveno stanje, psihično ali remisijo bolezni, takrat bi mi lahko začeli čisto tako po socialnodelavsko delati z njim. Takrat pa gre. Zato pravim, da je tako specifična pri nas to delo, ker se vrtiš znotraj tega, kaj je možno v danem trenutku glede na njegovo zdravstveno stanje. Seveda je pa to v osredju in je potrebno upoštevati. (92)

Anže: Mogoče potem ta vprašanje kar se tiče samoodločanja pacienta, potem ko je enkrat na tem da že ima več vloge, več moči, potem vi tudi že kmalu nehate pravzaprav delati z njim?

Oseba I: Ja to je to. Zato pravim, da je.. Meni je sedaj zelo fajn, ker jih lahko koordinatorji vodijo naprej. Prej pa se je to dogajalo. Te, spet bom rekla, ne vsi. Ampak ti naši uporabniki, naši pacienti so tako, ali zaradi bolezni ali zaradi družinskih razmer, nekih primarnih od koder izhajajo, ne znajo se sami obrniti po pomoč, ne bi prosili ker so že itak stigmatizirani, težko pridejo do virov pomoči, ki so nekje v neki skupnosti. Ampak do njih ne pridejo. (93) Njim čisto nič ne pomaga če je tam en dnevni center v Celju, če pa on živi tamle dol v Rogatcu, pa nima denarja niti za to, da bi prišel enkrat na kontrolo v bolnišnico, kaj šele da bi šel v dnevni center. Mislim, kaj nam potem pomaga. Ali pa tudi če je blizu, lahko gre tudi za Celjana ali ne ve kje to je, ali nekak ne zna tja priti ali se že ne more spraviti in zjutraj spraviti, pa iti, ker mu že to predstavlja problem zaradi bolezni same, pa ga je sram, kaj si bodo pa mislili. Tako je, zelo so zaciklani. Tukaj vidim to, da pride koordinatorica domov, da ga vidijo v domačem okolju, da skupaj z njim tam raziskuje kaj je možno. Ker mi hodimo domov ampak to je majhen procent pacientov, ki jih mi vidimo v domačem okolju. Tudi čisto drugače funkcionirajo v domačem okolju kot pa tule. (94) Tako da to.. Jaz pravim, da obravnava v skupnosti je najboljša kar nam je zakon o duševnem zdravju prinesel, sicer ga imam zelo za skritizirati, pa veliko za povedati proti. Ampak tole pa, tole je pa res tisto kar je dobrega. (95)

Anže: Kaj bi sami še uvedli za izboljšanje obravnave in vključevanja volje omenjenih uporabnikov? Ste omenili, da če bi imeli več socialnih delavcev bi že tukaj lahko več naredili..

Oseba I: Tako, to je eno in pa več spremljanja po odpustu. Zdej pacienti so po odpustu sicer vključeni v psihiatrično obravnavo, vsaj na neke redne kontrole k psihiatru, socialnemu delavcu pa ne. Tukaj ga spoznaš, bi mu mogoče lahko pomagal.. (96) Zdej s koordinatorji dobro sodelujemo in grejo te informacije, to kar so seveda za pacienta pomembne. Jaz mislim, dobro vsekakor upoštevamo varstvo osebnih podatkov, tako da ne bi sedaj zgledalo da gredo informacije kar ven iz hiše, sej one so tudi strokovne delavke, ki so zavezane neki molčečnosti kljub vsemu. Ampak one zajamejo majhen delež te naše populacije, tako da spremljanje po odpustu bi bilo zelo pomembno. (97) Pa premalo premalo premalo je neke ponudbe kolikor dnevnih centrov. Velika večina ali pa zelo veliko naših pacientov, naših uporabnikov je brezposelnih. Ali so to osebe ki so zelo mlade zbolele pa se nikoli niso zaposlili ali so sredi izobraževalnega procesa zboleli pa se potem niso zaposlili, niti niso šole končali. Imajo neko kratko delovno dobo za sabo ali pa so zelo zgodaj invalidsko upokojeni z mizernimi pokojninami in potem si lahko predstavljamo kako živijo. In so hkrati potem tudi socialno izolirani. Zelo. (98) Neka zdrava družba se umakne, kaj jim pa potem ostane? Ravno danes smo se pogovarjali s sodelovcema ki imata predavanja za svojce. Kaj jim pa lahko ponudimo potem zunaj. Mi imamo tukaj v naši regiji dnevni center Šent v Celju, za nekoga iz Rogatca, ki je, si bom zmisllila ker ne vem koliko kilometrov je. Dobro tudi če jih je samo 60. To pomeni po teh naših cestah uro vožnje z avtobusom in si lahko predstavljamo koliko je to finančnih stroškov za nekoga, ki živi od socialne podpore. Nemogoče da se bo vključil v dnevni center. (99) In koliko imamo takih, zdej samo v naši regiji, Zgornja Savinjska nima nič. Tu dol, Šmarje, Rogatec, Rogaška, nima nič. Konjice.. Mislim ni. In to je pa tisto ko rečemo, dajmo odpreti institucije. Ja dejmo jih ampak najprej dejmo zunaj poskrbeti za eno mrežo pomoči. Tako pa niti tega osnovnega ni. (100) Kaj šele.. Veliko potezne neke akcije dejmo odpreti. Ja dejmo odpreti, potem pa še to, da zunaj je neka fama. Na psihiatrijo jih zapirajo. Ja tiste, ki ne morejo trenutno odločati o svojem zdravstvenem stanju, zdejele je 5 ljudi v hiši proti svoji volji hospitaliziranih. (101) Mi se vedno bolj srečujemo z ljudmi, kot na današnji viziti, ki ne bi šli domov. Ker jih doma čakajo take in take razmere, ker gospa pove. Tukaj se dobro počutim, tukaj je fajn. Ko gospod reče, ja enkrat sem bil pa lahko tri mesece na psihiatriji, zakaj bi pa že sedaj moral po enem mesecu iti ven. Tega je absolutno več, da se varno počutijo, da jim je dobro tukaj kot pa tega, da jih zapiramo proti volji. (102)

Tako da jaz sem bila zelo glasna takrat pri tistem Izhodu pred leti, pa nekako nismo enega dialoga uspeli vzpostaviti. Ja dejmo odpreti dejmo odpreti, mislim, imam osebno izkušnjo s človekom, ki je šel z njimi v Ljubljano ko smo se pol se ukvarjali z njim, da se je psihično sestavil po tistem, mesece. Ker. Ne vem kako je bilo takrat gledano, nekdo ki, pa to bo sedaj kot šimfanje zvenelo. Krasno, nekemu smo omogočili v kino je lahko šel prvič, prvič se je lahko svobodno po Ljubljani sprehajal. Super kaj smo mi sedaj naredili za njega, niso se pa vprašali, da ta človek v življenju ni bil v kinu in to ni njegov svet. Njega je bilo tam strah, drugič

sam se je sprehajal v Ljubljani, v velikem mestu za nekoga, ki je prišel iz vasi in ni poznal dlje od Celja. Na eni strani super fajn, da je imel možnost videti ta velik svet pod narekovaji. Na drugi strani kako se je on počutil, to je bilo za njega tuje. Njega je bilo strah. Malo tudi iz druge plati za pogledati. (103)

Kar se pa tiče zakona o duševnem zdravju kot sem že prej rekla ne da je najboljše obravnava v skupnosti vse ostalo je pa zelo tako. Na eni strani, moje mišljenje. Imamo zakon o pacientovih pravicah, naši pacienti zdravljeni na psihiatriji so tudi pacienti. To pomeni, ta zakon tudi za njih velja. Sedaj jim pa dajmo poseben zakon. Zakaj že? Potem so že drugačni ker rabijo poseben zakon. (104) Ok. Damo jim poseben zakon, ki jim sicer daje neke pravice ok, nič novega, poleg tega kar jim da zakon o pacientovih pravicah, tam notri so neke pravice našteje kot da tega prej niso imeli. (105) Pravica do telefona in take stvari, to se je nam zdelo samoumevno že prej ko zakona ni bilo. Po drugi strani iz psihiatra specialista naredi pol zdravnika, kot da je..Splošni zdravnik je doštudiral ali pa kirurg je doštudiral ima pet let specializacije, psihiater pa dve in pol, ker se ne more suvereno odločati o zdravljenju pacienta, ker imamo sodni nadzor. Moramo pa vedeti kdo potem odloča. Tukaj je psihiater, ki bi naj bil suveren pri svojem odločanju, potem ga pa sodnik nadzira in sodnik odloča o tem koga lahko psihiater zdravi in koga ne. (106) Zgodbe, ki so se nam dogajale so bile absurdne. Zaradi tega, ker so ljudi, ki so jih pač psihiatri sprejeli zaradi bolezni, jih je potem sodišče po treh dneh odpustilo. Ti ljudje so si naredili toliko škode, (107) kot gospa pri kateri smo bili včeraj. Ona je bila prav žrtev zakona in tega sistema. Ene petkrat odpuščena po sklepu sodišča, hudo psihotična sprejeta ampak ker ni izpolnjevala vseh zakonsko določenih pogojev jo sodišče ni zadržalo proti volji. (108) Ona je bila uspešna računovodkinja, imela svoj SP, imela družino, po petih takih odpustih po enih takih hudih psihotičnih epizodah je ostala brez stanovanja, otrok je šel v rejništvo, s partnerjem sta se razšla, seveda pristala je na invalidski minimalni pokojnini, danes ko nima ničesar več je nikoli več ne izpustijo ko je hospitalizirana proti volji. Zdej jo pa lahko zdravimo, ko je že vse izgubila. (109) To nam je prinesel med drugim tudi zakon o duševnem zdravju. Žal. Pa to ni osamljen primer. En je iz lanskega leta, ko gospoda nismo smeli zdraviti, sprejet je bil hudo maničen, da ne povem kaj vse se je vmes zgodilo, od smrti očeta v zelo sumljivih okoliščinah, do tega da je tri kredite skrenil. Tri! Jaz jih ne bi mogla, pa še kdo drug tudi ne, njemu je pa to uspelo. Denar je šel za prijatelje, kolege, ne vem kam. On bo do konec življenja te kredite odplačeval, ker ga nismo smeli zdraviti pravi čas. Pa je bil zdravnik prepričan da je maničen, zato ga je prijavil sodnomoedicinski komisiji, (110) zdej seveda so tu ne samo sodniki, tudi izvedenci. Ok so taki in so taki. So taki, ki bodo imeli veljavo pri sodniku pa so taki, ki je ne bodo imeli. Ampak mi smo v zelo dobrih odnosih s sodnicami, ko reče, glejte jaz moram ravnati po črki zakona. Zakon je tako napisan in jaz njega ne smem zadržati, jaz vas popolnoma razumem, jaz si lahko predstavljam kaj se bo zgodilo, ampak ga ne smem zadržati, ker imamo tak zakon. Takrat smo pa rekli, boljše slab zakon kot nikakršen. Tako da... Malo samo v razmislek.

Anže: Kot ste že omenili, ene stvari so pogojene sistemsko. Me pa zanima za to hišo, kar je notranjega. Je kaj takega kar se vam zdi da bi bilo možno še, razen kar ste že našli. Več kadra npr. Kaj bi potrebovali da bi se znotraj hiše še bolj uveljavljalo voljo uporabnikov.

Oseba I: Ena stvar je delo s svojci. Zdej govorimo o oblikah pomoči in podpori za paciente. Svojci, ki živijo z njimi, ki so prestrašeni, nimajo informacij, ne vedo kam se obrniti. Seveda so stigmatizirani skupaj s svojimi bolnimi ali so to zakonci, otroci, starši, kdorkoli. Oblike pomoči in podpore usmerjene za paciente, na njih pa kar pozabimo. (111) Mi smo ravno v hiši sedaj eno skupino za svojece ustanovili, ampak od vseh naših mladih psihotičnih, ko jih ni malo je pa 5 svojcev se prijavilo, da bodo prišli na predavanja oz. neke interaktivne delavnice, pridobiti informacije, tako jim je bilo ponujeno. In sklop, da dajmo razširiti kao neko ponudbo, ki daje hiša ker smo prepoznali to potrebo, verjetno bo treba več časa da se bo stvar prijala, (112) da se bodo eni z drugimi zmenili, a je fajn, a je vredno, ali lahko tam kaj zvem. Ker sicer individualno delamo z njimi kolikor lahko, samo ni to to. Ne moreš, ne dosežeš vseh. Predvsem to.

Zdej pa še ena stvar, ki mene vedno znova preseneča. Recimo vzemiva demenco, vsaj meni se zdi da veliko govorimo o tem. Nasplošno tako v družbi, da je dosti informacij. Ko tule dobimo na pogovor svojece oseb, ki so že zelo zelo dementne. Sej ker pri nas, k nam itak pridejo dementni običajno potem, ko jih več doma ne zmorejo rihitati in postanejo toliko zahtevni ali ne spijo več, begavi. Potem jim pa razlagaš. Lejte gospa, ne zato ker je žleht, pa je denar skrila, ampak zato ker je to zaradi bolezni. Pa te gledajo še vedno, kot da so iz lune prileteli. Jaz, tega pa res nekak, težko razumem. Ampak to je realnost. Te informacije ne pridejo, ali

takrat ko res ni tako hudo ne slišiš ali pa si misliš, ne ne sej moja mama še pa ni, da je to nek obrambni sistem. Ker se mi zdi, da o tem se pa res veliko govori zadnja leta. Ampak mi se vedno znova soočamo res s tem, da svojci pojma nimajo o demenci. (113) Seveda je to peščica svojcev, ki pridejo do nas ampak vseeno. Ne slišiš, te ne zanima, se te ne dotakne. Res ne vejo, kaj šele o kakšnih drugih duševnih boleznih, ki je pa itak ne obramba. Moj otrok pa že ne, ker verjetno je najhuje sprejeti da je duševni bolnik. Imamo sedaj enega fanta, ko smo imeli ene hude cirkuse. En mesec skupaj. Ko sta starša totalno nekritična. On je shizofren, potrjena shizofrenija kar pomeni ne enkrat ali pa dvakrat psihotičen sprejet, ampak ima celo pleado sprejemov. Ni več vprašanje ali je ali ni, starša še vedno ne verjameta in prenašata to njegovo bom rekla svojeglavost, podpirata nejezanje zdravil in tako. Pob je za zavod, pa je star 28 let. Zelo veliko tudi zaradi tega, ker nista sprejela, nista dojela, nista pomagala pri tem da bi se zdravil ampak je samo tonil še globje, ker sta se strinjala da njemu ni treba jemati zdravil, lažje je bilo sprejeti da je džankie. (114)

STROKOVNO DELO V OKOLJU KJER SE IZVAJAJO TUDI ZDRAVSTVENE STORITVE

Anže: Prepoznate katere omejitve za socialno-delovni pristop v okolju kjer se izvajajo tudi zdravstvene storitve? Kako vidite razkorak med strokovnim socialno-delovnim pristopom in za področje zdravstva značilnim bio-medicinskim pristopom?

Oseba I: Sej zdej ne bom rekla v zadnjih letih. Ampak mogoče zadnjih 10 let. Se je bistveno spremenila, bom rekla klima znotraj hiše. Tudi status socialnega delavca s tem, (115) 10 let nazaj je ena socialna delavka delala za 6 psihiatričnih oddelkov, 2 kolegici sta bili na oddelku za zdravljenje od odvisnosti, skupinska terapevta. Socialna delavka je opravljala socialne intervencije. Predvsem so bile to domske namestitve, tu in tam še kaj drugega. Psihiatri so zdravili bolezen in to je bilo to. Imeli smo tudi psihoterapevtsko usmerjene psihiatre, da se razumemo ampak še vedno je to psihiatrija kot medicinska stroka. Od takrat do danes se je zelo veliko spremenilo. Prvič že s tem, da smo 3 socialni delavci tukaj namesto ene. (116) Drugič, jaz lahko kar trdim, da nas, seveda se je tudi generacija zdravnikov menjala, da se razume. Da nas upoštevajo, da smo, bi skoraj, jaz zase upam trditi, mlajša kolega bi mi malo oporekala, da smo enakovredni sodelavci. Pa ne zato, da bomo mi zdravili namesto njih ampak zaradi tega ker je naše področje obravnave ravno tako pomembno kot medicinsko. (117) Da se zavedajo, da prvič težko delajo brez nas, ker če nas ne bi bilo bi imeli oddelke zabasane v enem tednu pa ne bi imeli več kej sprejemati. Da upoštevajo tudi naš socialnodelavski vidik. Lahko rečem da smo slišani in da smo upoštevani. (118) Da pa so tudi zdravniki svoj zorni kot razširili, pogled na samega pacienta in bolezen. Da, lahko rečem, tukaj pa gre v eno smer ko bi si jo jaz mogoče želela. Seveda postopoma. (119) To da me zdaj psihiatrinja pokliče, kaj ti misliš, ali ga lahko že odpustim, to se par let nazaj.. Ma kaki, se ti sanjalo ni. Tako da ja, smo upoštevani in vedno bolj smo upoštevani in slišani. Najprej slišani in potem upoštevani, to se mogoče tako malo samohvalno sliši ampak dejansko je razlika. (120) Ker tudi reče zdravnik. Sedimo za enega pacienta, ne ve on kaj bi mu predpisal, katera zdravila, kako. Potem recimo to, ko smo prej, kako ti otroci nič ne pridejo, mislim kaki otroci pa so to. Pa rečem lej, dejmo pogledati koliko časa pa je že gospa bolna, kaj se je pa dogajalo vse v tej zgodbi, kaj vse se je tem otrokom zgodilo, zakaj pa so taki, zakaj pa ona tako reagira na prisotnost moža. Ena depresivna gospa, ki bi prej depresijo zdravil, bi predpisal antidepressive pa bo šla domov, kako ne bo depresivna če je doma trikrat na teden tepena. Mislim, vedno bolj se gleda na to. Pa dejmo pogledati kaj se pa da, kdo se bo z njo pogovoril, ali se boš še ti z njo pogovorila, probi pogledat, mogoče bo pa tebi povedala. Meni je povedala en del, zdravniku je povedala en del, pa dajmo skupaj sestaviti zgodbo, mogoče je pa nasilje zadaj, mogoče jo pa sin tepe doma. V tem smislu sodelovanja in slišanja. (121)

Anže: Se srečujete pri svojem delu z omejitvami v zakonodaji, pravilih sistema javnega zdravstva? S katerimi omejitvami?

Oseba I: Omejuje. Zelo bi imela še veliko povedati o zakonu o duševnem zdravju, kje nas omejuje ampak se ne bom na to fokusirala. (122) Drugače pa nas konkretno. Glede normativov in standardov socialnih delavk v zdravju je pa zelo na dolgi rok seveda, ker s tem se bo pokazalo da nas je treba več. Delamo za dvakrat toliko kolikor nas je. To je to kar sem prej rekla, da nas ni toliko kolikor je potrebnih pacientov. (123) Tako da tukaj ja, jaz mislim... Jaz sem tudi aktivno zagrizla v to stvar, mislim da je to potrebno urediti. Zdej psihiatrija mogoče

smo še najmanj ogroženi. To kar smo tudi na teh sekcijah govorili ali bomo ostali v zdravstvu ali ne bomo ostali. (124) Dejstvo je, da diplomirane sestre in njihova fakulteta. Če mi ne bomo dosti zagrabi in znali se postaviti zase ter zagovarjati naše storitve v zdravstvu, ki ga mi doprinesemo potem bodo diplomirane nam to področje pobrale. Ker one imajo v svojih programih, ni da ni. So usposobljene za čisto vse, od psihosocialnega svetovanja, dela z družino, ko greš tisti njihov gledati imajo čisto vse notri. (125) So seveda, vemo koliko so številčne, vemo koliko so močne, vemo tudi da njihova fakulteta gre v višave od doktorskega do ne vem kakega študija in specializacije in ne vem česa še, mi pa žal tega nimamo. Mi imamo zdej ta magistrski oz. star univerzitetni drugega pa nimaš. Doktorji znanosti verjetno ne bodo šli delati v zdravstvo in to je to. In jaz mislim, da tukaj pa ja absolutno se moramo postaviti. (126) Zakaj sem rekla psihiatrija, tukaj smo nekak še najbolj na varnem, ker odpusti iz psihiatrije če nič drugega, so zelo veliko od nas odvisni ali bomo zrihtali domsko namestitve, ali bo nekdo lahko šel v bivalno enoto, bo nekdo lahko šel na Šent, ali ga bomo na cesto postavili. To se še vedno malo bojijo, tukaj pa vemo, da je zadaj denar. (127) Vsak dan, vsako podaljšanje ležalne dobe to bolnico toliko in toliko stane. In tukaj nekako nas še rabijo, dočim povsod drugje pa počasi, če tile koordinatorji zdravstvene nege, sem ravno poslušala. Celjska bolnica, ima koordinatorko zdravstvene nege, ki bo verjetno prevzela delovno mesto ene socialne delavke, ki se bo upokojila. Meni nič, tebi nič, bomo ob eno delovno mesto. In to se nam bo zgodilo če ne bomo dovolj glasni pa znali zagovarjati, da imamo ena specifična znanja, specifične pristope, da to in to in to pa mi prinesemo, da to je pa plus. Profit pravzaprav. O tem moramo govoriti, potem nas bodo slišali. (128) Jaz mislim, da bo prej ko slej, kar bi moralo fakulteta narediti eno ali specializacijo, ali nekaj da nam bo dala eno dodatno potrditev, da smo mi pa res prav usposobljeni za neko specifično delo, ki je potrebno v zdravstvu. (129)

Zdej smo sekcijo ustanovili v okviru zbornice, mislim da tukaj res moramo iti naprej, če ne. Tako kot so iz šolstva šli socialni delavci, tako bodo počasi... Sej kdaj se je začelo, na žalost se je začelo o tem govoriti šele, ko so prve socialne delavke izgubile zaposlitve na primarnem nivoju, v zdravstvenih domovih, ko je lepega, ne vem več katerega leta, ko je zdravstvena zavarovalnica rekla, s l. l. socialne storitve več niso bile priznane v zdravstvenih domovih, v dispanzerjih. In potem v enih zdravstvenih domovih so skrili njihove storitve, pod storitve nekih drugih strokovnih delavcev, da so ne vem kaki svetovalci. Niso več socialni delavci. Tam kjer so ostale med njimi tudi punce iz Maribora, ene so pa seveda bile ob zaposlitev. In takrat smo se šele zbudili. Pozno. Veliko je bilo odvisno od direktorjev zavodov, kje so videli profit, samo profit in nič drugega. In pri nas samo to, da lahko zrihtamo zavarovanje, s tem da bo bolnica imela primer plačan, tukaj se nas sliši. Vse ostalo delo ni pomembno. Ja, mislim bomo morali mi kar dosti, kar dosti glasni in agresivni. (130) Drugače pa vse skup...

Anže: Se v teh primerih srečujete z etičnimi dilemami (osebnimi, strokovnimi)? Katerimi? kako občutite stisko? Kako si pomagatega premagati stisko?

Oseba I: Tako. Vsakodnevno bom rekla, pa nič ne pretiravam. (131) Jaz na srečo smo tule trije socialni delavci, zjutraj na raportu. Pa sedaj štirje, pa še kdaj pet ko imamo kako pripravnico, da te dileme premelujemo tule skupaj. (132) Manjka nam supervizija, absolutno, pa nekak nismo slišani. Vsekakor si zmeraj na tem. (133) Že če čisto nič drugega, recimo.. Pred kratkim smo imeli en grd zaplet, ko je zdravnik rekel ja spremstvo na dom pacienta. Šlo je za enega narkomana, kolegica je prišla z njim domov, šel je kolega zraven ker je že prej se ji je malo zdelo, jaz se tega pacienta bojim. Zdej pa, ali bo stopila v stanovanje ali ne bo. Ali imamo to pravico ali jo nimamo. Nihče nam ne odgovori. (134) Seveda če te povabi lahko vstopiš, če te pa ne povabi pa ne. Ampak ko se bo nekaj zgodilo bo moja beseda proti njegovi. Ta vidik varnosti, ona se je počutila ogroženo, ker je vstopala v neko bivališče narkomanov kjer je bilo od nožev, igel, ni bilo da ni bilo. Po drugi strani je vedela, če sedaj ostanem zunaj pred stanovanjem, kar bi se lahko odločila. Ta tip je šel iskat domov neke stvari ker se bo preselil. Če bi ga čakala zunaj, bi se on zaradi svoje neorganiziranosti, ki je posledica duševne motnje, ne bil zoorganiziral toliko da bi bil stvari tiste pobral, bi bila ne vem cel dan tam lahko čakala. Huda dilema, kaj, ali bo vstopila v stanovanje in s tem reskirala svojo varnost, ali ne bo vstopila v stanovanje pa ga bo zunaj čakala in ne ve ali bo on tri nože dal v žep v stanovanju pa šel z njo v avto ali ne bo, ali kaj se bo zgodilo. (135) To je eno taka, ki je sedaj iz bližnje.. Sicer pa s takimi, ko se odločamo kaj pa vem, o institucionalnem varstvu, o kakršnihkoli drugih oblikah pomoči. Seveda, pogrešamo pravzaprav res tako kot sem rekla. Eno strokovno vodeno supervizijo. Znotraj med sabo si pač pomagamo kolikor si lahko, jaz tudi vedno tako zagovarjam ko imaš pacienta iz določenega

oddelka, ko si v dilemi, pejdi do zdravnika, posvetuj se, pogovori se. Sej običajno nam to rata, ampak vseeno nekaj pa zmeraj ostane. V dosti primerih se moraš odločiti pa ti živi bog ne bo povedal, kako, kaj je prav ali narobe. (136)

Anže: Imate na to problematiko kakšna izobraževanja ali bi jih potrebovali? Katera? Bi potrebovali kakšne specifične kompetence in znanje za delo v teh primerih? Katere?

Oseba I: Recimo manjkajo pri nas ko začnejo mladi delati, kolegi, najprej se morajo osnov psihiatrije naučiti. Zdej verjetno v neki drugi bolnici, drugih specifikih. Ampak jaz si ne predstavljam delati z osebami s težavami v duševnem zdravju, da ne poznaš nekih čist osnov. Da ne ločiš med halucinacijo pa blodnjo, da ne znaš prepoznati manipulacije odvisnika, take čisto brezvezne stvari. Ampak brez tega ne moreš delati. Ja dodatna znanja iz nekega specifičnega področja tam kjer delaš. (137) Vsekakor. In mislim, da ne samo mi tukaj. Saj s temi osebami s katerimi imamo mi v bolnici opravka se srečujejo čisto vsi socialni delavci. Na centru, pri DSP-jih, pri ne vem kje. In kaj potem ugotavljamo tule. Sej sem bil tam, pa mi je rekla to to to to. Pa sem šel. Pa pride sem, sej ne vem kaj mi je naročila. Mislim, malo več občutka. Malo več poudarka nasploh. Zdej bom izhajala iz duševnega zdravja. Več poudarka na tem, ne samo za tiste, ki se usmerijo na področje duševnega zdravja ampak malo. Mogoče na faksu. Sej si ne predstavljam praktično kakšen predmet bi to bil, da bi dal eno širino, da po so uporabniki taki in taki. (138) In da enemu rabiš desetkrat povedati. Mogoče čisto konkretno iz enega primera, ko sem bila zelo jezna na kolega na centru, pa še vedno sem. Šlo je za eno našo pacientko, ki je uveljavljala izredno denarno socialno pomoč. Ona je, seveda ve da mora dati dokazila potem in jih je poslala v kuverti na center. Poslala je za 30 eur premalo dokazil. Zdej ona je pač zračunala po svoje, se zmotila, zmedla. Informacijo ima da mora dati za vse. Ker je pa v tisto kuverto dala pa pomotoma še 20 eur zraven tistih dokazil, jo je kolega s centra obvestil da naj pride po 20 eur. In ona je šla po 20 eur na center. In takrat sta naredila uradni zaznamek, seznanjena sem, da dokazil o namenski porabi sredstev izredne denarne socialne pomoči ni dovolj. Manjka 34 eurov. Seznanjena sem, poskušam citirati, da bom dokazila dostavila v roku. Pika, datum in podpis. Ta gospa se je podpisala, kolega se je zavaroval, on jo je seznanil. Ko je pa meni gospa rekla, glejte tule piše v roku, ni mi pa povedal v kakem roku. Ona ima prav, tam piše v roku zato sem si zapomnila. In potem ga jaz kličem, lej gospa ni vedela, ker je potem prepozno dostavila in ima 14 mesečno prepoved. Je rekel, ja sej to pa meni ni treba napisati, sej to na odločbi piše. Sem rekla, poslušaj, odločba za DSP je na 2, 4, 6 ali 7 straneh, drobno tipkanih. Jaz preberem dva stavka, tista ki me zanimata in približno vem kje sta. Opravičen, ni opravičen, od kdaj do kdaj. On od gospe, ki se 20 let zdravi zaradi shizofrenije pričakuje, da bo na koncu tiste odločbe prebrala v kolkem času mora dokazila dati. In potem mi še reče, sej sem ji petkrat povedal. Čakaj malo, ali veš s kom imaš opravka. Vsaj približno. In take stvari se dogajajo iz dneva v dan ko mene izstrelijo do ne vem kam. Ko bi bil lahko napisal, gospa do takrat pa takrat, gospa sva se razumela. Mislim, kaj mu je treba veliko narediti. Sej sem ji petkrat povedal. Tako da ja, malo več poudarka na tem, da se res s temi ljudmi srečujemo ali na cesti ali na centru, kjerkoli. Malo več občutka za delo z njimi. (139)

Anže: Poleg tega kar sistem že omogoča, kaj bi še potrebovali za razvoj področja? V katero smer gre razvoj? V katero smer bi moral iti razvoj?

Oseba I: Ja sem za vsekakor neko vrsto specializacije, da nam tudi formalno dala eno potrditev, da smo mi tisti ki opravljamo socialno delo v zdravstvu. Ne kar ena diplomirana sestra, pa osebno nimam nič proti njim, da se razumemo. Ja, če hočemo ohraniti delovna mesta potem moramo to narediti. Prej ko slej. To je to. (140) Mogoče pa samo kot zanimivost en podatek. Naša bolnica je tukaj od leta 1960 tam neke in med prvimi zaposlenimi je bila tudi socialna delavka. Že takrat. Tako da to sovпада nekje z začetki naše šole, kar je tako se mi zdi. Fajn slišati ta podatek.

9.3 Osno kodiranje - intervju A-I

Področje strokovnega dela

- Socialno delo v domovih za stare
 - Socialna delavka v domu (A1)
 - Želja da se ponudi več (D4)
 - Vpeljava socialnega modela (D5, D8, G16)
 - Sodelovanje vseh udeležениh in družbe (D44, E63)
 - Vsebinski vodja doma (A7)
 - Soustvarjanje programa za stanovalce (D3, E7)
 - multidisciplinarno (A8, G93)
 - dnevne in tedenske aktivnosti (E8)
 - strokovni svet (G28)
 - prilagajanje raznolikim potrebam (G91)
 - Delo z osebami z demenco (G24)
 - vodja oddelka (A9)
 - Organizacija dela (D1)
 - Skrb za izobraževanje kadra (D2)
 - poznavanje vseh področij dela (D21)
 - ponudba programov (G92)
 - usmerjenost na cilje in vizijo (G136)
 - Celostna obravnava človeka (D6, D9)
 - poznavanje potreb in interesov stanovalca (G8)
- Paliativna oskrba
 - Medicinski model - značilen za Evropo (B1)
 - poudarek na zdravstveni terapiji (B2)
 - Psihosocialni model (B3)
 - poudarek na odnosih v družini (B4, B7)
 - Smrt - tabu tema (B9)
 - se dogaja v institucijah, ne v skupnosti (B10)
 - detabuizacija pri otrocih (B11, B32)
 - enačenje (E80)
 - obrnjen trend, večina smrti v domu (E24)
 - Se ne podaljšuje ali krajša življenja (B44)
 - Prepoznali potrebo pri uporabnikih (E16, G94)
 - stiska ob smrti (E17)
- Socialno delo v zdravstvu
 - Delovanje UKC - različne klinike (C1)
 - negovalni oddelek, inštitut za nevrofiziologijo (C6)
 - Večina delo s starimi (C2, C5)
 - težave v duševnem zdravju (F1)
 - Vključevanje socialne delavke - načrtovanje oskrbe (C3)
 - prenos osebnih zgodb v tim (F10)
 - največ sodelovanja s psihiatri (I8)
 - nujna ureditev zavarovanja (I78)
 - Preplet zdravstvenih težav (C4)
 - upoštevanje okoliščin bolezni (H18, I77)

- Spremljanje dogodkov na oddelku (F27)
- Socialno delo s pacienti (H3)
 - v različnih fazah (H4)
- Delo z osebami s težavami v duševnem zdravju (I1)
- Koordinator celostne nadzorovane obravnave doma (I27)
- Večanje števila obravnav - kompleksnejša socialna problematika (I47, I48)
- Delovne naloge
 - Obdelava vlog in sprejem (A2, B51)
 - pogovor z uporabnikom in svojci (G2)
 - zapisovanje postopka (G4)
 - vključevanje v dom (G6, G9, G3, E5)
 - Informiranje prosilcev domske oskrbe (A5, E1, G1)
 - Informiranje uporabnikov in svojcev (C8, C9)
 - Individualni razgovori (A6, D58, G5, I10)
 - reševanje sporov (A85, E9, G12)
 - raziskovanje potreb, želja pred vselitvijo (E2)
 - spoznavanje novega okolja, sobivanje (E3, G10)
 - načrtovanje pomoči s svojci (I7)
 - Podpora ob smrti uporabnika (A4)
 - Timski sestanki s preostalimi službami (A13, D20, E6)
 - načrtovanje oskrbe (G19)
 - vizite, terapevtske aktivnosti (I9)
 - Vodenje sestankov s stanovalci (A14, E4)
 - Urejanje zavarovanj, denarnih pomoči in prebivališča (A38, C13)
 - pereča problematika (I16)
 - Izdaja potrdil, pisanje dopisov, plačevanje položnic (A39, I43)
 - Organizacija domske oskrbe (C10)
 - pomemben zdravstveni vidik (C55)
 - vloge, pravice iz javnih sredstev (I15)
 - Sodelovanje z institucijami (F15, I6)
 - širjenje socialne mreže (C11)
 - delo z brezdomci (C12)
 - Koordinacija storitev (C53, H67)
 - odpoved v sistemu (C54)
 - dnevno varstvo (G17)
 - stičišče informacij (G18)
 - prostovoljci (G23)
 - v povezavi z okoljem (H24)
 - kot osnovna storitev (H35)
 - Raziskovalna skupina - inovacije (D18)
 - Vse socialno-delovne storitve značilne tudi za CSD (I2)

Uporabniki v procesu podpore in pomoči

- Delo z uporabnikom in svojci
 - Posameznik in družina (C52, H2, A3)
 - Individualno in skupinsko (E56)
 - Raznolikost primerov (D22)
 - Travmatizirani, zlorabljeni uporabniki (D23)
 - Nezmožni izražati voljo (D24, F4, H28)
 - ena tretjina (F5)

- zaradi duševne bolezni in akutnih stanj (I18)
 - osebe z demenco (I19)
 - težko oceni število (I20)
- Mlajši uporabniki - dom neprimerna rešitev (G95, G97)
- Osebe z demenco
 - Različne faze demence (A18)
 - prirejanje različnih aktivnosti (D63)
 - na začetku možnost izražanja volje (G64)
 - ob poslabšanju urejanje skrbništva (G65)
 - Malo primerov - neprimerna oskrba za njih (B37)
 - slabe izkušnje (B38)
 - Vedenjske in psihične težave (F2)
 - Povečan trend prošenj (G45)
- Osebe s težavami v duševnem zdravju
 - Posledice uživanja substanc - psihiater opredeli zmožnosti (C34)
 - Različne težave v duševnem zdravju (A20, F3, I17)
 - Vezni člen z družino, svojci (I3, I5)
 - Pacient - vsakdanja terminologija (I4)
 - Zdravljenje proti volji - določi sodišče (I25)
 - delo z neprostopoljnimi uporabniki (I26)
 - 5 hospitalizacij proti volji (I101)
 - Se ne bi vračali domov zaradi slabih razmer (I102)
- Osebe v rehabilitaciji
 - Po kapi - otežena komunikacija (A21)
 - 20 oseb (A34)
 - več primerov postavitve skrbništva (C14)
 - tudi lahko podajajo voljo (C15)
 - Okvara hrbtenjače (H1)
 - Osebe z demenco - pobuda za skrbništvo (H30, H31)
 - Najhuje poškodovani pacienti - odvisni od veliko pomoči (H68)
- Osebe v paliativni oskrbi
 - Neozdravljiva bolezen - blažitev simptomov (E21)
 - ohranjanje kvalitete življenja v domu (G52)
 - posebna obravnava (G53)
- Osebe v zdravstveni obravnavi
 - Raznolike zdravstvene težave (C7)
- Odvzeta poslovna sposobnost
 - So primeri (A19)
 - malo (G70, I22)
 - primeri premoženjske škode in sum zlorabe (I23)
 - Stopnja 15-letnika - brez dovoljenj (A22)
 - En primer (A32)
 - Nikoli imeli primera (B39)
 - Nastanitev brez privolitve - se podaljšuje vsako leto (E50)
 - Postopek preko sodišča - se vrne na stopnjo otroka (E52)
 - zakon o duševnem zdravju (F19)

- V večini se ne uporablja - odvzem spoštovanja (E53)
- Skrbništvo za posebni primer
 - 17% uporabnikov-varovani oddelek (A30)
 - 12% uporabnikov-varovani oddelek (E13)
 - 1 oseba na navadnem oddelku (A33)
 - Preko CSD - za namestitev v ustanovo (B40, F16)
 - potrdilo zdravnika preko obrazca (C17, C18)
 - urejajo svojci ali socialna služba (C19)
 - postavitve skrbnika z odločbo (E51, I21)
 - posredovanje zdravniškega mnenja (I24)
 - opravijo pogovor s pacientom (I66)
 - dokumentiranje pogovora s pacientom (I67)
 - Že bilo urejeno v preteklosti (C16)
 - Nepoznavanje pomena in obveznosti (C20)
 - Zdravniško mnenje - sproži postopek socialna služba ali svojci (C26)
 - Za določeno nalogo ali institucionalno varstvo (G71)
 - Neodzivni stanovalci brez zmožnosti komunikacije in odločanja (G73)
- Otežena komunikacija
 - Več kot tretjina stanovalcev (A35)
 - Kognitivno-miselni upad sposobnosti (A36, H29)
 - Različni govorni jeziki (A37)
 - Težave s sluhom ali izražanjem (D25, G47)
 - Ena tretjina (D31, E14)
 - Malo primerov popolne nezmožnosti (D32)
 - Posledice bolezni (G31)
 - opazovanje neverbalne komunikacije (E45, G32, H43)
 - Vsaj 40% (G43)
 - poglobljena obravnava (G44)

Obravnava in proces pomoči

- Delo z osebami z demenco
 - Celostno poznavanje problematike (A10)
 - Sodelovanje s psihiatrinjo - poda oceno (A11)
 - Varovani oddelki - namestitev po sklepu sodišča (A12)
 - stigma (A127)
 - izboljšanje za uporabnika (A128)
 - poseben program preko delovnega inštruktorja (D11)
 - poseben strukturiran program (E11)
 - Otežena komunikacija - raznolike vrste demenc (A25)
 - poglobljen individualni načrt (D13)
 - bolj subtilen pristop (D28)
 - Postavljeno skrbništvo - potreba po posebni obravnavi (A31)
 - pogosto ob kognitivnem upadu (C32)
 - seznanjenost zaposlenih (G72)
 - Sodelovanje z delovno terapevko in inštruktorjem (A41)
 - Prilagojen pogovor s stanovalcem (A44)
 - informiranje (A45)
 - Odpor do nastanitve v dom - veliko dela s svojci (A46)
 - Vključevanje socialne delavke - po potrebi (A71)
 - prenos življenjepisa v skupino (G25)

- Reden plan aktivnosti (A72)
- Pomoč in doseganje ciljev preko aktivnosti (G46)
- Stalne ekipe - poznavanje vedenja uporabnikov (D30)
- Zagotavljanje občutka varnosti (D40)
 - prepoznavanje zmožnosti (G74)
- Delo z osebami v bolnišnici
 - Vključevanje socialne delavke - na poziv zdravnika (C21, I11)
 - želja pacienta (C28)
 - potreba po planiranju oskrbe (C29)
 - na pobudo CSD (C30, I14)
 - preko svojcev, zdravnika ali samostojno (F7)
 - na lastno pobudo (I12)
 - na pobudo svojcev (I13)
 - na raportu (I33)
 - Pogovor z bolnikom (C22)
 - se sporoči CSD če ni možno (C24)
 - zapis informacij in okoliščin (C25)
 - vzpostavljanje stika če je možno (F8)
 - ne glede na stanje (I41)
 - Pogovor s svojci (C23, F24, I38)
 - če jih ni sodelovanje s CSD (F25)
 - Komunikacija tudi preko zdravstvenih delavcev (C39)
 - Raziskovanje zmožnosti bolnika (C42)
 - Raziskovanje socialne mreže in podpore (C43, F34)
 - življenjskega sveta (I42)
 - Različne oblike pomoči - nezmožni samostojne skrbi zase (F6)
 - Individualna ocena celotne situacije (F35)
 - Ni klasičnih primerov (I32)
 - neurejene socialne razmere (I44)
 - Zdravnik poda informacije (I34)
 - Skupno iskanje rešitev je vprašljivo (I35)
 - lahko podpira blodnje (I36, I37)
 - Raziskovanje dejanskih okoliščin - sodelovanje s policijo (I39)
 - koncepti niso v pomoč (I40)
 - Obravnava več socialnih delavk - zaradi premestitve (I45)
 - mogoče dobro za pacienta (I46)
 - Koordinacija obravnave v skupnosti - dogovor v timu (I52)
 - predstavitev uporabniku (I53)
 - več osebnega načrtovanja (I89)
 - Osebe z demenco - oddelek pod posebnim nadzorom (I80)
 - nimajo primerne oddelka (I81)
 - čim krajša hospitalizacija (I82)
 - se opravi pogovor (I83)
 - pogovor s svojcem in zdravnikom (I84)
 - težko se upošteva voljo (I85)
 - Obravnava vezana na čas zdravljenja (F18, I91)
 - Upoštevanje narave bolezni (F29)
 - načrtovanje pomoči po izboljšanju (I79)
 - možnosti v danem trenutku (I92)
 - Pomanjkanje časa - se ureja nujne zadeve (C89, I62, I88)
 - ob odpustu se obremeni sistem podpore (C91)
 - odgovornost preide na skupnost, CSD (C92)

- Delo z osebami v paliativni oskrbi
 - Vključevanje socialne delavke - načrtovanje oskrbe (E12)
 - del paliativnega tima (G54)
 - Razvrstitev opravi zdravnica - sodelovanje z zunanjimi institucijami (G63)
 - Prepoznavanje poslavljanja bolnika (B20)
 - Sodelovanje s svojci - podpora in pomoč (B21)
 - iskreno delovanje vključenih (B22)
 - vključevanje v nego (B31)
 - nesoglasni, veliko pogovorov (E27)
 - Družinski sestanki (G57)
 - pogovor z uporabniki (E20)
 - s svojci, izražanje volje (E26)
 - predstavitev koncepta (G55)
 - redefiniranje rešitev vedno znova (G125)
 - Preobrazba odnosov in družine (B23)
 - poslavljanje (B24)
 - predstave idealnih družin (B27)
 - Fokus na bolniku (B26)
 - nasprotujoče si predstave svojcev (B58)
 - raziskovanje želja uporabnika preko svojcev (E15)
 - Sprejem družine in bolnika (B28)
 - Vzpostavljanje varnega prostora (B29)
 - Spuščanje (B57)
 - Razširitev dožemanja pri bolnikih (B35)
 - primer iz prakse (B36)
 - Psihosocialni vidik - izražanje volje (E22)
 - zadovoljevanje različnih potreb (G56)
 - Izražanje volje - načrtovanje oskrbe za prihodnost (E23, E29)
 - možnost zasebne sobe (E25, G60)
 - se lahko na novo definira (E32, G58)
 - smernice za postopanje strokovnjakov (E33)
- Delo z osebami v rehabilitaciji
 - Aktivna fizioterapija in delovna terapija (A49)
 - Socialno-delovna obravnava je sekundarna (A54)
 - Izboljšanje stanja - želja odhoda domov (A51)
 - Sodelovanje s svojci - vključevanje svojcev (A50)
 - potreba po podpori (A52, A55)
 - izhajanje iz trenutne situacije (H51)
 - sprejemanje nove situacije (H52)
 - ne morejo sprejeti situacije (H47)
 - timski sestanki za spoznavanje, informiranje (H53)
 - Nihanje zmožnosti pogovora (C33)
 - Prilagajanje zdravstvenemu okolju - vezanost na termine (H5)
 - delo v različnih prostorih (H6)
 - Razširjanje socialnega prostora - vključevanje v dnevne aktivnosti (H7)
 - posvetovanje z zdravnikom (H8)
 - Zbiranje socialno-anamnestičnih podatkov (H19)
 - Informiranje in svetovanje o možnih virih moči (H20)
 - Načrtovanje odpusta - preverjanje možnosti glede na zdravstveno stanje (H25)
 - redefinicija pomoči skupaj z uporabnikom (H26)
 - Sodelovanje z institucijami - urejanje pooblastil preko notarjev (H32)

- poznavanje osnovnih predpisov (H33)
 - podpora pacientu v opravilih (H34)
 - Prvi pogovor - prilagojen zdravstveni obravnavi (H36)
 - prilagojen posamezniku (H37)
 - Delovni pogovori (H21)
 - Vzpostavljane dogovora o sodelovanju - prilagojeno zdravstvenemu stanju (H45)
 - Otežena komunikacija - preizkušnja za vso osebje (H40)
 - vključevanje logopedinje (H41)
 - subtilno vzpostavljane stika (H42)
 - Ni klasičnih potekov (H46)
 - Rehabilitacija kot učenje - kako delovati v novi situaciji (H60)
 - Socialno-delovna obravnava tudi brez uporabnika (H73)
 - Stabilnost pacienta - prilagajanje zmožnostim (H89)
 - Socialna delavka ni vključena v zdravstveni del (H92)
 - Timsko terensko delo (H82)
 - preverjanje možnosti in prilagoditev doma (H83)
 - možnosti vključevanja v okolico (H84)
 - povezovanje z izvajalci pomoči (H85)
 - vključevanje in povezovanje pacienta (H86)
 - Spremljanje pacienta po odpustu domov (H69)
 - preverjanje načrta pomoči (H70)
 - ni uradno delo socialne delavke (H71)
 - podpora pri uveljavljanju pravic (H72)
- Delo s svojci
 - Socialna anamneza - poglobljen pogovor s svojci (A42, E81, G33, H49)
 - raziskovanje družinske slike (B16, F33)
 - prenos informacij iz drugih služb (G34)
 - dopolnjevanje z dejstvi iz okolja (H22)
 - informacije iz okolja (H74)
 - Pisanje biografije (A43)
 - raziskovanje osebnih zgodb (D46, D47, F9)
 - pridobivanje informacij, zgodb iz strani uporabnika (G7)
 - Sodelovanje vseh strok - multidisciplinarni sestanki (A47)
 - Odprta jasna komunikacija - sprejemanje stanja uporabnika (A48)
 - Pomen informiranja in dobrega procesa sprejema (A93, D45)
 - Vključevanje svojcev - težje brez njih (B5)
 - lažja obravnava (B6, H39, H81)
 - zaželeno informiranje (C31)
 - pomen bližine, prisotnosti (D33), E46)
 - v vse procese (D43, G14, G101)
 - pomembno tudi zaradi njih samih (D48)
 - potreba po prisotnosti ob sprejemu (H38)
 - raziskovanje stališč in prispevka (H48)
 - Pomembni bližnji za uporabnika (B8)
 - Neprisotni in izjemno prisotni (B34)
 - Sodelovanje s svojci - podpora in pomoč (G59, F11)
 - veliko strahu in odprtih vprašanj (G124)
 - Faze umiranja (B17)
 - poslavljanje (B19, B25, D34, G61)

- vključevanje svojcev (B33, D35)
- podpora celotni družini pri poslavljanju (B49, B50, G15)
- razbremenitev ob razumevanju poteka (E34)
- Individualno delo
 - Približevanju izhodišču uporabnika - informiranje (A103, C110)
 - soočanje (C112, H27)
 - Analiza tveganj (D14, D60)
 - V ospredju je uporabnik (D36)
 - se izhaja iz njega (D37, G82)
 - zadovoljevanje potreb (E42)
 - Spoštovanje individualnosti - ohranjanje ritualov (D39, G76)
 - predaja informacij zaposlenim (G75)
 - življenjska zgodba človeka (G80)
 - podoživljanje intimnega (G81)
 - spoznavanje interesov (H44)
- Novejše metode in aktivnosti
 - Muzikoterapija (A73)
 - Telovadba, ročne spretnosti (A74)
 - Počivalniki (D19, E44)
 - Bazalna stimulacija - aromaterapija (D64, E43)
 - prilagajanje komunikacije (G49)
 - Prilagajanje komunikacije drugim čutom in zaznavam (G50)
 - hrana, pijača (G51)
 - Koncept oaze - zadnji stadij demence (G87)
 - minimalni odzivi na okolico (G88)
 - spodbujanje zaznave in vzpostavljanje odnosa (G89)
 - bazalna stimulacija (G90)
 - Kongruentna nega - individualen celostni pogled na človeka (G133)
 - Kopalnica dobrega počutja - stimulacija čutil in sprostitvev (G86)
 - Koncept gospodinjskih skupin - informiranje, organizacija (G22)
 - Referenčne osebe (G26)
 - vzpostavljen medsebojni odnos (G27)
 - skrb za vključevanje uporabnikov (G102, G104)
- Poseben pristop in pripomočki pri delu
 - Tabla za lažje komuniciranje (A61)
 - Socialna delavka - ne uporablja (A62, C56, F37)
 - težko izpostavi potrebo (F38)
 - podpre potrebo za vzpostavitev dialoga (H87)
 - Interaktivna knjiga (B54)
 - Pripomočki za gibanje (B55)
 - Pripomoček za ALS bolnike - izraz volje (C57)
 - Obrazec o socialni obravnavi - informacije in opis obravnave (C58)
 - Pridobivanje slušnih aparatov (E57)
 - Avdioknjige (E58)
 - Procesne poti (I60)
- Razvoj znotraj organizacije
 - Usmerjevalne table (A95)
 - Razvoj aktivnosti na področju muzikoterapije (A96)

- Organizacija dela - primarne in sekundarne naloge (D41)
 - Sodelovanje s fakultetami (D42)
 - Normalizacija institucionalnega življenja (D61)
 - urejanje sobe po lastni želji (D62)
 - odpoved uniformam (E86, G135)
 - prilagajanje navadam uporabnikov (E87, G131)
 - pomen izobraževanja kadra (G130, G132)
 - prepoznavanje individualnosti (G149)
 - Vključevanje v skupnost - medgeneracijsko druženje (D69)
 - Vzpostavitev oaze (D97)
 - informiranje o koristi svojcem (D98)
 - bazalna stimulacija (D99)
 - Razvoj gospodinjstskih skupin - utrjevanje obstoječih programov (G148)
 - Razvoj pripomočka za osebni podpis (H110)
 - Podporna skupina za svojce (I112)
- Primer iz prakse
 - Uporabnica odklanja domsko oskrbo- nezmožna samostojnega življenja (A27)
 - neprilagojeno stanovanje (A29)
 - Prepoznavanje in reševanje konfliktov (A121)
 - Uporabniki in svojci v naprej organizirajo institucionalno varstvo (C78)
 - Tehnike in pripomočki - sledijo razvoju (E59)
 - Iskanje primerne rešitve za uporabnika in družino (F20)
 - Demenca - postavitve skrbnika za namestitve v dom (F22)
 - neaktivna skrbnica, pomoč socialne delavke (F23)
 - Upoštevanje duhovnega vidika (G112)
 - Upoštevanje socialnih okoliščin družine - razveza staršev (H54)
 - Uporaba raznih veščin - se najde rešitev (H90)
 - Izhod - strah in tuja situacija za uporabnika (I103)
 - Nerazumevanje posledic bolezni - demenca (I113)
 - nesprejemanje diagnoze (I114)
 - Sprejemstvo na dom - zagotavljanje varnosti (I134, I135)
 - Pomen prepoznavanja težav v duševnem zdravju (I139)

Uporaba pravnih in drugih aktov

- Socialno varstvena zakonodaja
 - Zakon o socialnem varstvu - in pravilnik o institucionalnem varstvu (A56)
 - in družinska zakonodaja (C50)
 - vsa socialno-varstvena zakonodaja (D53)
 - Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (A58)
 - Krovni zakoni - za zavod (E47, I59)
 - etična in strokovna načela (G83)
 - uveljavljanje pravic iz javnih sredstev, pravilniki (I54)
 - Pravilniki - navezujoč na pravice do institucionalnega varstva (E48)
 - razvrščanje v kategorije oskrbe (G84)
 - V sodelovanju s CSD (B53)
- Akti in pravilniki organizacije
 - Interni akti (A57)

- pravilniki, statut (A59, E54)
 - omejen čas oskrbe (B52)
 - pravila pritožbenega postopka (E55)
 - načrtovanje odpusta ob sprejemu (H23)
 - so v pripravljanju (I55)
- Vključitev socialne službe - dolžnost sodelovanje in poročilo (C51)
- Protokoli (F30)
 - zdravila, terapije (D56)
- Obrazci - preprečevanje zlorab (D57)
- Spisani procesi dela za vse službe (D54)
 - lažje vključevanje novih zaposlenih (D55)
 - programi, cilji (G85)
- Oblikovanje procesnih poti (I56)
 - pravica do institucionalnega varstva (I57)
 - varno delo na terenu (I58)
- Akti v povezavi z uveljavljanjem volje in pravic uporabnikov
 - Zakon o duševnem zdravlju (A60)
 - namestitev v varovano enoto (E49)
 - in institucionalnem varstvu, drugi (F31)
 - namestitev po sklepu sodišča (I49)
 - pravice pacienta (I50)
 - obravnava v skupnosti (I51)
 - kritika zakona (I104, I105, I122)
 - Problem sodnega nadzora psihiatrije (I106)
 - nezmožni zdraviti paciente (I107)
 - nezmožni zaščititi koristi pacienta (I108, I109, I110)
 - Kodeks etičnih načel v socialnem varstvu (B59, F47, G117, H102)
 - strokovna vgrajena etična merila (F48)
 - diskusija o etiki v timske delu (G118)
 - souporaba z zakoni (G120)
 - ni potrebno sklicevanje nanj (H99)
 - Zakon o pacientovih pravicah (C49)
 - informiranje pacienta in svojcev (H13, H79)
 - skupen pregled (H101)
 - Poznavanje zakonodaje iz različnih področij (H78)
 - poznavanje postopkov v praksi (H80)

Vključenost uporabnikov in upoštevanje njihove volje

- Raven organizacije
 - Sledenje predlogom uporabnikov (A15, D71, E61)
 - svet stanovalcev (E62)
 - vzpodbujanje izražanje volje (E64)
 - Vključevanje in soustvarjanje (D7)
 - prostovoljno (G99)
 - Redni sestanki z uporabniki (D73, E60)
- Delo s skrbniki, svojci

- Pogovor (E74)
 - vključevanje uporabnika (A23, G67, H64)
 - upoštevanje volje uporabnika in iskanje soglasja (E28, I75)
 - preverjanje opazovanj izražanja (G37)
 - skupno raziskovanje interesov in zaščita interesov (G68)
 - načrtovanje, dogovori, usmerjene aktivnosti (G109)
- Stiska - ne vedo želja bolnika (B48)
 - odločanje v imenu bolnika (C62)
 - dvoumne želje bolnika (C44)
 - nezmožnost upoštevanja volje uporabnika (C45, C46)
 - potreba po podpori in pomoči (F42, G126)
- Informiranje o koristi obravnave (D75, E30)
 - smiselnost preiskav (E31)
 - vzpostavljanje zaupanja (E75)
 - več soglasnih odločitev, manj težav (E76)
- Neodzivni skrbniki - podpora socialne delavke (F17)
- Detabuizacija (F41)
 - vnaprej izražena volja (G127)
- Delo z uporabnikom
 - Teoretično izhodišče - vključenost uporabnika v procese pomoči (A63)
 - Zdravstvene omejitve - se težko vključujejo (A65)
 - demenca ohromi razumevanje in zmožnosti (C61)
 - prizadeta razsodnost (F21, I90)
 - posebna obravnava in zagovorništvo (G110)
 - Izdelava individualnih načrtov (E38, G13, G20, G105)
 - problem neprostovoljnih uporabnikov (A66)
 - redna evalvacija doseganja ciljev (G21)
 - Vključevanje po zmožnostih (A105, I63)
 - včasih nerealno zaradi bolezni (F39)
 - v mejah uresničljivega (I64, I68, I86)
 - Aktivna vključenost in prispevek v vseh procesih - ideal (A122)
 - življenjska zgodba (D15)
 - pogovori (H93)
 - osnova za delo (H97)
 - Predhodna volja osebe - upoštevanje družinske situacije (C47)
 - smisel preobremenitve družine (C48)
 - Zaupanje v medicino - prelaganje odločitve na zdravnika (C82)
 - velik pomen mnenja zdravnika (C111, H94)
 - zdravnik kot pomemben sodelavec (H95)
 - Zapis volje - pomen možnosti podpisa (H108)
- Ugotavljanje volje in potreb uporabnikov
 - Presoja volje iz strani strokovne delavke (A24, I65)
 - opazovanje neverbalne komunikacije (G38)
 - začetek postopka skrbništva (G66)
 - Presoja iz strani zdravstvenih strokovnjakov (C27, F12)
 - zapis statusa, opažanja (G69)
 - Beleženje, opazovanje iz strani zaposlenih in medsebojno informiranje (A70, D16, D80, G36, G100)
 - Biografija (D70, I69)

- upoštevanje navad uporabnika (A75, D17, E35, E36, E37, G41)
 - poznavanje ključnih oseb (E82)
 - poznavanje življenjskih okoliščin pacienta (H113)
- Intuicija med svojci (B43)
- Svojci poznajo predhodno izraženo voljo (C63)
- Raziskovanje vseh možnosti in odločitev s pacientom (I70)
- Namestitev po sklepu sodišča je samostojna (I71)
 - skrajni ukrep (I74)
- Načela partnerstva, perspektive moči in zagovorništva
 - Neupoštevanje glasu uporabnika v zdravstvu (A77)
 - Zagovorništvo uporabnika in njegovega glasu (A79, H98)
 - nasprotovanje svojcem (E71)
 - prizadevanje in omogočanje (H12)
 - Perspektiva moči - krepitev sposobnosti uporabnika (A80, B56, G77, G78, H9)
 - raziskovanje virov in zmožnosti (C74, H75)
 - ohranjanje aktivne vloge (H11)
 - uporabnikovo pripisovanje pomena (H76)
 - Socialna delavka - nadzor nad dogodki (A83)
 - upoštevanje pravic uporabnika (A84)
 - Največ zagovorništva (A76)
 - Zagovorništvo - raziskovanje virov in načrtovanje (C75)
 - prispeva socialno-delovni pristop (F46)
 - socialna delavka nastopi v imenu uporabnika (G113)
 - velika odgovornost za socialno delavko (G114)
 - ključno prepoznavanje vloge (G115)
 - konfliktna vloga (H14)
 - ob soglasju pacienta (H104)
- Reševanje problemov in sprejemanje odločitev
 - Izpostaviti problem na timu, deljenje mnenj (A67, C41, C73, H92, I28, I136)
 - družinski sestanki (B46, B47, D51, D52, D90, E68, G106, G107, H50)
 - vključevanje socialne mreže (C95, F43)
 - Pričakovanje sodelavcev - zmožnost reševanja vseh problemov (A68)
 - Neformalna intervizija med strokovnimi delavkami (A112, A113, C40, I132)
 - Socialna delavka se ne odloči (C64)
 - Pomembna dejstva - pacientova predhodnja volja (C65, E69)
 - Skrbnik sprejme odločitev (C66)
 - socialna delavka informira o možnostih (C67)
 - Vedno v korist uporabnika (D49)
 - zapis individualnega načrta s svojci (G108)
 - Vključevanje zdravnice (D74)
 - Sprejme zdravnik (F44)
 - Iskanje preprostih rešitev na prepoznano stisko (D91)
 - Večinoma obstoječa rešitev - domsko varstvo (F45)
 - Supervizija - dodatna potreba (G141)
 - Tedenska intervizija na timu - premalo (G142)

- Moralne in etične dileme
 - Nasprotujoča volja skrbnika in uporabnika (A26, G35)
 - Volja uporabnika in njegova korist (A28, C71, C108)
 - definicija o nezmožnosti omejuje (C109)
 - Ravnanje z negotovostjo (A111)
 - ni danih rešitev (C96)
 - ne veš meja razumevanja (D79)
 - dileme ob sprejemanju odločitev (G121)
 - ko ni možno izraziti volje (H88)
 - Odsotnost svojcev - se individualno pretehta (C70)
 - Težek položaj za strokovnjake - primeri napredovane bolezni (C76)
 - Pomoč zunanjih strokovnjakov - dodatna predavanja, prostor za pogovor (G143)
 - Podpisovanje uporabnikov (H122)
 - zavedanje kaj podpisuje (H123, H124)
 - Se srečujejo vsakodnevno (I131)
- Primer iz prakse
 - Upoštevanje volje uporabnika (B12, B18, C60, G48)
 - v preteklosti izražena (C79)
 - proti mnenju strokovnjakov (I72)
 - aktivacija služb v skupnosti (I73)
 - Opazovanje ravnanja bolnika (B45)
 - Več govora o dolgotrajni oskrbi in samostojnega odločanja (C102, E79)
 - Izražanje volje iz strani uporabnikov - zavedanje pravic (D72)
 - zaradi pristopa paliativne oskrbe (E77)
 - pred napredovanjem bolezni (E78)
 - zavestne osebe (G123)

Varovanje pravic uporabnikov

- Dostojanstvo in zasebnost
 - V domovih težko dosegljivo (A86)
 - Večposteljne sobe (E72)
 - ni osebne intime (A87)
 - paravan stene, opozorilna lučka (E73)
 - Dajanje zdravil v pričo drugih (A88)
 - Varovanje osebnih podatkov (A90)
 - dolžnost do pacienta (H105)
 - pogovor s pacientom (H106)
 - zaupanje v delovnem odnosu (H107)
 - Skrb za ohranjanje integritete, dostojanstva (D10, G79, H111)
 - usmerjenost domske oskrbe (G119)
 - podpora kompetentnosti (H10)
 - Stanovalcev se ne preseljuje ne glede na stanje (E10)
- V sodelovanju z zdravstvenim kadrom
 - Se izpostavi - dilema (A91)
 - strokovne smernice, spoštovanje volje (C106, C107)
 - Socialne okoliščine - varovanje zasebnosti informacij (H57)
- Zaščita koristi

- Odvzem opravilne sposobnosti - potreba pri svojcih (B41)
 - upoštevanje koristi uporabnika (B42)
- Speljan postopek za zaščito uporabnika (C68)
 - CSD postane skrbnik (C69)
- Nasprotovanje željam svojcev (D50, E70)

Strokovno delo v sodelovanju z zdravstvenimi strokami

- Multidisciplinarno sodelovanje
 - Redni timski sestanki in kolegiji (A69, H61)
 - prilagajanje dogovorov poteku zdravljenja (F26, H62)
 - vključevanje po zmožnostih (I30)
 - Timsko delo (D59, F32)
 - enakovreden odnos med strokovnjaki (B13, E85, G137, I117)
 - pomen usklajenosti za izvedbo oskrbe (B14, B66, H65)
 - nepredvidljivost, vedno novo učenje (B15)
 - celostna obravnava (B30, C37, E40, E84, F14, G129, I121)
 - redni sestanki in informiranje o obravnavi (C36, H63)
 - ožji tim (E39, H66)
 - ključna oseba za stanovalca (E41, G103)
 - vodi zdravnik, socialno delo sekundarno (F13)
 - prispevek osebnega socialnega vidika (F28, G11, H16, H56, I76, I118)
 - sodelovanje v dobrobit uporabnika (F36, G111, H77, H103, I31)
 - pričakovanje da se sledi dogovorjenim ciljem (H15)
 - načrtovanje pogovora in ciljev sestanka s svojci (H55)
 - zavedanje pacientov (H96)
 - argumentacija strokovnih stališč (H100)
 - posvetovanje na oddelkih (I29)
 - Različna organizacija po klinikah (C35)
 - Prilagajanje zdravljenja situaciji - upoštevanje socialnega položaja (C90)
 - pogosto ni možno (C93)
 - odločitev zdravnika (C94)
 - Skupna definicija problemov in iskanje rešitev vseh udeležениh (C105, H129)
 - Dobro sodelovanje (E83)
 - prehod iz medicinskega v psihosocialni model (G128, I119)
 - bio-psiho socialni model obravnave (H112)
 - mehčanje medicinskega modela (H114)
 - socialno delo sestavni del tima (H115)
 - Socialni delavci slišani in upoštevani (I120)
- Razkorak med zdravstvenim in socialno-delovnim pristopom
 - Trenje (A82)
 - širše dojetje posledic bolezni za posameznika (A78)
 - v preteklosti bolj odprta komunikacija (B68)
 - pomen reševanja konfliktov (B69)
 - preseganje samoumevnosti socialno-delovnega pogovora (H59)
 - Zdravstvo - nespoštovanje uporabnikovega prostora (A81)
 - vzročno-posledično delovanje (A104)
 - strokovnjak sam poda rešitev (C83)

- nerazumevanje življenjskih izbir posameznikov (F52)
- pomanjkanje celostnega pogleda na življenjsko situacijo (F53)
- individualnost uporabnika kot problem (H17)
- Bio-medicinski model obravnave - sestre, bolničarji (A100)
 - odvisno od oddelka (C85)
- Delovanje pod okriljem dveh resorjev (A94)
- Opazno v praksi (A98, B64)
- Manj opazno pri novem kadru - delovni terapevti in fizioterapevti (A99)
- Celostna obravnava - socialno-delovsko ravnanje (A101)
- Komunikacija - socialni delavci strokovnjaki (A118)
 - prilagajanje uporabnikom in situaciji (A119)
- Socialni delavci - bolj prožni, manj napadalni (A120)
 - pogovor, upoštevanje odločitve uporabnika (C84)
 - etika spoštovanja zasebnosti uporabnika (H58)
- Psihosocialni pogled na človeka - različni pogledi (B65)
- Primer iz prakse
 - Celostna obravnava - dobra psihiatrinja (A102)
 - Osebna izkušnja zaposlenih - več osebnih pristopov (A107)
 - Nekatere omejitve so že presegli (G140)
 - Izboljšanje statusa socialnega dela (I115)
 - več zaposlenih (I116)

Izobraževanje

- Komunikacija
 - Osebe v rehabilitaciji - možganska kap (A53)
 - S starimi - za vse zaposlene (D26)
 - vključevanje uporabnikov (D27)
 - Izvedba izobraževanja (D92)
 - neverbalna komunikacija (G39)
 - Osebe v rehabilitaciji - učenje od drugih strokovnih profilov (H119, H121)
 - učenje uporabe pripomočkov (H120)
- Zdravstveni kader
 - Celostni pogled in obravnava (A106)
 - tudi v šolanju (D89)
 - vidiki psihosocialnega modela (G134)
 - Večja vrednost za bolničarje in sestre (A116)
 - Redna izobraževanja (B71)
 - Vlaganje v izobraževanje - usmerjanje (D86)
 - učenje iz napak (D87)
- Paliativna oskrba
 - Izobraževalni proces - vsi zaposleni (E18)
 - tudi v samoorganizaciji (E19)
 - preko strokovnjakinje tudi supervizija (G62)
- Obstoječa ponudba
 - Preveč splošna in neučinkovita (A114)
 - Bazalna stimulacija (D29)
 - Vključevanje v Spominčico in Alzheimer coffee (D93, E99)
 - Delovni odnos in spoštovanje (D94)

- Fizioterapevtski pristopi (D95)
 - Psihoterapija - skrb za zadovoljstvo na delovnem mestu (D96)
 - Demenca - za vse zaposlene (E65)
 - dobro izobraženi (G147)
 - Notranje deljenje znanja (E67)
 - demenca, komunikacija, bazalna stimulacija (G29)
 - izobraževanje celotnega kadra (G30)
 - Se odzovejo na potrebe kadra (E93, G40)
 - Skrbništvo za posebni primer (F58)
 - premalo celostnega pogleda (F59)
 - Stalno izobraževanje - komunikacija in delovanje v sistemu (H116)
 - tudi na lastne stroške (H117)
- Prepoznane potrebe
 - Nadgrajevanje že pridobljenega strokovnega znanja (A115)
 - pobuda vodstvu (G144)
 - konstantno prilagajanje potrebam (G145)
 - Vsak na svojem področju (B70)
 - poudarek na komunikaciji (H126)
 - Tehnika za hitro terapevtsko delo (B72)
 - Obnavljanje teoretičnega znanja (C97)
 - Prostor za izpostavljanje dilem (C99)
 - Izobraževanje skupnosti (D65, E66)
 - Fakulteta - premalo poudarjeno praktično znanje (F62)
 - področje duševnega zdravja, neživljenjske teme (F63)
 - specializacija za področje zdravstva (I129, I140)
 - poudarek na duševnem zdravju v praksi (I138)
 - Specialna znanja v komunikaciji - težje ovire v govoru, sluhu (G42)
 - Prepoznavanje potreb mlajših uporabnikov (G96)
 - Poudarek na poznavanju in uporabi zagovorništva (G116)
 - Vnaprej izražena volja in paliativna oskrba (G146)
 - Uveljavljanje volje - samostojno podpisovanje (H118)
 - Specifična znanja iz področja dela (I137)

Omejitve in razvoj področja

- Omejitve pri opravljanju strokovnega dela
 - Različne zahteve nadzornih služb - evidentiranje (A17)
 - Velika obremenitev - izgorelost (A40)
 - se ne more individualno poglobiti (A64, D12, E89, E91, I87)
 - birokratizacija (A16, E90)
 - si pomaga s sodelavci (E92)
 - Premalo socialnih delavk - ni možno pokriti vseh oddelkov (C38)
 - več zadovoljevanja individualnih potreb (D100)
 - več potrebe po socialni obravnavi (I61)
- Normativi in standardi
 - Preobremenjenost zaposlenih (A89)
 - Dvig na ravni sistema (A123)
 - Upoštevanje demografskih sprememb (A124)
 - Zastareli - onemogočajo individualno delo (D38)

- Spremembe kadrovskih normativov (D66)
 - uvedba celostne obravnave (D85)
 - individualna obravnava (D88, E88, I123)
 - potreba za izvajanje idej (G138)
 - aktivno vključevanje kadra v sodelovanje (G139)
- Socialno delo na psihiatriji manj ogroženo (I124)
 - organizacija odpusta (I127)
- Diplomirane sestre prevzemajo naloge socialnega dela (I125)
- Možne rešitve
 - Težko odgovori (B67, C59)
 - Izboljšanje kvalitete življenja - več fizioterapije (A108)
 - skrb za prehrano in šport pri starih (D68)
 - Protokoli - izboljšanje obravnave (A92)
 - krajšanje postopkov (A97)
 - Sistemsko urejanje in posodobitve (A129)
 - večja dostopnost storitev (C101, E95)
 - Vnaprej izražena volja (B60)
 - tabu tema za družine (B62, B63, F51)
 - redkost v praksi (C81, G122)
 - osebna dilema (C103)
 - lažje odločiti zase kot za druge (C104)
 - kartice (D76)
 - ni prisotno v Sloveniji (D77)
 - zapis (D81)
 - raziskovanje ko je pogovor še možen (F49)
 - Socialno delo v zdravstvu - podpora svojcem in bolnikom (B61)
 - pogovori o možnih situacijah v prihodnosti (C77, D82, F40)
 - vzpodbujanje izražanja volje (D84)
 - razvoj kulturnih kompetenc (H125)
 - zagovor položaja v obravnavi (I126, I130)
 - profit stroke (I128)
 - Čas za evalvacije, raziskovanje (B73)
 - Razvoj psihosocialnega modela (B74)
 - Razvoj in povezovanje paliativne dejavnosti (B75)
 - Delo z osebami z demenco - načrtovanje za prihodnost (C80, D83)
 - izdelava videoknjige (D78)
 - ozaveščanje okolice (E96)
 - poudarek na izražanju volje (F50)
 - Več možnosti izbir - omogočeno bivanje doma (C86, F60)
 - poleg institucionalne oskrbe (C88)
 - Supervizija in intervizija (C98, I133)
 - Razvijanje sistemov podpore za svojce (E97, F57, I111)
 - Notranja deinstucionalizacija - naravnost na odnose (F61)
 - Razvijanje sposobnosti samostojnega uveljavljanja pravic - omogočanje podpisa (H109)
 - Medijska podoba zdravstva - v praksi veliko zadovoljstva ljudi (H127)
 - izpostavljanje dobrih primerov (H128, H130)
 - Spremljanje pacienta po odpustu (I96)
 - trenutno zajet majhen delež (I97)

- Razvoj služb v skupnosti
 - Zagotavljanje nege v domačem okolju (C72, C87, E98, F56)
 - oskrbovana stanovanja (A125)
 - Zavodski tipi oskrbe - velika potreba (A126)
 - Širši sistem podpore v domačem okolju (C100, D67, E94)
 - Oskrbovana stanovanja - za mlajše uporabnike (G98)
 - manjše enote v bližini doma (G150)
 - Večgeneracijski centri - stičišče ponudb (G151)
 - Cilj deinstitucionalizacija (G152)
 - predpogoj mreža pomoči (I100)
 - Težko dostopanje do virov pomoči (I93)
 - Dnevni centri (I98)
 - težko dostopno za uporabnike (I99)
 - Koordinirana obravnava v skupnosti - boljše funkcioniranje doma (I94)
 - najboljše od zakona o duševnem zdravju (I95)
- Sistemske omejitve
 - Slabe pokojnine (A109)
 - Težko dostopen dodatek za pomoč in postrežbo (A110)
 - Ni konkretno določenih rešitev (F54)
 - Pomanjkanje prostora (F55)