

Univerza v Ljubljani  
Fakulteta *za socialno delo*



# USPOSABLJANJE ZA CELOSTNO OSKRBO IN INOVATIVNE OBLIKE OSKRBE STANOVALCEV Z DEMENCO

## **Končno poročilo**

Nosilka projekta: izr. prof. dr. Jana Mali

Naročnik projekta: Dom dr. Franceta Berglja Jesenice

Financer: Dom dr. Franceta Berglja Jesenice

Izvajalec projekta: Fakulteta za socialno delo

Sodelavke in sodelavci:

Dr. Jana Mali

Dr. Anamarija Kežar

Ljubljana, 31. 7. 2019

Izvleček v slovenskem jeziku:

Projekt Usposabljanje za celostno oskrbo in inovativne oblike oskrbe stanovalcev z demenco je akcijski projekt uvajanja sprememb v oskrbi stanovalcev z demenco. Zasnovan je na konceptu celostne oskrbe, ki je danes prepoznana v institucionalni oskrbi kot tista oblika, ki se lahko najbolj približa individualiziranemu načinu oskrbe. Poseben poudarek celostne oskrbe je v odkrivanju potreb ljudi z demenco, da bi oblike pomoči za ljudi z demenco in življenje sorodnikov ljudi z demenco, prilagodili njihovim potrebam, željam in ciljem. Stanovalec doma in strokovnjak ustvarjata partnerski odnos, v katerem pri iskanju rešitev izhajata iz dejanskega stanja uporabnikove življenjske situacije. Poleg spremenjenega razmerja in odnosov med stanovalci z demenco in zaposlenimi, uvedemo tudi spremembe v vlogi sorodnikov in širše skupnosti pri oskrbi stanovalcev z demenco. V Domu dr. Franceta Berglja smo celostno oskrbo stanovalcev z demenco zastavili s celostnim izobraževanjem in usposabljanjem, katerega rezultati so konkretne projektne inovacije za dvig kakovosti življenja stanovalcev z demenco.

Deskriptorji, ključne besede: dom za stare ljudi, celostna oskrba, demenca, inovacije.

Abstract:

The project Training for Holistic Care and Innovative form of care for residents with dementia is an action research project for introducing changes in the provision of dementia care. It is based on the concept of holistic care, which is now recognized in institutional care as the one that can best approach the individualised way of care. A particular emphasis on holistic care is to identify the needs of people with dementia in order to adapt the forms of help for people with dementia and the life of relatives with people with dementia to their needs, desires and goals. A resident at home and an expert create a partnership relationship in which they come out from the actual state of the user's life situation when they search for solutions. In addition to the changed relationship and relationships between residents with dementia and employees, we also introduce changes in the role of relatives and the wider community in the care of residents with dementia. In the Home for older people dr. France Bergelj Jesenice, we have integrated holistic care for residents with dementia with comprehensive education and training, the results of which are concrete project innovations to raise the quality of life of residents with dementia.

Key words: home for older people, holistic care, dementia, innovations.

UVOD .....	3
1. Uvodno predavanje za vse zaposlene .....	5
1.1. Program usposabljanja .....	5
1.2. Trendi oskrbe starih ljudi doma in po svetu .....	5
1.3. Socialne dimenzije razumevanja demence .....	10
1.4. Navodila za terensko delo in rezultati pogovora s človekom z demenco .....	11
2. Usposabljanje za strokovne delavce .....	13
2.1. Program usposabljanja .....	13
2.2. Razvoj oskrbe za stanovalce z demenco v domovih za stare ljudi .....	14
2.3. Koncept celostne oskrbe stanovalcev z demenco .....	18
3. Dve predavanji z delavnico za strokovne delavce .....	20
3.1. Razumevanje demence iz uporabniške perspektive .....	21
3.2. Vzpostavljanje medsebojnih odnosov, prilagojenih stanovalcem z demenco, njihovem razumevanju sveta, njihovim potrebam .....	24
3.3. Raziskovanje, odkrivanje in identificiranje potreb ljudi z demenco, s poudarkom na aktivnostih v domu .....	26
3.4. Koncept krepitev moči .....	28
4. Oblikovanje celostne oskrbe stanovalcev .....	31
4.1. Program usposabljanja .....	31
4.2. Raziskovanje, odkrivanje in identificiranje potreb stanovalcev z demenco – metoda opazovanja .....	32
4.3. Individualizirana oskrba .....	37
4.4. Inovativne spremembe v oskrbi stanovalcev z demenco .....	41
5. Načrti za prihodnost .....	49
5.1. Organizacijski predlogi .....	49
5.2. Predlogi za strokovno delo .....	50
5.3. Predlogi za dvig kakovosti življenja stanovalcev .....	52
6. Spremljanje in evalvacija .....	52
6.1. Spremljanje uresničevanja načrtov celostne oskrbe stanovalcev z demenco .....	53
6.2. Evalvacija celostne oskrbe z vidika stanovalcev, njihovih sorodnikov, zaposlenih in lokalne skupnosti .....	53
7. Literatura .....	56

## UVOD

Oskrba stanovalcev z demenco v slovenskih domovih je že desetletja pomembna tema in v številnih domovih je sporožila velike spremembe v oskrbi teh stanovalcev. Trendi zadnjih let gredo v smeri celostne oskrbe, ki omogoča v oskrbi enakopravno sodelovanje stanovalcev z demenco, njihovih sorodnikov, zaposlenih in zunanjega socialnega okolja. Takšen koncept oskrbe spreminja medsebjne odnose, krepi moč stanovalcev z demenco, postavlja stanovalce z demenco v središče oskrbe in omogoča uvajanje sodobnih metod pomoč kot so: osebno načrtovanje, raziskovanje potreb stanovalcev z demenco in analiza tveganja. Na fakulteti smo prvi projekt uvajanja celostne oskrbe stanovalcev z demenco izvajali v letu 2016 v Domu Petra Uzarja Tržič. Izkušnje iz tega doma so bile tako pozitivne, da smo se lotili uvajanja sprememb tudi v Domu dr. Franceta Berglja Jesenice.

Projekt Usposabljanje za celostno oskrbo in inovativne oblike oskrbe stanovalcev z demenco smo v Domu dr. Franceta Berglja zasnovali kot akcijski projekt, katerega rezultati bodo prinesli takojšnje spremembe v oskrbi stanovalcev z demenco. Izhajali smo iz trenutnega znanja zaposlenih, sorodnikov in stanovalcev o demenci in obstoječih oblik oskrbe. Pred izvedbo projekta smo se z direktorico Mojco Pavšič temeljito pogovorili, katere teme izobraževanja so primerne in ustrezne za zaposlene in pripravili časovni termin izvajanja izobraževanja. Tekom samega projekta smo izvedbo prilagajali razmeram v domu, saj se je v prvem obdobju izvajanja izobraževanja zgodilo, da je zaradi bolniške odsotnosti manjkala precejšen del kadra, zato smo za en mesec zamaknili izvedbo izobraževanja. Nato smo načrtovane aktivnosti morali prilagoditi praznikom, obstoječim dejavnostim v domu, predvsem pa potrebam stanovalcev. Vsi ti dejavniki so narekovali podaljšanje projekta, kar se je nenazadnje izkazalo za prednost, saj so nekatere ideje lažje dozorele v inovacije in rezultati projekta so bili veliko bolj domišljeni in dorečeni.

Projekt je zastavljen kot kombinacija izobraževanja in usposabljanja zaposlenih. Razdelili smo ga v tri dele. V prvem delu smo opravili predavanje in podali navodila za terensko delo vsem zaposlenim v domu, zaposlenim pri pomoči na domu in prostovoljcem. V drugem delu smo nadaljevanju z izobraževanjem in usposabljanjem ožjega tima strokovnjakov, ki so dnevno v stiku s stanovalci z demenco. Izobraževanje smo zastavili interaktivno, delavniško, z domačimi nalogami. V tretjem delu smo organizirali izobraževanje za sorodnike in stanovalce ter predstavili konkretne rezultate projekta.

Pričujoče zaključno poročilo projekta je vsebinsko zastavljeno tako, da v prvem delu (poglavja 1 do 4) predstavimo vsebinski potek izobraževanja, s pripadajočo strokovno vsebino in izvedenimi delavnicami. Pri vsakem sklopu predstavimo rezultate delavnic. V drugem delu podamo predloge za nadaljnje izvajanje inovacij na področju celostne oskrbe stanovalcev (poglavje 5) in predloge za spremljanje in evalviranje celostne oskrbe (poglavje 6).

Na tem mestu se zahvaljujemo vsem stanovalcem, zaposlenim, sorodnikom, ki so sodelovali pri snovanju in izvajanju projekta.

Izr. prof. dr. Jana Mali in as. dr. Anamarija Kejžar

Ljubljana, 31. 7. 2019

# 1. Uvodno predavanje za vse zaposlene

## 1.1. Program usposabljanja

Namen: seznanitev zaposlenih z demenco in sodobnimi pristopi v oskrbi ljudi z demenco

1. Predstavitev trendov oskrbe starih ljudi doma in po svetu, vizija institucionalnega varstva in pomen izvajanja kakovostnih storitev za celostno oskrbo stanovalcev
2. Demenca (v širšem družbenem in ožjem institucionalnem kontekstu; predstavitev ključnih značilnosti demence s spoudarkom na socialnih vidikih demence, uporabniški vidiki demence (stanovalcev z demenco in njihovih sorodnikov), vloga formalnih oskrbovalcev)
3. Delavnica 1: asociacije udeležencev na temo demence (udeleženci izobraževanja naštevajo asociacije, ki jih pri njih sproži beseda demenca. Na podlagi njihovih navedb definiramo razumevanje demence skozi medicinski in socialni vidik)
4. Delavnica 2: hiter pregled izkušenj udeležencev izobraževanja o izkušnjah z ljudmi z demenco (izkušnje v domačem okolju, v domovih, intenzivnost stikov z ljudmi z demenco, s sorodniki ljudi z demenco ipd. Na podlagi preštevanja naredimo statistiko, da prikažemo raznolikost v intenzivnosti stikov z ljudmi z demenco)
5. Delavnica 3: načrt za praktično nalogo (udeleženci v skupinah naredijo načrt za izvedbo praktične naloge, ki predstavlja izvedbo pogovora s stanovalcem z demenco. Udeleženci dobijo navodila za pogovor in zapis pogovora. Cilj naloge je, da imajo vsi izkušnjo pogovora in razumevanj življenjskega sveta izbranega stanovalca z demenco).

## 1.2. Trendi oskrbe starih ljudi doma in po svetu

Po predvidevanjih bo do leta 2050 prvič v zgodovini število starih ljudi v svetu preseгло število mladih. Vsaka deseta oseba je danes že stara 60 let ali starejša; do leta 2050 bo po napovedih OZN toliko star vsak peti človek, do leta 2150 pa vsak tretji (UN, 2009). Projekcije za Evropsko unijo kažejo, da se bo delež starejših ob 65 let iz 18,2 % v letu 2013 povečal na 28,1 % do leta 2050. Število zelo starih ljudi (to so starejši od 80 let) se bo do leta 2050 več kot podvojilo in doseglo neverjetno število 57,3 milijone (European Population Projections, 2014). »Projekcije Združenih narodov kažejo, da je Evropa že danes najstarejši kontinent na

svetu (tudi glede na delež delovno neaktivnega prebivalstva, torej starejših od 65 let in mlajših od 20 let) in bo to oznako ohranila do leta 2060. Delež delovno neaktivnega prebivalstva naj bi po projekcijah v Evropski uniji znašal med 20% in 25% do leta 2060, medtem ko naj bi na drugih kontinentih ostal pod 14%, najmanj naj bi znašal v Afriki, in sicer 1,8 %. Najbolj pa naj bi se povečal delež starejših od 80 let na Japonskem, kjer naj bi do leta 2060 presegel 37% (The 2015 Ageing Report, 2014).

Demografske spremembe, ki jih nekateri poimenujejo tudi demografski preplah ali cunami staranja, so v javnosti pogosto prikazane kot grožnja mlajšemu prebivalstvu, pa čeprav je daljšanje življenjske dobe kvečjemu dosežek naše civilizacije, saj v zgodovini človeštva tega pojava še nismo doživeli (Mali, 2013 b, Lymbery, 2005, Wilson, 2001). Poleg demografskih sprememb se je povečalo število ljudi s kroničnimi boleznimi, dolgotrajnimi psihološkimi, duševnimi in socialnimi stiskami, hendikepom in različnimi oslabelostmi, zaradi katerih za samostojno življenje potrebujejo dolgotrajno pomoč ali podporo drugih. Število tistih, ki lahko pomagajo, torej delovno aktivnega prebivalstva, pa se je hkrati zmanjševalo. S tem se je razmerje med ljudmi, ki pomagajo, in tistim, ki prejema pomoč, radikalno spremenilo; po eni strani se je povečalo tveganje ljudi, da ne bodo prejeli ustrezne pomoči in podpore, po drugi strani pa se je povečala obremenitev ljudi, ki pomagajo (Flaker idr., 2008; Filipovič Hrast idr., 2014; Billings idr., 2013). Vsi omenjeni procesi so v številnih državah po svetu narekovali oblikovanje novega sistema socialne varnosti in socialne politike, t.i. dolgotrajno oskrbo, v katerem institucionalna oskrba starih ljudi doživlja temeljito preobrazbo.

Dolgotrajno oskrbo v tem kontekstu lahko razumemo kot globalno temo, ki zadeva celotno človeštvo, ne glede na ureditev zdravstvene in socialne varnosti posameznih držav. Lahko jo razumemo tudi kot temo, ki presega do zdaj znane vzorce oskrbe in spodbuja iskanje novega sožitja med ljudmi ali odkriva že znane, a prezrte načine medsebojnega življenja. Zato je še posebej pomembno, kako se v danih okoliščinah izvajalci institucionalne oskrbe starih ljudi odzivajo na družbeno – politične trende in usmeritve, ki jih določajo socialne politike posameznih držav.

Institucionalna oskrba starih ljudi v Sloveniji je ena od najbolj razvitih oblik oskrbe za stare ljudi. Čeprav obstaja v svetu delitev domov za stare na specializirane, npr. na negovalne, oskrbovalne, domove za ljudi z demenco in domove za samostojne stare ljudi, v Sloveniji poznamo splošne domove, ki zagotavljajo oskrbo vsem prej omenjenim skupinam ljudi. Trend razvoja oskrbe teži k zagotavljanju individualizirane oskrbe v instituciji in razširjanju skupnostne dimenzije oskrbe, saj večina domov zagotavlja oskrbo starim ljudem, ki še živijo v skupnosti. Po podatkih raziskave iz leta 2012 (Filipovič Hrast idr., 2014; Hlebec in Mali,

2013) izvaja 39 % domov socialno oskrbo na domu, 34 % začasno varstvo in 34 % dnevno varstvo. Domovi za stare z obstoječimi in načrtovanimi oblikami pomoči za stare ljudi, ki še živijo v domačem okolju, dokazujejo, da institucionalna oskrba ni nujno povezana le s klasično oskrbo v instituciji, s katero si institucija zapira vrata pred skupnostjo. Razvijanje oskrbe v skupnosti in preseganje klasične institucionalne oskrbe omogočata razvoj novih oblik oskrbe starih ljudi tako znotraj kot zunaj posameznega doma. Takšno delovanje domov presega zmote o domovih za stare kot o institucijah z nizko stopnjo kakovosti oskrbe in omogoča inovativne oblike oskrbe. Je tudi enkratna oblika oskrbe v Evropski uniji, zato jo je treba varovati v napovedanem novem sistemu dolgotrajne oskrbe v Sloveniji.

Predvidevamo, da je takšen razvoj domov posledica različnih dejavnikov, med katerimi prevladujeta dva, in sicer 1) odziv na potrebe starejšega prebivalstva in 2) usmeritve socialne politike in njeno uresničevanje.

Glede na prvi dejavnik ugotavljamo, da so prav odsotnost in neenakomerna porazdeljenost skupnostnih oblik pomoči, pomanjkljiv razvoj sodobnih tehnologij za čim daljše samostojno življenje na stara leta v domačem okolju, dobra prepoznavnost domov za stare med vsemi generacijami in drugi dejavniki ustvarili fenomen »čakalnih vrst« za sprejeme v domove, ki v Sloveniji prevladuje že več kot desetletje. Stari ljudje nikjer v Sloveniji ne morejo do prostega mesta v domu, ko si tega želijo, ali celo v institucijo, ki si jo izberejo, saj je povsod treba na sprejem v dom čakati (Skupnost socialnih zavodov Slovenije, 2019). V danih razmerah je povsem razumljivo, da domovi kot centri znanja, izkušenj, strokovnjakov, usposobljenih za delo s starimi ljudmi, v številnih okoljih prevzemajo vodilno vlogo tudi pri oskrbi starih ljudi, ki še živijo v domačem okolju.

Drugi dejavnik, usmeritve socialne politike in njeno uresničevanje, pa kaže, da smo bili od leta 2000 priče nenavadno velikemu številu socialnopolitičnih dokumentov, ki so urejali področje oskrbe starih ljudi, v primerjavi z obdobjem pred letom 2000. V dokumentih se pojavljata dva pomembna cilja, in sicer (1) zagotoviti petim odstotkom starejših od 65 let namestitev v institucionalnem varstvu in (2) zagotoviti trem odstotkom starejših od 65 let skupnostno oskrbo. Prvi cilj smo presegli že leta 2010 (Hlebec in Mali, 2013, str. 32). Precej pa smo zaostali pri uresničevanju drugega cilja – zagotavljanje organizirane skupnostne oskrbe, saj smo leta 2016 zagotavljali socialno oskrbo na domu le za 1,7 % starejših od 65 let. Delež starejših od 65 let se tudi povečuje hitreje kot delež uporabnikov pomoči na domu, ki so v to storitev vključeni zaradi starosti (Lebar idr., 2017). To za izvajalce institucionalnega varstva pomeni dodaten izziv pri razvoju skupnostnih oblik oskrbe.

Med razlogi za porajanje dolgotrajne oskrbe je tudi proces dezinstucionalizacije – zapiranje velikih ustanov in prestrukturiranje v drugačne skupnostne službe – saj je temeljito spremenil ustaljene oblike zagotavljanja pomoči. Proces dezinstucionalizacije je opozoril na pravico ljudi do življenja zunaj (totalnih) ustanov, v skupnosti, med drugimi ljudmi, na pravico do samostojnega odločanja o lastni življenjski usodi. V skladu s tem se je spremenila paradigma oskrbe: poudarja človeka, njegove potrebe, pomoč pa je učinkovita, ko na potrebe človeka odgovori v skladu z njegovimi pričakovanji in nujami. V povezavi z dezinstucionalizacijo dolgotrajna oskrba v ravnanju strokovnjakov poraja spremembe v oblikah oskrbe in metodah njenega izvajanja.

Na področju oskrbe starih ljudi velja podobno kot za druge odrasle ljudi s potrebami po oskrbi, da je prihodnost oskrbe v: 1) razvoju skupnostnih služb, ki bodo zagotavljale dolgotrajno kontinuirano pomoč v domačem okolju starega človeka, in hkrati 2) zagotavljanju poteka dezinstucionalizacije v obstoječih ustanovah za stare ljudi, a tako, da ta ne bi potekala do popolne izpraznitve ustanov, saj zaradi kompleksnosti in intenzivnosti oskrbe, ki ju povzročajo težave v starosti, pa tudi zaradi manj izkušenj z inovacijami na tem področju pri nas vsaj za zdaj potrebujemo tudi oskrbo z nastanitvijo (Flaker idr., 2015, str. 145).

Proces dezinstucionalizacije starim ljudem zagotavlja dostojno in dejavno življenje, da lahko ostanejo vključeni v skupnost in lahko ostanejo doma, ni pa največji poudarek na preselitvah ljudi iz ustanov (Evropske smernice, 2012, str. 66). V skladu s temi usmeritvami je v Sloveniji treba občutno okrepiti skupnostno oskrbo in omejiti institucionalizacijo ob sočasnem spreminjanju oblik nastanitvene oskrbe starih ljudi. Spremembe lahko dosežemo le ob razvoju strokovnega dela, ki zahteva dosledno osebno načrtovanje, koordinirano oskrbo in uresničevanje koncepta vnaprejšnjega načrtovanja oskrbe (angl. *advanced care planning*).

Številni domovi za stare v Sloveniji že danes skrbijo za zagotavljanje celostne oskrbe za stare ljudi, saj razvijajo različne storitve v skupnosti. Poleg institucionalnega varstva v klasičnem pomenu, torej namestitve in oskrbe v instituciji, zagotavljajo pomoč starim ljudem v domačem okolju. Klasično in uveljavljeno institucionalno oskrbo spreminjajo z bolj fleksibilnimi oblikami oskrbe. Stari ljudje, ki živijo v domačem okolju, v domovih lahko obiskujejo dnevno varstvo ali preživijo v domu le določen čas, in sicer v t. i. začasnem varstvu. Spremembe, ki jih zaznavamo v obdobju zadnjih petih let, kažejo, da domovi v nekaterih lokalnih okoljih postajajo centri za zagotavljanje celostne oskrbe starih ljudi (Flaker idr., 2015).

Spremembe so vidne tudi v izvajanju institucionalne oskrbe. Stanovalci so v nekaterih domovih že doživeli preselitve iz velikih oddelkov, ki so zagotavljali oskrbo 30–40 stanovalcem, v manjše bivalne enote, ki zagotavljajo oskrbo 15–20 stanovalcem (Filipovič Hrast idr., 2014). Z zmanjšanjem kapacitet se uvaja tudi drugačen, socialno usmerjen koncept oskrbe.

Doseganje ciljev dezinstitutionalizacije bo hitrejše, v kolikor se bodo domovi odzvali k oblikovanju gerontoloških centrov, ki zagotavljajo celostno oskrbo za stare ljudi na določenem lokalnem območju (poleg institucionalne oskrbe tudi razvoj že omenjenih oblik skupnostne oskrbe s pridruženimi oblikami izobraževanja in usposabljanja neformalnih oskrbovalcev za oskrbo starih ljudi, razbremenjevalnimi oblikami za oskrbovalce) (Mali idr., 2018) Pri tem oskrbovanje starih ljudi, ki živijo v domačem okolju, nikakor ni le kot priprava na poznejšo oskrbo v instituciji.

Pričakujemo lahko spremembe koncepta oskrbe in bivalne razmere, ki bodo omogočali uresničevanje novih konceptov. Dezinstitutionalizacija zahteva preoblikovanje bolniških oddelkov, ki zagotavljajo oskrbo več kot 20 ljudem, v gospodinjske enote, v katerih živi manj stanovalcev (npr. do 10). Konceptualne spremembe zagotavljajo personalizacijo življenjskega prostora in storitev v domu. Storitve po meri človeka, ki se bodo razvile v instituciji, bodo krojile tudi razvoj storitev za stanovalce zunaj ustanove (denimo spremstvo pri izhodih, vključevanje v dejavnosti zunaj doma ipd.).

Glede na postopno pojavljanje potreb po razvoju specializirane oskrbe bodo nekateri domovi razvijali oskrbo za specifične skupine starih ljudi (na primer za ljudi z demenco, za umirajoče), tako v instituciji kot zunaj nje (npr. kot mobilne službe na terenu), po zgledu t. i. gerontoloških centrov.

Dezinstitutionalizacija naj bi odpravila tudi nejasnosti glede oskrbe mlajših od 65 let. Domovi naj zagotavljajo oskrbo starejših od 65 let, ki zahteva posebnosti oskrbe, drugačne od tiste, ki jo potrebujejo mlajši od 65 let. V skladu s tem ciljem potrebujemo moratorij na sprejeme mlajših od 65 let.

Za zmanjšanje pritiskov na sprejeme v domove je poleg razvoja skupnostne oskrbe treba spodbujati alternativne in samorasle načine nastanitev za stare ljudi (sobivanje, oskrbovalne zadruge, medgeneracijske skupnosti). Pri tem imajo domovi za stare kot gerontološki centri v posameznih okoljih lahko vodilno vlogo.

### 1.3. Socialne dimenzije razumevanja demence

Beseda demenca izvira iz latinske besede *demens* (*de* – iz, *mens* – pamet). Človek z demenco je dobesedno človek, ki je ob pamet, torej norec, in prav takšno pojmovanje ljudi z demenco prevladuje med ljudmi še danes. Z biomedicinskim modelom, razumevanjem demence kot bolezni in določanjem diagnoze je demenca dobila medicinski pridih, medicina pa vodilno vlogo pri raziskovanju demence in iskanju zdravil za zdravljenje bolezni (Mckeith, Fairbairn, 2001; Innes, 2009; Cahill, Dooley, 2005). Pojavljanje demence je pogostejše med starimi ljudmi. Pojmovanje starosti in starih ljudi v sodobni družbi pa je tako v znanosti (gerontologiji) kot širši družbi podvrženo medicinskemu razumevanju starosti (Mali, 2008). To je utrdilo medicino kot vodilno vedo pri razumevanju demence. Vendar se v zadnjih desetletjih čedalje pogosteje pojavljajo kritike biomedicinskega modela razumevanja demence. Razvijajo se modeli demence v različnih družboslovnih vedah. Opažamo povečanje interdisciplinarnih in intradisciplinarnih raziskav in razumevanja demence. Z množico razlag in odkritij vse bolj spoznavamo demenco in ljudi, ki z njo živijo.

Fenomen demence je v zadnjem desetletju predmet številnih razprav, raziskovanja, razvijanja novih pristopov in načinov dela z ljudmi z demenco različnih znanost in strok (Whitehouse, George, 2008). Vsaka od znanosti razvija svoj pogled na demenco. Poznamo biomedicinski model razumevanja demence, psihološki, sociološki model. Cantley (2001) dodaja še filozofsko-spiritualno perspektivo, Mali, Mešl in Rihter (2011) pa socialnodelovni model razumevanja demence. Socialnodelovni model razumevanja demence v središče svojega strokovnega delovanja postavlja človeka, ne bolezni – demence. Takšno izhodišče omogoča na eni strani spoznavanje življenjskega sveta človeka z demenco in na drugi strani razumevanje odnosa ožjega in širšega socialnega okolja do človeka z demenco. Pri tem se srečujemo z osebnimi stiskami, razočaranji in težavami ljudi z demenco in istočasno s stiskami sorodnikov, ki za človeka z demenco skrbijo. Pomoč je usmerjena v iskanje poti za preseganje stisk, ki jih povzročata demenca in na način, da bi ljudje z demenco pridobili samospoštovanje, prepoznali vrednost lastnih izkušenj in tudi drugim pokazali, da so kljub demenci spoštovanja vredni ljudje.

Poseben poudarek socialnodelovnega modela razumevanja demence je v odkrivanju potreb ljudi z demenco, da bi oblike pomoči za ljudi z demenco in življenje sorodnikov z ljudmi z demenco, prilagodili njihovim potrebam, željam in ciljem (Moore, Jones, 2012). Zaradi vsesplošnega odklonilnega odnosa do demence in zapostavljanja ljudi z demenco je

pomemben poudarek pri delu z ljudmi z demenco tudi koncept krepitve moči, ki ga Thompson in Thompson (2001) navajata kot priložnost za preseganje prevladujočega skrbniško-zaščitniškega vzorca pomoči starim ljudem. Pomembna je tudi krepitev moči sorodnikov, ki za njih skrbijo, saj se tudi sami pogosto soočajo z nesprejemanjem okolice in izločanjem iz vsakdanjega življenja (Hill, 2015; Page idr., 2007). Usmerjenost na krepitev moči omogoča ljudem z demenco, da prevzamejo odgovornost za lastna življenja, okrepi njihov položaj, jim omogoči vstop v različne in cenjene vloge in uporabo različnih virov družbene moči v njihovo korist.

Prepoznavanje izkušenj življenja z demenco je izrednega pomena, saj nam omogoča vpogled v potrebe ljudi z demenco in ustreznost obstoječih oblik pomoči kot odgovorov na njihove potrebe. Potrebno je iskati načine, kako ljudi z demenco vključiti v proces pomoči kot aktivne soustvarjalce pomoči. Pri tem je pomembno, da tudi strokovnjaki in družinski oskrbovalci opustijo trdoživo skrbniško vlogo, ki je pokroviteljska do ljudi z demenco, preveč zaščitniška in lastniška. Prav oskrbovalci bodo v bodoče morali izstopiti iz pretirano skrbniške drže in omogočiti avtonomno uporabniško držo, ki bo izhajala iz pravic ljudi, da si oblikujejo oskrbo po lastni meri in s podporo strokovnjakov. V socialnem delu si prizadevamo, da bi bili danes pacienti, klienti in stranke, dementni ali bolniki z demenco prepoznani predvsem kot ljudje, s pomembnimi življenjskimi izkušnjami, a tudi potrebami po pomoči, oblikovani po njihovi meri in z njihovim prispevkom, s čimer bo pomoč zadostila njihovim merilom kakovosti življenja v skupnosti.

#### 1.4. Navodila za terensko delo in rezultati pogovora s človekom z demenco

Vsi zaposleni opravijo pogovor s človekom z demenco, saj takšna vaja omogoča spoznavanje demence neposredno v stiku s človekom z demenco in obenem strokovnjake seznaniti z uporabniško perspektivo, ki je osnova za individualizirano oskrbo in krepitev moči ljudi z demenco. Pogovor omogoča tudi pridobivanje izkušenj za vzpostavljanje dobrih medsebojnih odnosov, prilagojenih človeku z demenco, njegovemu razumevanju sveta in potrebam.

Zaposleni opravijo pogovor s človekom z demenco. Pogovor uporabijo kot izhodišče za vzpostavitev stika, začetnega odnosa s človekom z demenco, v katerem se učijo različnih zakonitosti sporazumevanja z ljudmi z demenco. Med pogovorom so pozorni na besedno in nebesedno sporazumevanje. Opazujejo sogovornikovo in tudi lastno nebesedno odzivanje

(mimika obraza, drža telesa, nemir, zadovoljstvi ipd.). Uporabljajo različne besedne in nebesedne načine sporazumevanja (različne pripomočke (slike, predmete), gibe (ples, hoja), zvoke (glasbo, petje), vonjave ipd.).

Po srečanju zapišejo izkušnjo vzpostavljanja stika s stanovalcem z demenco pa naslednjih točkah:

- pričakovanja in razmišljanja o poteku pogovora pred stikom s človekom z demenco;
- opis okoliščin stika s človekom z demenco (kraj pogovora, potek dogovora za pogovor, razloge za pogovor, opis lokacije pogovora, sodelovanje z mentorjem, morebitno sodelovanje s člani socialne mreže človeka z demenco idr.);
- opis pogovora, sporazumevanja, vsebina pogovora, potek sodelovanja, vzpostavljanja in negovanja odnosa, zaključevanje pogovora;
- refleksija izkušnje: kaj so se naučili za delo s stanovalci, katere spretnosti sporazumevanja (besednega in nebesednega) so uporabili in se v njih urili, katera znanja za delo z ljudmi z demenco še potrebujejo, kakšno uporabno vrednost za delo v domu ima izvedena vaja.

### Spoznanja udeleženk izobraževanja

Udeleženke so opravile pogovore s stanovalkami doma, uporabniki pomoči na domu in družinskimi člani. Med zapisi so poleg zaposlenih v domu in pomoči na domu tudi zapisi prostovoljk, ki so se udeležile izobraževanja.

Vsak od zapisov odraža osebni odnos do demence, institucionalne in skupnostne oskrbe. Po večini so zapisi zelo čustveni, še zlasti pri tistih, ki so prvič vstopile v stik s človekom z demenco in tistih, ki imajo osebno izkušnjo oskrbe domačega družinskega člana z demenco. Med skupnimi ugotovitvami zapisov lahko strnjemo naslednje:

1. Prijetno vzušje, umirjena klima, skrb za sproščen pogovor in predvsem mir, čas za iskren pogovor, so osnovni dejavniki za zagotavljanje dobrih pogojev za komunikacijo s človekom z demenco. Udeleženke izobraževanja ugotavljajo, da si je treba vzeti čas za pogovor, se prilagoditi življenjskemu svetu in razumevanju sveta človeka z demenco. Te dejavnike bi morali upoštevati tudi sorodniki pri oskrbi ljudi z demenco v domačem okolju.
2. Med pogovorom prihaja do zagat, neprijetnih situacij tako pri ljudeh z demenco kot vodjih pogovora. Ljudje z demenco zagate rešujejo na način, da jih prikrivajo (se smejejo, prekinejo pogovor, postanejo nemirni, vpijejo), vodje pogovora pa skušajo rešiti situacijo, npr. začnejo se zanimati za življenjsko zgodbo človeka z demenco, pogovor še intenzivirajo, iščejo načine za sodelovanje v pogovoru.

3. Pogovori se nanašajo na preteklost, ki je lahko tudi skupna z vodjo pogovora. Preteklost se navezuje na obujanje prijetnih spominov.
4. Ljudje z demenco so pozorni na odnos drugih do njih –tako sostanovalcev kot sorodnikov in zaposlenih. V pogovoru potožijo, da jih drugi premalo obiskujejo, da jih obrekujejo, vstopajo v sobo brez predhodnega trkanja, uporabljajo grede besede ipd.
5. V pogovoru so vodje pogovora spoznale, da je pomembno navezati osebni stik s človekom z demenco. Pri tem so uporabile naslednje načine: fotografije na tabličnem računalniku, predvajanje glasbe na telefonu, dotiki (božanje, objemanje), spremljanje obrazne mimike.
6. V domačem okolju je pomembno, da imajo ljudje z demenco pripomočke, s pomočjo katerih se orientirajo v domu (oznake sob), navezujejo stike (seznam telefonskih števil). Vsem tako v domačem okolju kot v domovih primanjkuje druženja, želijo si več stikov z ljudmi, zato je pogovor za vse pomenil krepitev socialnih stikov.

## 2. Usposabljanje za strokovne delavce

### 2.1. Program usposabljanja

- Razvoj oskrbe stanovalcev z demenco v domovih; sodobni koncepti razumevanja demence; predstavitev koncepta celostne oskrbe stanovalcev z demenco; pomen timskega dela; permanentnega izobraževanja; vključevanje sorodnikov v oskrbo stanovalcev z demenco
- Zakonodajni okviri oskrbe ljudi z demenco (varovani oddelki in druge oblike institucionalne oskrbe ljudi z demenco; prednosti in slabosti obstoječe zakonodaje; odprta vprašanja glede oskrbe v DSO, predstavitev nacionalnega programa obvladovanja demence do 2020)
- Dogovor o izvedbi naloge za vse zaposlene (Jana in sodelavke se dogovorijo o korakih izvedbe naloge in konzultacij z udeleženci izobraževanja)
- Domače branje: Tanja Mlakar: Vsiljivka v družini: ko se prikrade demenca/ Pregelj Sebastjan: Kronika pozabljanja/ Kocmut Aleksandra: Čisto sam na svetu/ Geiger Arno: Stari kralj v izgnanstvu

## 2.2. Razvoj oskrbe za stanovalce z demenco v domovih za stare ljudi

Ljudje z demenco pogosto težko živijo sami ali ob pomoči drugih v domačem okolju in so prisiljeni poiskati oskrbo v instituciji. Slednje je še posebej značilno za Slovenijo, saj ima za stare ljudi, torej tudi za ljudi z demenco, najbolj razvito prav institucionalno oskrbo. V domovih starejših občanov obstajajo štiri modeli oskrbe za stanovalce z demenco, in sicer integrirani, segregirani in delno segregirani model (Mali, Mešl in Rihter, 2011) ter v zadnjih letih t.i. gospodinjske skupnosti (Mali idr., 2018)

Pri integriranem modelu živijo stanovalci z demenco skupaj z drugimi stanovalci. To lahko spodbuja medsebojno razumevanje, sprejemanje, pozitivno vpliva na ravnanje in vedenje ljudi z demenco, drugim stanovalcem pa krepi samozavest zaradi pomoči, ki jo zagotovijo stanovalcem z demenco. Pri tem niso izključeni različni konflikti, saj je za sožitje z ljudmi z demenco potrebno veliko potrpežljivosti, razumevanja in prilagajanja, tega pa od vseh stanovalcev ne moremo pričakovati. V nekaterih domovih obstaja segregirani model oskrbe stanovalcev z demenco, po katerem živijo stanovalci z demenco ločeno, na specializiranih ali varovanih oddelkih, ki omogočajo oskrbo za različno število ljudi z demenco, in sicer od 12 do 35. V nekaterih domovih so se odločili za vmesno obliko, to je delno segregirano obliko oskrbe (Flaker idr., 2004), kot je skupina za stanovalce z demenco. Skupina se sestaja vsak dan, pod istim vodstvom in v za to namenjenem prostoru. V skupini je od 10 do 16 stanovalcev z demenco. Največkrat gre za skupine, v katerih so skupaj ljudje s podobno stopnjo obolelosti z demenco.

Od leta 2008 se v nekaterih domovih pojavljajo t.i. gospodinjske enote, ki omogočajo individualizirano oskrbo 12 – 15 stanovalcev z demenco. Gre za inovativno obliko oskrbe (Mali idr., 2018), ki spreminja odnose med vsemi udeleženi v institucionalno varstvo, na osnovi gospodinjstva, kot dejavnosti za ustvarjanje življenjskih pogojev, ki se približujejo življenju zunaj institucije. Koncept gospodinjstva vpeljuje v institucionalno oskrbo pojmovanje, v katerem zdravstvena nega ni primarna dejavnost. V gospodinjskih skupnostih prevladuje drugačen odnos do stanovalcev, takšen, ki temelji na kulturi oskrbe po osebni meri. Vzpostavili naj bi se življenje, ki v čim večji meri posnema življenje v domačem okolju. Zaposleni si prizadevajo za normalizacijo bivanja in življenja v instituciji. V ta namen so v domovih z gospodinjskimi skupnostmi spremenili osnovno »medicinsko« terminologijo pri poimenovanju prostorov in delovnih procesov. Oddelke so preimenovali v bivalne enote, sestrsko sobo oz. oddelčno ambulanto v prostor za osebje, vizito v obisk zdravnika po sobah, raportno knjigo v predajno knjigo, sestanke oddelka v timske sestanke in drugo.

Precej razvita je tudi dnevna oskrba ljudi z demenco v t.i. dnevnem varstvu ali dnevnih centrih, ki so locirani v domovih ali njihovi bližini. V domovih, ki omogočajočasne namestitve, sprejemajo tudi ljudi z demenco, a le za časovno omejeno obdobje – do treh mesecev.

V tujini bolj kot institucionalno varstvo za ljudi z demenco prevladujejo različne oblike skupnostne oskrbe. Pri nas ljudje z demenco pogosto živijo v stanovanjih, ki niso prilagojena njihovim potrebam, prav tako pa ne pridobijo dovolj pomoči na domu, zato so prisiljeni dom zapustiti in oditi v institucijo. Nastanitvenih oblik, ki bi omogočale samostojno življenje ljudi z demenco v domačem okolju zelo primanjkuje. Možnosti, ki jih zasledimo bolj v tujini kot pri nas, so v naslednjih skupnostnih oblikah: stanovanjske skupine, sprejemališča, penzioni, rejništvo, skupna gospodinjstva, samostojno življenje v skupnosti s podporo, oskrbovana stanovanja, stanovanja s podporo (Mali, 2013 a). Pri določenih oblikah demence in v določenih fazah bolezni, še posebej pa pri mlajših bolnikih z demenco bi bila pomoč dobrodošla tudi v t.i. prehodnih oblikah bivanja, kot na primer v: kriznih centrih, varnih hišah, pribežališčih in zatočiščih, ljudem bi lahko omogočali preživljanje krize na lastnem ali tujem domu. Si pa stari ljudje sami, brez organizirane podpore organizirajo skupna gospodinjstva, denimo ko v hiši oddajo sobo študentu ali delovno aktivnemu človeku v zameno za pomoč v gospodinjstvu.

Mali (2008) na podlagi analize delovanja domov od druge svetovne vojne do danes ugotavlja, da se je po letu 2000 značilnost oskrbe v domovih močno spremenila prav zaradi povečanega števila stanovalcev z demenco. Izzivi na katere so naleteli naši domovi zaradi povečanega števila stanovalcev z demenco, so sprožili pri zaposlenih zavedanje, da zgolj uveljavljanje institucionalnih pravil dela in življenja v domu ne ustreza najbolje tej populaciji stanovalcev. Medicinska usmerjenost domov in način dela v njej nista pokazala učinkovitih rezultatov. Stanovalci z demenco zahtevajo drugačno obravnavo, ki po dosedanjih raziskavah (Flaker idr., 2004; Mali, 2008; Mali, Mešl in Rihter, 2011) vključuje prav elemente socialne usmerjenosti doma in izpostavlja vlogo socialnega dela v domu. Poudarek je na individualiziranem pristopu do posameznika, za katerega je socialno delo že razvilo ustrezno prakso in metode dela. Tako v prenekaterem domu zasledimo na področju skrbi za stanovalce z demenco način dela, ki upošteva specifičnost teh ljudi, prepozna individualne potrebe posameznika, spodbuja izražanje individualnih interesov in odprto komunikacijo z njimi. Zaposleni v domovih so s pomočjo ustreznega znanja o stanovalcih z demenco režim institucije v veliki meri prilagodili potrebam stanovalcev z demenco.

Rezultati raziskave Inovativne oblike oskrbe v domovih starejših občanov (Mali idr., 2017) kažejo, da je spremljanje potreb stanovalcev v domovih utečena praksa. Pri tem uporabljajo različne načine, povezane tudi z metodami socialnega dela v domu. V nekaterih domovih izvajajo spremljanje potreb že v času dogovarjanja za prihod v dom, torej v fazi pred sprejemom v dom<sup>1</sup>. Pogovor z bodočim stanovalcem in njegovimi oskrbovalci je uveljavljen način spremljanja potreb v tem obdobju. Večinoma pa se spremljanje potreb stanovalcev prične s prihodom v dom. Za vsakega stanovalca izdelajo individualni načrt ali program oskrbe. Ponekod sodelujejo pri tem tudi sorodniki stanovalca, še zlasti, ko gre za stanovalce z demenco. V nekaterih domovih je individualni načrt pripravljen na osnovi življenjske zgodbe, drugje je življenjska zgodba dodatek individualnemu načrtu. Prakse so različne. Prav tako glede interdisciplinarnih timov. Ponekod jih navajajo kot način spremljanja potreb, drugod so bolj pomembni sestanki predaje zdravstveno-negovalne službe.

Kot način spremljanja potreb socialne delavke navajajo različne načine skupinskega dela s stanovalci. Potrebe spremljajo na sestankih s stanovalci, ki lahko potekajo redno mesečno, lahko periodično (različno pogosto), bodisi z vsemi stanovalci ali zgolj predstavniki (na primer ko gre za komisijo za prehrano). Tudi skupine za samopomoč navajajo kot skupinski način spremljanja potreb stanovalcev. Rezultati letnih anket po mnenju socialnih delavk tudi vsebujejo podatke za spremljanje potreb stanovalcev (Mali idr., 2017).

Pri delu s stanovalci z demenco se v domovih že kažejo spremembe v ravnanju strokovnih in drugih delavcev. Njihovo ravnanje ni usmerjeno zgolj na obvladovanje novih tehnik dela s stanovalci z demenco, temveč tudi v oblikovanje osebnega odnosa z njimi, sprejemanje njihove drugačnosti glede na našo običajnost in vsakdanjost kakor tudi dopuščanje izražanja njihove individualnosti. Premik omogoča zaposlenim tudi odstopanje od klasične vloge oskrbovalcev in negovalcev starih ljudi po načelih medicinske usmeritve institucije. Delo s stanovalci z demenco namreč poteka počasneje in je bolj prilagojeno njihovim zmožnostim, trenutnemu razpoloženju in potrebam (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Za celostni premik k socialni usmerjenosti doma bi bilo potrebno tovrstne spremembe vnesti tudi v ravnanje z vsemi ostalimi stanovalci, ne le s stanovalci z demenco. Obenem je premik potreben na ravni vseh zaposlenih, torej tudi tistih, ki ne preživijo večino delovnega časa v neposrednem stiku s stanovalci z demenco, saj tudi ob kratkotrajnih srečanjih s stanovalci oblikujejo medsebojne odnose.

---

<sup>1</sup> Več o različnih fazah bivanja v domovih v Mali, 2008.

Za doseganje navedenih sprememb zaposleni v domu potrebujejo spretnosti in tehnike zaznavanja želja stanovalcev z demenco, ki spreminjajo do zdaj znan in uveljavljen odnos med uporabnikom in strokovnjakom. Namesto da spreminjajo uporabnike, se morajo naučiti živeti z njimi in jih bolj podpirati kot delati namesto njih (npr. pri gospodinjskih opravilih) (Flaker idr., 2008, str. 428). Metode dela, ki temeljijo na analiziranju potreb stanovalcev, omogočajo prav tak pristop.

Pričakovati je, da se bo v bodoče oskrba v domovih močno individualizirala, torej prilagajala potrebam in zahtevam stanovalcev, s tem pa se bo spremenila tudi kultura oskrbe in njene metode dela. Za posameznega stanovalca bo organizirana celovita oskrba, ki bo upoštevala vse razsežnosti posameznika (od fizičnih, zdravstvenih, psihičnih, do socialnih, duhovnih in drugih). Socialno politična usmeritev zagotavljanja oskrbe v domačem okolju pa bo domove še bolj usmerila v razvoj oskrbe v skupnosti in skrb za stare ljudi, tudi ljudi z demenco v domačem okolju.

Nekateri domovi bodo postali gerontološki centri, v katerih bodo zagotavljali celostno oskrbo za stare ljudi na določenem lokalnem območju (poleg institucionalne oskrbe tudi raznovrstne oblike skupnostne oskrbe s pridruženimi oblikami izobraževanja in usposabljanja neformalnih oskrbovalcev za oskrbo starih ljudi, razbremenjevalnimi oblikami za oskrbovalce) (Flaker idr., 2015). Pričakujemo preoblikovanje bolniških oddelkov, ki zagotavljajo oskrbo več kot 20 ljudem, v gospodinjske enote, v katerih živi manjše število stanovalcev (npr. do 10) po zgledu bivalnih enot v nekaterih domovih in sočasno dosledno in radikalno omogočanje personalizacije življenjskega prostora in storitev v domu, omogočanje stanovalcem storitve tudi zunaj ustanove (spremstvo pri izhodih, vključevanje v dejavnosti zunaj doma itd.). Pričakujemo lahko, da se bo oskrba v nekaterih domovih specializirala za specifične skupine starih ljudi (za ljudi z demenco, za umirajoče) v instituciji in izven nje (npr. kot mobilne službe na terenu) po zgledu drugih držav Evropske unije (Kümpers idr., 2013). Poleg osebne asistencije in pomoči na domu bodo na pomenu pridobili tudi dnevni centri, kjer bodo lahko ljudje z demenco čez dan, njihovi neformalni oskrbovalci pa razbremenjeni skrbi zanje. Takšna oblika oskrbe bo morala postati dostopna tudi ljudem z demenco, ki so mlajši od 65 let.

### 2.3. Koncept celostne oskrbe stanovalcev z demenco

Osrednje vodilo koncepta celostne oskrbe je zadovoljevanje potreb stanovalcev. V središču oskrbe je posameznik (Ray, Bernard in Phillips, 2009; McDonald, 2010), ne institucija in ne strokovnjaki, zaposleni v njej. Stanovalec doma in strokovnjak ustvarjata partnerski odnos, v katerem pri iskanju rešitev izhajata iz dejanskega stanja uporabnikove življenjske situacije. Uresničevanje takšne paradigme je evidentno na primeru sprememb v oskrbi stanovalcev z demenco, ki smo jih uvedli v Domu Petra Uzarja Tržič. Poleg spremenjenega razmerja in odnosov med stanovalci z demenco in zaposlenimi, so v domu uvedli tudi spremembe v vlogi sorodnikov in širše skupnosti pri oskrbi stanovalcev z demenco. Za večje razumevanje demence in sprejemanje ljudi z demenco so izvedli tudi akcijo Živimo in starajmo se skupaj, kjer so ob podpori občine Tržič organizirali različne prireditve in medgeneracijska srečanja, z namenom boljše informiranosti o demenci. V oskrbo so uvajali nove metode dela, kot denimo osebno načrtovanje z izvajanjem storitev, raziskovanje potreb stanovalcev z metodo opazovanja in analizo tveganja. Centralna pozicija stanovalca z demenco in enakovredno zastopanje vseh ostalih predstavnikov socialnega omrežja stanovalca zagotavlja pogoje za krepitev moči stanovalcev z demenco, na podlagi katere zagotavljamo pogoje za nove metode dela in izvajanje storitev, ki je prilagojeno potrebam, željam, možnostim in sposobnostim stanovalcev z demenco.

Demence ne moremo razumeti, če se ne približamo človeku z demenco in dopustimo, da nas o demenci pouči (Marshall in Tibbs, 2006, str. 67). Ob tem nam najbolj pomaga komuniciranje oz. sporazumevanje s človekom z demenco. Demenca je bolezen, ki močno vpliva na sposobnosti sporazumevanja. Že v začetni fazi bolezni so vidne spremembe v sporazumevanju z ljudmi, zato je pomembno, da človeku z demenco pri komunikaciji pomagamo. Komunikacija in sporazumevanje ne predstavljata le izmenjavanje mnenj, stališč ali sporočanje informacij. Med sporazumevanjem z drugimi ljudmi potekajo procesi medsebojnega spoznavanja, prilagajanja, usklajevanja, preverjanja medsebojnega razumevanja. Pri tem uporabljamo različne spretnosti besednega in nebesednega sporazumevanja (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Čeprav se teh spretnosti v vsakdanjem sporazumevanju niti ne zavedamo, je pomembno, da jih spoznamo in uporabljamo pri komunikaciji z ljudmi z demenco. Zlasti nebesedno sporazumevanje nam pomaga pri razumevanju človeka z demenco.

Dolgo časa je veljalo prepričanje, da ljudje z demenco ne komunicirajo (Kitwood, 2005; Marshall in Tibbs, 2006). Danes vemo, da potrebujejo pri sporazumevanju več časa, da uporabljajo manjše število besed, da pogosto besede opisujejo, jih uporabljajo v nenavadnem

zaporedju, skratka, da njihov način besednega sporazumevanje temelji na drugačnih zakonitostih kot naš. Pri sporazumevanju z ljudmi z demenco je najbolj pomembno, da vzpostavimo dober medsebojni odnos. Da lahko vzpostavimo dober odnos, se moramo znati približati človeku z demenco z njemu razumljivo komunikacijo, kar dostikrat predstavlja največjo težavo, saj sorodniki in različni obiskovalci vztrajajo pri ustaljenem načinu sporazumevanja, ki pri človeku z demenco povzroča nelagodje. To so lahko vsakodnevne izjave sorodnikov, kot denimo: »Se me ne spomniš? Ali ne veš, kdo sem jaz? Ali ne veš, kje smo bili včeraj? ipd.«

Potreba po vzpostavljanju stikov z ljudmi je pri ljudeh z demenco zelo izražena (Kitwood, 2005, str. 81 – 85), zadovoljevanje te potrebe pa je pogosto ovirano. Med težavami, ki jih ljudje z demenco navajajo kot posledico bolezni, so najbolj izrazite težave z vzpostavljanjem in vzdrževanjem socialnih stikov (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Ljudje z demenco se pogosto počutijo osamljeni, pripovedujejo, da jim je dolgčas, da pogrešajo druženje in stike s sorodniki in znanci. Osamljenost je pogosta tudi zato, ker imajo vse manj stikov z drugimi ljudmi (Woods, 2011).

Poseben poudarek celostne oskrbe je v odkrivanju potreb ljudi z demenco, da bi oblike pomoči za ljudi z demenco in življenje sorodnikov z ljudmi z demenco, prilagodili njihovim potrebam, željam in ciljem (Moore in Jones, 2012). Tako na primer velja, da ni velike potrebe po specializiranih aktivnostih, če so dejavnosti za stanovalce večinsko usmerjene v ohranjanje samostojnosti pri opravljanju vsakodnevnih opravil (npr. skrb za osebno higieno, oblačenje, slačenje, pospravljanje, pripravljane hrane idr.). Obenem je potrebno poskrbeti za zadostno število kontaktov z različnimi ljudmi, ne le ljudmi z demenco in zaposlenimi, temveč tudi z ostalimi stanovalci, sorodniki, prijatelji, znanci (Innes, 2009; Challis idr., 2009). Vse dejavnosti, ki jih organiziramo, naj bodo zasnovane tako, da omogočajo spoštovanje ljudi z demenco, ohranjanje njihovega dostojanstva in integritete. Pri tem pa upoštevati tudi finančne zmožnosti stanovalcev in njihovo sposobnost plačevanja organiziranih aktivnosti.

Zmožnosti in sposobnosti stanovalcev z demenco odkrivamo na različne načine. Pri tem uporabljamo različne tehnike in metode dela. Eden od načinov je zbiranje pripovedi sorodnikov. Pripovedovanje zgodb je ena od oblik sporazumevanja, ki nas vpelje v razumevanje, na primer uporabnikovega življenjskega sveta, situacije, stiske, in s tem strokovnjaka, socialnega delavca že v osnovi postavi v vlogo raziskovalca, ki se uči, spoznava in odkriva uporabnikovo življenjsko situacijo (Crawford in Walker, 2009). V središču je posameznik, uporabnik, ki mu s tehnikami sporazumevanja v pripovedi sledimo, da lahko v nadaljevanju skupaj soustvarjamo rešitve in želene izide. Po drugi strani nas sporazumevanje

neposredno vpelje v odnos z uporabnikom, ki ga brez sporazumnega dogovora o medsebojnem sodelovanju ne moremo vzpostaviti, kaj šele negovati. Odnos med strokovnim delavcem in uporabnikom je sporazumen, je dogovor o medsebojnem delovanju, kompetencah, nalogah in pristojnostih. Omogoča medsebojni dialog, ki ga oba udeležena v procesu pomoči potrebujeta za skupno delo, za soustvarjanje rešitev in krepitev moči. Usmerjenost na krepitev moči omogoča ljudem z demenco, da prevzamejo odgovornost za lastna življenja, jim pomaga pridobiti samospoštovanje in spoznati vrednost lastnih izkušenj, okrepi njihov položaj, jim omogoči vstop v različne in cenjene vloge, uporabo različnih virov družbene moči v njihovo korist. Strokovnjaki lahko črpamo znanje za ravnanje, pomoč in podporo, iz življenjskih izkušenj ljudi z demenco. Ljudje z demenco so lahko naši učitelji v procesu pomoči, s čimer se njihov položaj pasivnega prejemnika pomoči spreobrne v soustvarjalca in aktivnega oblikovalca rešitev v procesu pomoči. V pripovedih sorodnikov ljudi z demenco lahko najdemo vire, točke, izkušnje ljudi z demenco, kot izhodišča za pomoč ljudem z demenco iz perspektive moči (Mali in Žitek, 2016).

### 3. Dve predavanji z delavnico za strokovne delavce

Namen: seznaniti strokovne delavce s pomenom osredotočenosti in usmerjenosti na potrebe stanovalcev z demenco, da bi na osnovi njihovih potreb, lahko razvijali skupaj z njimi takšno vsakdanje življenje, ki bo čim bolj prilagojeno njihovim potrebam, željam in zmožnostim.

#### 1. Predavanje z delavnico 1:

- spoznavanje in razumevanje demence iz uporabniške perspektive; vzpostavljanje medsebojnih odnosov, prilagojenih stanovalcem z demenco, njihovemu razumevanju sveta, njihovim potrebam; raziskovanje, odkrivanje in identificiranje potreb ljudi z demenco, s poudarkom na aktivnostih v DSO; odkrivanje zmožnosti in sposobnosti stanovalcev z demenco; ocenjevanje (ne)ustreznosti obstoječe oblike pomoči v domu za stanovalce z demenco.

- delavnica 1: povezovanje obstoječih tem z vajo pogovora s stanovalcem z demenco ožjega in širšega tima

#### 2. Predavanje z delavnico 2:

- seznanjanje udeležencev s konceptom krepitev moči, kako odnosi s strokovnjaki prispevajo h kreptvi in odvzemu moči stanovalcev z demenco, kaj so viri moči posameznika z demenco,

kako povečati možnosti in ustvariti priložnosti za krepitev moči. Udeleženci se naučijo analizirati moč udeleženih v proces pomoči, izdelati zemljevid moči in načrtovati dejavnosti, ki človeku z demenco krepijo moč v vsakdanjem življenju.

- spoznavanje vloge sorodnikov pri oskrbi stanovalcev z demenco in prepoznavanje možnosti za vključevanje sorodnikov v celostno oskrbo
- delavnica 1: analiza treh ravni delovanja ljudi z demenco in ugotavljanje stigme ljudi z demenco

### 3.1. Razumevanje demence iz uporabniške perspektive

Demence ne moremo razumeti, če se ne približamo človeku z demenco in dopustimo, da nas o demenci pouči. Ob tem nam najbolj pomaga komuniciranje oz. sporazumevanje s človekom z demenco. Demenca je bolezen, ki močno vpliva na sposobnosti sporazumevanja. Že v začetni fazi bolezni so vidne spremembe v sporazumevanju z ljudmi, zato je pomembno, da človeku z demenco pri komunikaciji pomagamo. Komunikacija in sporazumevanje ne predstavljata le izmenjavanje mnenj, stališč ali sporočanje informacij. Med sporazumevanjem z drugimi ljudmi potekajo procesi medsebojnega spoznavanja, prilagajanja, usklajevanja, preverjanja medsebojnega razumevanja. Pri tem uporabljamo različne spretnosti besednega in nebesednega sporazumevanja (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Čeprav se teh spretnosti v vsakdanjem sporazumevanju niti ne zavedamo, je pomembno, da jih spoznamo in uporabljamo pri komunikaciji z ljudmi z demenco. Zlasti nebesedno sporazumevanje nam pomaga pri razumevanju človeka z demenco.

Sporazumevanje lahko razumemo širše od sporočanja ali pogovarjanja, saj je poleg različnih načinov in oblik komuniciranja pri sporazumevanju pomemben še medsebojni odnos. Zato je sporazumevanje ena od bistvenih tehnik vzpostavljanja in negovanja dobrih medsebojnih odnosov. Vzorci sporazumevanja niso univerzalni, pri vseh ljudeh enaki. Odvisni so od spola, starosti, družbenega statusa človeka, njegovih življenjskih izkušenj. Prav zato je pomembno, da pri sporazumevanju s človekom z demenco upoštevamo vse te značilnosti.

Pri sporazumevanju z ljudmi z demenco je najbolj pomembno, da vzpostavimo dober medsebojni odnos. Tega vsekakor lahko zagotovimo, če izstopimo iz naših vsakdanjih vlog, obveznosti in obremenitev, opustimo rutinske dejavnosti, predvsem pa pozabimo zgolj na rabo besednega sporazumevanja. Ljudje z demenco nas učijo, da spregovorimo v njihovem jeziku in na njihov način (Kitwood, 2005). Izstopiti je treba iz načinov vsakodnevnega in

rutinskega vzpostavljanja stikov, kot jih vzpostavljamo z ljudmi, ki nimajo izkušenj z demenco. Rutinsko ravnanje z ljudmi z demenco odpove vedno in v vseh situacijah. Vsak človek z demenco živi in doživlja demenco na svojevrsten način. Učinkovito pa je, če zavzamemo v odnosu z ljudmi z demenco takšno držo, da se od njih učimo. Le ljudje z izkušnjo demence lahko pokažejo, kako vzpostavljati stik z njimi, kako pristopiti do njih, kaj potrebujejo, si želijo in kakšne potrebe imajo. Izkušnje kažejo, da ljudje z demenco doživljajo življenje z močnimi čustvi. Z napredovanjem demence postajajo vse bolj čustveno in vse manj kognitivno, miselno aktivni. Pozorni so na naše in svoje občutke, zato se pri sporazumevanju hitro odzovejo na naš nasmeh, smeh in dotik. Empatično sožitje ljudem z demenco veliko pomeni.

Dolgo časa je veljalo prepričanje, da ljudje z demenco ne komunicirajo. Danes vemo, da potrebujejo pri sporazumevanju več časa, da uporabljajo manjše število besed, da pogosto besede opisujejo, jih uporabljajo v nenavadnem zaporedju, skratka, da njihov način besednega sporazumevanja temelji na drugačnih zakonitostih kot naš.

Namesto posamezne besede, ki označuje predmet, uporabljajo opis predmeta ali njegovo uporabnost: zobna ščetka je »tista stvar za moja usta«; teniški lopar je »stvar za igranje tenisa«; glavnik je »za lase«. Včasih besede, ki so jih pozabili, nadomeščajo z novimi, te pa niso nujno smiselno povezane z manjkajočimi, zato govorico ljudi z demenco težko razumemo. Besedno sporazumevanje ljudje z demenco opisujejo kot vir stresa, način sporazumevanja, ki v njih sproža ogromno vprašanj. Če človek z demenco izgubi pomen ene ali dveh besed v povedi, ne zmore poiskati ali sestaviti celotnega sporočila. Zaradi manjkajočih besed je poved nesmiselna.

Raziskati in preučiti je treba zakonitosti sporočanja vsakega posameznika z demenco posebej, saj sta tudi sam potek in doživljanje demence od posameznika do posameznika drugačna. Pogosta zadrega svojcev, prijateljev, znancev, strokovnjakov in drugih ljudi, ki prihajajo v stik z ljudmi z demenco, je, kako se pogovarjati z ljudmi z demenco, da bi se med seboj razumeli. Pomembno je, da jih upoštevamo kot enakovredne sogovornike, kombiniramo besedno sporočanje z nebesednim, smo iznajdljivi in se jim prilagajamo, saj se oni nam težko. Pogovor, ki temelji zgolj na besedah, je za ljudi z demenco težaven, ker imajo besede v njihovem izražanju in razumevanju sveta drugačen pomen kot za nas. Njihove misli so pogosto nepovezane, besede nedokončane ali nerazumljive, zato je besedno sporazumevanje, kot ga razumemo mi, degradirano, naš položaj sogovornika pa je vprašljiv.

Ljudem z demenco več kot besede pomenijo občutki, ki jih doživljajo v stiku z nami. Ustvariti je treba ozračje, v katerem se dobro počutita oba, človek z demenco in sogovornik. Naša

naloga je, da ustvarimo takšno ozračje, klimo in občutke, da se človek z demenco počuti sprejetega, občuti varnost in je v središču odnosa sporazumevanja. Lahko se pogovarjamo vsak s svojimi besedami, na svojevrsten način, pomembno je, da sta sogovornika v stiku, saj se tako spoznavata.

Za vzpostavljanje stika z ljudmi z demenco potrebujemo njihovo zaupanje in na njem gradimo medsebojno razumevanje.

## LITERARNA DELA O DEMENCI

Uporabniško perspektivo lahko spoznavamo s prebiranjem splošne domače literature. V projektu smo iz uporabniške perspektive analizirali naslednje gradivo:

### 1. Tanja Mlakar: Vsiljivka v družini: ko se prikrade demenca

Zgodba, ki je napisana po resničnih dogodkih, realistično prikazuje, kako se sorodniki človeka z demenco spoznavajo z značilnostmi demence. Dobro je prikazana vloga družine pri skrbi za človeka z demenco, predvsem vloga partnerja, hčerke in spremembe vlog družinskih članov, ko bolezen napreduje. Razbrati je tudi vpliv demence na medgeneracijske odnose. Bralec se lahko dobro vživi v vlogo človeka z demenco in njegove sorodnike.

### 2. Pregelj Sebastjan: Kronika pozabljanja

Zgodbo pripoveduje glavni junak romana, stanovalec doma starejših občanov, ki bralca zelo hitro popelje v svet življenja z demenco. Vsak dan se začne drugače, saj v svetu romana vlada demenca. Včasih napete, včasih ljubezenske zgodbe so morda resnične, morda plod halucinacij, a vedno so postavljene pred steno tišine, pred veliko skrivnost, ki čaka onkraj smrti. Po drugi strani pa preko pripovedi spoznavamo značilnosti institucionalne oskrbe skozi perspektivo človeka, ki ima demenco.

### 3. Kocmut Aleksandra: Čisto sam na svetu

“Gospod x, glavni protagonist romana, je ujet v več svetov. Ne le v svojega vsakdanjega in dobro poznanega, temveč v še več vzporednih, ki pa so mu tuji, včasih grozljivi in celo groteskni. Le zakaj ga ne spustijo mimo vratarja v službo, če pa vanjo prihaja že vse svoje življenje? In zakaj mu žena v avtu zapoveduje, naj zavije desno, ko pa vendar dobro vidi, da se ovinki na cesti pnejo le še na levo? Takšne in podobne zgodbe iz vsakdanjika, na trenutke prežete tudi s humorjem, večinoma pa trpke in jedke, postajajo del življenja gospoda x,

človeka, ki je nekdanj imel svojo identiteto, zdaj pa je postal (tudi) sam sebi – kot simbolno nakazuje tudi njegovo ime – največji tujec. Sredi svetov, ki se mu vrtijo v glavi, je ostal sam in izgubljen.” ([http://www.bukla.si/?action=books&book\\_id=16352](http://www.bukla.si/?action=books&book_id=16352))

#### 4. Geiger Arno: Stari kralj v izgnanstvu

Zgodba je pripoved uglednega avstrijskega pisatelja o tem, kako z bratom in sestro doživljajo demenco pri očetu. Od tega, da začetek demence sprejemajo kot običajno staranje, do spoznanja, da je edina prava pot do očeta, sprejemanje njegove bolezni, empatija, sočutje. Zel dobro je predstavljena perspektiva sorodnikov, kar nenazadnje ponazarja tudi naslednji citat: »Ker moj oče ne more več prečkati mostu v moj svet, se moram jaz podajati k njemu. In tam čez v mejah njegovega duševnega stanja, onstran naše družbe, temelječe na stvarnosti in smotrnosti, je še vedno spoštovanja vreden človek, in čeprav po splošnih merilih ni vedno razumen, je kljub temu na svoj način briljanten.«

### 3.2. Vzpostavljanje medsebojnih odnosov, prilagojenih stanovalcem z demenco, njihovem razumevanju sveta, njihovim potrebam

Potreba po vzpostavljanju stikov z ljudmi je pri ljudeh z demenco zelo izražena (Kitwood, 2005, str. 81 – 85), zadovoljevanje te potrebe pa je pogosto ovirano. Med težavami, ki jih ljudje z demenco navajajo kot posledico bolezni, so najbolj izrazite težave z vzpostavljanjem in vzdrževanjem socialnih stikov (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Ljudje z demenco se pogosto počutijo osamljeni, pripovedujejo, da jim je dolgčas, da pogrešajo druženje in stike s sorodniki in znanci. Osamljenost je pogosta tudi zato, ker imajo vse manj stikov z drugimi ljudmi. Socialna omrežja počasi slabijo, na to vpliva tudi sama bolezen, saj je človek velikokrat fizično omejen le na življenje v svojem domu. Pomanjkanje socialnih stikov kompenzirajo s hišnimi ljubljenci. Z njimi se sporazumevajo prek dotikov, vonja in drugih čutov. Besedno sporazumevanje nadomestijo z drugimi oblikami čutnega sporazumevanja. Ljudje z demenco sami opozarjajo na nerazumevanje bližnjih in negativen odziv okolice, sploh v prvih stadijih demence, ko v resnici še nimajo potrjene diagnoze, a so konflikti z ljudmi iz socialnega omrežja precej pogost problem. Včasih okolica prekine stike s človekom z demenco, ker ne razume posameznikovega vedenja in odzivov. Tudi partnerski odnos ima veliko vlogo v mreži odnosov ljudi z demenco. Smrt partnerja je tako huda izguba.

Pomembno je, kako vstopamo v odnose z ljudmi z demenco. Ljudem z demenco veliko pomenijo pogovor, način sporazumevanja in odnos, ki ga vzpostavljajo z ljudmi, s katerimi navezujejo stike. Zelo dobro občutijo stopnjo pozornosti, ki jim jo namenjajo tako sorodniki kot formalni oskrbovalci. Pomembno je, da so sorodniki do človeka z demenco prijazni, da ga ne prepričujejo, da se moti, ker ga s tem samo še bolj zmedejo. Zato je najbolje, da preusmerijo pozornost drugam.

V odnosih so potrebne naslednje vrline: vztrajnost, potrpežljivost, prilagodljivost, strpnost. Ljudje z demenco ne marajo, kadar jih hoče kdo nadzorovati, »komandirati« in jih kdo obtožuje. Formalni oskrbovalci spoznavajo, kako pomembno je ljudi z demenco motivirati za kakšno delo, opravilo, pogovor, v njih prepoznati njihove zmožnosti. Pomemben je spoštljiv odnos do ljudi z demenco, takšen, v katerem se kaže edinstvenost vsakega posameznika. Sorodniki se pri oskrbi človeka z demenco opirajo na različne vire pomoči: na osebnega zdravnika, partnerja, prijatelje, znance, ki imajo sami izkušnjo z oskrbovanje človeka z demenco.

Odnosi med sorodniki z demenco in njihovimi družinskimi člani so zelo odvisni od kakovosti odnosa, ki so ga vzdrževali pred boleznijo. Demenca lahko v nekaterih primerih vpliva na izboljšanje odnosa med sorodniki. Med njimi lahko prihaja do intenzivnejšega sporazumevanja, sorodniki si vzamejo več časa za človeka z demenco kot pred pojavom bolezni ali pa so zaradi diagnoze demence bolj spoštljivi do staršev in so bolj strpni in razumevajoči. Nekateri sorodniki se namerno izogibajo konfliktom, temu, da bi človeka z demenco dodatno obremenjevali. Njihov odnos se je poglobil.

V nekaterih primerih pa je poslabšanje odnosov med človekom z demenco in neformalnimi oskrbovalci neizogibno. Značilno je vzajemno nerazumevanje, češ da človek z demenco obtožuje druge, da so »tečni«, oni pa njega. V takšnih primerih oskrbovalci doživljajo ljudi z demenco kot žaljive, obtožujoče, prepirljive, tudi fizično agresivne in nezmožne vzdrževanja dobrih medsebojnih odnosov. Podrobnejša analiza značilnosti takšnih medsebojnih odnosov pokaže, da se ljudje z demenco pogosto odzivajo odklonilno, ker jih moti odnos oskrbovalcev (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Najbolj jih moti, da jim ne verjamejo, da jim redko dajo prav, da jim dajejo sporočila, da ne zmorejo. Včasih se počutijo, da so sorodnikom v breme. Na drugi strani pa oskrbovalci pogrešajo povratna sporočila ljudi z demenco, v katerih bi lahko zaznali hvaležnost in zadovoljstvo s pomočjo.

Strokovnjaki, ki prihajajo v družino, pogosto zaznavajo nestrpno vedenje sorodnikov do ljudi z demenco ali »pomoč za vsako ceno«, pri kateri ni pomembna kakovost pomoči. V takšnih primerih postanejo ljudje z demenco pasivni, sorodniki pa preobremenjeni.

Izčrpanost, neosveščенost o demenci in brezvoljnost sorodnikov so dejavniki, ki negativno vplivajo na odnose z ljudmi z demenco (Innes, 2009; Challis idr., 2009).

### 3.3. Raziskovanje, odkrivanje in identificiranje potreb ljudi z demenco, s poudarkom na aktivnostih v domu

Poseben poudarek celostne oskrbe je v odkrivanju potreb ljudi z demenco, da bi oblike pomoči za ljudi z demenco in življenje sorodnikov z ljudmi z demenco, prilagodili njihovim potrebam, željam in ciljem. Mali, Mešl in Rihter (2011) na podlagi štirih ravni življenja ljudi z demenco (izvedbena raven, raven medsebojnih odnosov, ekonomska in etična raven) predstavijo izkušnje življenja z demenco in odpirajo možnosti za krepitev moči ljudi z demenco. Razumevanje teh ravni lahko razumemo kot izhodišče za identificiranje potreb ljudi z demenco, da bi v domu razvijali takšne aktivnosti, ki odgovarjajo na potrebe stanovalcev z demenco.

Prva, izvedbena raven, predstavlja vsakdanje življenje ljudi z demenco, težave, ki jih doživljajo zaradi demence in značilnosti pomoč, ki so je deležni. Ljudje z demenco si dan zapolnijo z opravljanjem vsakodnevnih opravil (npr. skrb za osebno higieno, lažja gospodinjstva opravila) in določenih dejavnosti (npr. konjički, delo na vrtu, skrb za živali), vendar sta število in težavnost izvedenih opravil in dejavnosti odvisna predvsem od njihovega zdravstvenega stanja (stopnje demence kot tudi drugih pridruženih bolezenskih stanj). Pri tem samostojno opravijo zelo malo opravil, večinoma potrebujejo pomoč drugih, bodisi formalnih oskrbovalcev, bodisi zaposlenih v domu. Pomembna je stalnost oskrbe, prisotnost znanih ljudi in stalen ritem oskrbe, na kar opozarja Bryden (2005). Med težavami so najpogostejše spominske težave, pozabljanje, težave s prostorsko in časovno orientacijo, nenavadno vedenje, spremembe čustvovanja (vznemirjenost, razdražljivost, nejevolja, nervoza, spremembe razpoloženja). Težko se tudi sporazumevajo z okolico, saj je uporaba besedne komunikacije, ki jo uporabljajo ljudje v njihovi okolici, za ljudi z demenco težavna, poteka počasi in je utrujajoča.

Druga raven, raven medsebojnih odnosov opisuje odnose z ljudmi, njihove socialne stike in socialne mreže. Ljudje z demenco imajo močno potrebo po vzpostavljanju in vzdrževanju stikov z drugimi ljudmi, a ob tem naletijo na prenekatero težavo (Kitwood, 2005; Flaker *et al.*, 2008). Ključna težava je v zmanjševanju stikov s prijatelji, znanci, sorodniki in osredinjenost

zgolj na enega sorodnika, ki z intenzivno oskrbo vpliva na tesno medsebojno navezanost. Navezanost je po eni strani dobra, ker krepi medsebojno zaupanje, pomaga iskati smisel življenja z demenco, a je po drugi strani težavna za oba, za človeka z demenco in oskrbovalca, ker je polna stresov, konfliktov in izčrpanja moči (Innes 2009; Challis et al. 2009).

Pomembno je, da način sporazumevanja prilagajamo ljudem z demenco, da jih upoštevamo kot partnerje v procesu pomoči in spoštujemo njihovo mnenje, opažanja, občutke.

Tretja, ekonomska raven opozarja na finančne zmožnosti, sredstva za preživetje, stroške povezane z oskrbo človeka z demenco. Sorazmerno z napredovanjem bolezni naraščajo tudi stroški pomoči, ki jo narekujejo dodatni zdravstveni pripomočki, prilagoditve bivališča, predvsem pa organizacija dodatne, običajno formalne oskrbe<sup>2</sup> (Mali, Mešl in Rihter, 2011: 70; Hlebec idr., 2014, str. 16). Ko postane oskrba vedno bolj zahtevna, se sorodniki poslužujejo različnih kombinacij pomoči, poleg družinske in formalne, še sosedske, pomoči preko oglasov, lahko pa se zgodi, da zaradi nezmožnosti plačevanja teh oblik pomoči, opustijo redno delo, da ves čas namenijo oskrbi sorodnika z demenco, a s tem izgubijo tudi redna finančna sredstva.

Četrta, etična raven, opozarja na pravice ljudi z demenco, zagotavljanje spoštovanja in prisotnost stigme. Pogosto se ljudje z demenco sploh ne zavedajo svojih pravic, ne predvidevajo, da jih imajo, kar je odraz stigmatizirajočega odnosa okolice, v kateri živijo. Zavedajo se tudi, da jih ljudje iz socialne mreže, strokovnjaki in neznanci ne spoštujejo, jih ne vključujejo v odločanje o njihovi usodi, še posebej, ko gre za namestitev v institucijo. V vsakdanjem življenju kažejo izredno ranljivost, so žrtve nasilja, izkoriščanja in prevar (Mali, 2011).

Navedena spoznanja je pomembno upoštevati pri načrtovanju in izvajanju aktivnosti za stanovalce z demenco. Tako na primer velja, da ni velike potrebe po specializiranih aktivnostih, če so dejavnosti za stanovalce večinsko usmerjene v ohranjanje samostojnosti pri opravljanju vsakodnevnih opravil (npr. skrb za osebno higieno, oblačenje, slačenje, pospravljanje, pripravljanje hrane idr.). Obenem je potrebno poskrbeti za zadostno število kontaktov z različnimi ljudmi, ne le ljudmi z demenco in zaposlenimi, temveč tudi z ostalimi stanovalci, sorodniki, prijatelji, znanci. Vse dejavnosti, ki jih organiziramo naj bodo zasnovane tako, da omogočajo spoštovanje ljudi z demenco, ohranjanje njihovega

---

<sup>2</sup> Tako institucionalne kot skupnostne, saj je denimo socialna oskrba na domu še dražja od institucionalne in zato pogosto nedosegljiva.

dostojanstva in integritete. Pri tem pa upoštevamo tudi finančne zmožnosti stanovalcev in njihovo sposobnost plačevanja organiziranih aktivnosti.

### 3.4. Koncept krepitve moči

Demence so etiketa kot vsaka druga, a ljudje s to etiketo se med seboj precej razlikujejo. Razlikujejo se prav tako, kot se med seboj razlikujejo ljudje brez etikete demence, a tudi po tem, kako dolgo in kako zelo so zaznamovani. Razlikujejo se tudi po tem, kako in česa se spomnijo, kako etiketo zaznavajo. Demenca kot etiketa deluje na način stigme, se pravi, da oznaka demenca narekuje funkcioniranje človeka, ki ima demenco.

Bryden (2005, str. 143–144) podaja popotnico za delo z ljudmi z demenco, pri tem pa izhaja iz vsem dobro poznanega Saleebeyjevega (1997) koncepta perspektive moči: *»Ne imenujte nas »dementni« – čeprav imamo demenco, smo še vedno ljudje, ločeni od bolezni, imamo le »bolezen možganov«. Če bi imela raka, me verjetno ne bi klicali rakava? Ravnajte z nami, kot da nimamo demence, in v naši navzočnosti ne govorite, kot da nas ni. Ne kritizirajte, ne iščite napak in ne zasmehujte nas. Predvsem ne delajte namesto nas. Spoštujte nas in spoznavajte, kako močno se trudimo obvladovati svoje življenje. Ne kategorizirajte nas glede na stadij demence. Na ravni posameznika je to brezpredmetno. Ravnajte z nami kot z enkratnimi osebami, z enkratnimi sposobnostmi in nas vključujte v življenje. Osredotočite se na naše sposobnosti, ne na pomanjkljivosti. Spodbujajte nas pri dejavnostih, ki jih imamo radi, saj nam pomagajo občutiti spoštovanje in nam dajejo občutek, da smo še vedno del družbe.«*

Družbene vloge opredeljujejo življenje v današnjem svetu. Lahko nam moč dajo ali pa vzamejo. V vsakdanjem življenju igramo veliko vlog in že v enem samem dnevu jih zamenjamo veliko. Zjutraj smo matere in očetje, ki skrbimo za svoje otroke, potem smo delavci v službi (v tej vlogi smo lahko nadrejeni, podrejeni, sodelavci, kolegi, uslužbenci ipd.), na poti domov smo vozači, kupci v trgovinah, prijatelji in pivci v gostilni, smo otroci, ki pokličejo svoje starše, člani društev ali organizacij; možje in žene, ljubimci v postelji (Flaker idr., 2007). Zaradi ene same značilnosti lahko izgubimo vlogo ali moč v vlogah. Dobimo pa nadomestne vloge, nove, stigmatizirajoče vloge. V nasprotju z drugimi vlogami stigmatizirane prevladajo nad vsem, kar počnemo.

Zaradi stigme ljudje dvomijo v naše sposobnosti, osebnostne lastnosti, ne verjamejo, da bomo izpolnili obljubljen pričakovanja. Moč nam daje med drugim število vlog, ki jih v vsakdanjem življenju igramo. Veliko vlog nam, paradokсно, daje določeno svobodo, da smo

lahko to, kar smo v resnici. Več vlog kot imamo, manj smo fiksirani zgolj na eno. Igranje veliko različnih vlog nam zagotavlja bogastvo izkušenj in nam povečuje našo vrednost in ugled. Več cenjenih vlog kot imamo, več smo v naši družbi vredni. Zato se je treba vprašati, kakšne cenjene vloge nekdo ima. Katere so najpomembnejše vloge? Katere spretnosti potrebuje za to vlogo? Kakšna so pričakovanja drugih? Kako močne in odporne so te vloge? Jih lahko izgubi? Kaj mora narediti, da jih obdrži? Kako jih zavarovati?

Nasprotni pol so stigmatizirane vloge. Te vloge moč jemljejo. Ljudje zaradi ene same značilnosti (npr. demence) nekoga obsodijo v celoti in sodijo zelo strogo. V nasprotju z drugimi vlogami stigmatizirane vloge prevladajo nad vsem, kar počnemo. Vse, kar je povezano z nami in našo osebnostjo, postane znamenje naše stigme.

Miti in strahovi o demenci povečujejo stigmo, kar povzroča izolacijo ljudi z demenco. Prevladuje mnenje, da ljudje z demenco ne razumejo, kar jim govorimo, saj si stvari ne zapomnijo. Ker nas ne razumejo, se lahko distanciramo od njih. Ljudje z demenco niso sposobni delati, voziti avta, ne morejo prispevati v dobrobit družbe (Bryden 2005: 40).

Bryden (prav tam) opozarja, da so drugi neprestano pozorni zgolj na napake ljudi z demenco, na »čudne« besede in vedenje, ne upoštevajo mnenja ljudi z demenco in so do njih premalo uvidevni.

Z analizo treh ravni delovanja ljudi z demenco ugotavljamo, kakšne so razsežnosti stigme ljudi z demenco. Za vsako raven lahko izdelamo zemljevid moči, v katerem prikažemo razmerja moči med ljudmi na posameznih ravneh.

1. MIKRO RAVEN: odnos sorodniki, prostovoljci, strokovnjaki – človek z demenco

Kako opazim stigmo pri človeku z demenco, s katerim delam? Kakšni so znaki stigme?

Ali prikriva svojo stigmo? Kdaj jo pokaže? Na kakšen način? Na kakšen način jo prikriva?

Kako vidim svojo vlogo v razmerju do človeka z demenco (ali imam včasih občutek moči, prevlade nad človekom z demenco, ker jaz nimam demence; ali kdaj ne vem, kako bi ravnala v določeni situaciji, v kateri se znajdem med druženjem z uporabnikom)

2. MEZZO RAVEN: odnos človek z demenco – dom za stare, dnevni center ipd.

Kaj naredijo zaposleni, drugi stanovalci doma, ko človek z demenco razkrije svojo stigmo ali svoje šibke točke, zmedenost, to, da ima demenco?

Kaj za človeka z demenco pomeni njegova vloga stanovalca doma za stare? V čem je prednost te vloge? Ali jih v čem stigmatizirajo? Kakšen je vpliv človeka z demenco na dejavnosti v domu? Na kaj ne morejo vplivati zaradi svoje vloge človeka z demenco? Navedi primer!

Kako pa vidiš svoj odnos, v razmerju do ostalih zaposlenih? Ali si včasih tudi ti zaradi tega stigmatizirana? Kako se to kaže?

### 3. MAKRO RAVEN: odnos z okoljem

Kako človek z demenco, s katerim delam, ravna s pričakovanji »občinstva«, z ljudmi, ki nimajo demence? Kako človeka z demenco sprejemajo v okolju? (rec. ko greste z uporabniki ven iz dom, na sprehod?) Kakšne so vaše izkušnje z mnenji in stališči drugih do ljudi z demenco? Kakšna je po vašem mnenju podoba demence v naši družbi?

Kakšne so reakcije okolja (družine, prijateljev, znancev idr.), ko jim povem, kje in s kom opravljam delo? Ali lahko tu zaznam stigmatizacijo ljudi z demenco?

Krepitev moči ni le krepitev samozavesti, odločnosti, izrazne moči – te psihološke značilnosti človeške moči so pogosto prav funkcija družbenega položaja in družbene vloge človeka.

Pogodbena moč posameznik črpa iz svojega formalnega statusa, iz svojega nastopa (interakcijske kredibilnosti – kako ga drugi vidijo in ali mu zaupajo) in vlog, ki jih opravlja in igra. Za strokovnjaka je ključno, kakšen je *formalni status* uporabnika in kako ga izboljšati.

Ali ima človek polni status državljana, ali ima polno *opravilno in poslovno sposobnost*? Ali ji je dodeljen *nadomestni status* (otrok, mladoletni, upokojenec, invalid, bolnik, obsojenec, tujec, oseba pod skrbništvom ipd.)? Kakšne *druge formalne statuse* ima (zaposlitev, izobrazba, funkcije, članstva)?

Status je povezan z *denarjem*. Kakšne dohodke ima, dobiva plačo, ima premoženje, nepremičnine, rente, prihranke ali pa premoženja sploh nima? Pogodbeni status človeka tvorijo tudi zagotovila, jamstva, poročstva (*garancije*), ki jih lahko ponudi. Ali ima človek ljudi, ki lahko zanj jamčijo? Ima poroke, skrbnike, zagovornike? Ali ima osebni, finančni, socialni kapital, ki zagotavlja, jamči njegovo pogodbeno moč v odnosih? Kaj so njegovi pologi, premoženjsko stanje, s katerim lahko jamči, socialni kapital (poroki, ljudje, ki lahko jamčijo zanj)?

*Ugled in spoštovanje* sta tudi del pogodbene moči. Kakšen je družinski ugled? S kakšnimi dosežki se lahko ponaša? Katere cenjene spretnosti ima? Kakšen je njegov ali njen ugled, ki izhaja iz vlog, ki jih opravlja?

Poleg tega na kredibilnost posameznika poleg formalnega statusa vpliva, kako stopa v *stike z drugimi*, kakšen *vtis* daje, kako druge sprejema ipd. Kakšen je *prvi vtis* in sploh vtis, ki ga nekdo naredi na sogovornike? Kaj je ljudem na njem všeč? Kaj jih spravlja v zadrego? Kaj si o nekom mislijo?

Pomemben del interakcij je *zaupanje*. Ali nekomu drugi zaupajo svoje skrivnosti, mu zaupajo pomembne naloge? Ali drugim zlahka pove svoje osebne stvari? Jim zaupa? Zaupljivost in zaupanje krepi sposobnost za jasno sporočanje hotenj, želja, mnenj ... Ali se nekdo zlahka znajde v nesporazumih, sporih? Zaupanje vzbujajo ali pa zmanjšujejo tudi statusni simboli. Kako se kažejo? Ali ljudje poznajo vrline njegove vloge? S čim kaže svoje cenjene in razvrednotene vloge?

Da nekoga upoštevamo, so pomembni njegovo ozadje, *zveze in poznanstva*. Kdo so znanci, prijatelji? Jih zlahka dobi? Kaj mu je všeč pri ljudeh?

Za vrednost v interakciji, veljavo v stikih in izmenjavah z drugimi, so včasih usodne interakcijske spretnosti npr. opravičevanje, pojasnjevanje, humor. Ali se zna nekdo opravičiti? Kam gleda, ko govori z ljudmi? Ali je pozoren sogovornik? Kako se ljudem približa? Kako se šali? So drugim šale všeč? Kdaj se smeji? Če se pogovor zatakne, kaj naredi? Kako pojasni zaplet, izpade? Ali to ljudje sprejmejo?

Vsakdo ima svojo stigmo, nekaj, česar se sramuje, za kar se boji, da ga bo diskreditiralo.

Treba se je vprašati: kako drugi ljudje opazijo stigmo? Kakšna so znamenja stigme? Ali nekdo prikriva svojo stigmo? Kdaj jo pokaže in kako? Kako jo prikriva? Kaj naredijo drugi, ko razkrije svojo stigmo? Ali ko se razkrije sama? Kako nekdo ravna s pričakovanji »občinstva«, z »normalnimi«? Ali igra to, kar pričakujejo? Kako ravna s ponujeno pomočjo? Tudi ko pomoč ni tisto, kar potrebuje?

Moč torej človek črpa (ali izgublja) na številnih registrih. Najpomembnejši so gotovo statusni, materialni, socialni in interaktivni. Kako je nekdo močan, je odvisno od njegovega družbenega položaja, sredstev, ki so mu na voljo, kakšne zaveznike (sorodnike, prijatelje) ima in kako ga drugi vidijo in mu zaupajo (ugled in nastop).

## 4. Oblikovanje celostne oskrbe stanovalcev

### 4.1. Program usposabljanja

Predavanje z delavnico 1:

- razumevanje demence, potreb ljudi z demenco in pojma krepitve moči so teme, na podlagi katerih udeleženci pripravijo, skupaj s stanovalci z demenco in njihovimi oskrbovalci, načrt

vsakdanjih življenjskih situacij, poteka, izvedbe, sodelujočih pri teh izvedbah in spremljanja kakovosti načrtovanega življenja. Z raziskovanjem, odkrivanjem in identificiranjem potreb stanovalcev z demenco, odkrivamo tudi zmožnosti in sposobnosti stanovalcev z demenco.

Prav tako pa ocenjujemo ustreznost in uspešnost formalne pomoči.

- Delavnica 1: Opazovanje in zapisovanje potreb stanovalcev z demenco (oblikovanje tabel za opazovanje)

Predavanje z delavnico 2:

- Opredelitev metode osebnega načrtovanja in izvajanja storitev; namen in cilji metode; spremembe v konceptu institucionalne oskrbe in razvoje celostne oskrbe v DSO (povezovanje zdravstva in sociale v DSO)

- Delavnica 1: Vsaka članica ožjega tima pripravi en izdelek (pripomoček) za izbranega stanovalca z demenco in sorodnika(e) ljudi z demenco ali zaposlene na oddelku

- Delavnica 2: Spremembe v konceptu oskrbe na oddelku za stanovalce z demenco na podlagi rezultatov opazovanja in zapisovanja potreb izbranih stanovalcev z demenco

#### 4.2. Raziskovanje, odkrivanje in identificiranje potreb stanovalcev z demenco – metoda opazovanja

Pri raziskovanju potreb ljudi z demenco lahko v pomoč določene metode in tehnike raziskovanja. Predvsem gre za metode spraševanja in opazovanja. Čeprav je spraševanje pri raziskovanju potreb v socialnem delu nasploh najbolj uporabna in najpogosteje uporabljena metoda zbiranja podatkov, pa v primeru raziskovanja potreb ljudi z demenco, še posebej tistih z napredujočim stadijem bolezni, ni več vedno mogoča, predvsem, kadar ljudje niso sposobni besedne komunikacije (Rihter, 2010). Metoda spraševanja z intervjujem je pogosto v tuji literaturi (Innes, 2009) natančno opisana, precej manj pa je praktičnih napotkov, kako izvesti opazovanje, ki se tako pri raziskovanju kot oskrbovanju ljudi z demenco kaže kot ključna metoda. Opazovanje je v konkretnem primeru bolj uporabno še zato, ker pravzaprav ljudje dejansko nenehoma opazujemo dogajanje okrog sebe, le da se tega ne zavedamo vedno oz. tega ne počnemo na tako sistematičen način, da bi ugotovitvam našega opazovanja pripisali kakšno uporabno vrednost.

Za zagotavljanje celostne oskrbe stanovalcev z demenco predlagamo opazovanje naslednjih vidikov, ki jih Brandon (1993) opredeli kot cilje normalizacije življenja pri delu z ljudmi, ki živijo v institucijah:

- potek običajnega dne človeka z demenco (aktivnosti osebe; trajanje teh aktivnosti; vidiki samostojnosti pri opravljanju aktivnosti: kdo pomaga, kako, koliko časa, je to ustrezen obseg pomoči?; katere so tiste aktivnosti, ki ji stanovalec lahko opravi povsem samostojno?)
- medsebojni odnosi med ljudmi z demenco in neformalnimi oskrbovalci; med ljudmi z demenco in formalnimi oskrbovalci; med ljudmi z demenco in ostalimi ljudmi iz socialnega omrežja človeka z demenco (npr. zakonec, otroci, sorodniki, sosedje, prijatelji, znanci), enakost med človekom z demenco in oskrbovalci,
- možnost izbire: med različnimi aktivnostmi, storitvami, spoštovanje izbire človeka z demenco, možnosti za pridobivanje novih izkušenj, možnost upravljanja z lastnim denarjem,
- razvijanje sodelovanja – participacija: vpliv na potek (ne)formalne oskrbe, dostop do informacij, upoštevanje želja stanovalca z demenco glede izbire aktivnosti, možnost zagovorništva, udeležnost človeka z demenco pri odločanju in vplivu na potek vsakdanjega življenja, porazdelitev moči med človekom z demenco in oskrbovalci,
- osebni razvoj– individualiziran razvoj: stopnja spoštovanja človeka z demenco, zasebnosti človeka z demenco, obstoj individualiziranega načrtovanja,
- integracija v družbeno okolje: druženje z ljudmi, ki so cenjeni v okolju, uporaba javnih storitev,
- sodelovanje formalnih oskrbovalcev s sorodniki: informiranost o oskrbi, sodelovanje pri načrtovanju skrbi za sorodnika z demenco,
- prostorski pogoji: zagotavljanje pravice do zasebnosti in intimnosti, možnost izbire prostega, svobodnega in varnega gibanja, izbira med skupinskim druženjem in umikom v zasebni prostor,
- aktivnosti in programi za človeka z demenco.

Vidike raziskovanja nato umestimo v vprašalnik, ki omogoča uporabo metodoloških pripomočkov pri delu z ljudmi z demenco. Lahko si pomagamo z razpredelnico, ki omogoča hiter vnos podatkov, v primeru, da je človek z demenco sposoben besedne komunikacije, pa zapišemo pogovor z njim.

## OPAZOVANJE ŽIVLJENJA STANOVALCEV Z DEMENCO I.

Potek običajnega dne stanovalca z demenco (natančno zapišite na podlagi opazovanja, kaj se dogaja s stanovalcem z demenco dopoldne, popoldne in ponoči; pri tem bodite pozorni na vidike, ki so prikazani v tabeli, ki je v pomoč pri opazovanju; te vidike zapišite v tabelo čim prej (ali ob aktivnosti/dogodku samem ali pa takoj po zaključku te aktivnosti/dogodka); po potrebi dodajate nove vrstice.)

Tabela 1: Smernice za opazovanje življenja stanovalca z demenco

Aktivnost	V katerih delih dneva?	Trajanje aktivnosti	Ali oseba za opravljanje te aktivnosti potrebuje pomoč?	Kdo pomaga?	Kako?	Kolik časa?	Ustreznost obsega pomoči (kaj oseba z demenco še potrebuje)	Drugo

## OPAZOVANJE ŽIVLJENJA STANOVALCEV Z DEMENCO II

Za vidike, ki so navedeni spodaj, zapišite dogodke, s pomočjo katerih lahko podate opisno oceno posameznega vidika, ki je pod sklopom označen s črkami a, b, c... Pri vsakem vidiku navedite, v katerih primerih se kaže in kje se pojavljajo težave.

- a) ali lahko človek z demenco razvija tople, prijateljske in ljubeče odnose s formalnimi oskrbovalci (npr. se smeje, zabava, kaže smisel za humor; odnosi so sproščeni in neformalni),
- b) ali lahko človek z demenco razvija tople, prijateljske in ljubeče odnose z neformalnimi oskrbovalci (npr. se smeje, zabava, kaže smisel za humor; odnosi so sproščeni in neformalni),
- c) ali lahko človek z demenco razvija tople, prijateljske in ljubeče odnose z drugimi ljudmi iz socialnega omrežja – zakonec, sorodniki, prijatelji, sosedge... (npr. se smeje, zabava, kaže smisel za humor; odnosi so sproščeni in neformalni),

d) ali se kaže enakost med človekom z demenco in oskrbovalci (npr. uporabljajo imena, ki kažejo na enakost; človek z demenco je obravnavan v skladu s starostjo in ne kot otrok; oskrbovalci vidijo človeka z demenco kot enakovrednega, spoštovanja vrednega človeka; obstaja skupna uporaba sredstev).

### 3. Možnost prave izbire:

- a) ali ima človek z demenco pomemben nadzor nad svojim življenjem (se lahko odloča in ne da je vse naprej določeno);
- b) ali ima človek z demenco možnost izbire med različnimi aktivnostmi;
- c) ali oskrbovalci spoštujejo izbiro za človeka z demenco;
- d) ali ima človek z demenco možnost za pridobivanje novih izkušenj;
- e) ali ima človek z demenco možnost upravljanja z lastnim denarjem.

### 4. Razvijanje sodelovanja – participacija

- a) ali človek z demenco lahko vpliva na potek (ne)formalne oskrbe (ali ima možnost sporočiti svoje mnenje o oskrbi, se pritožiti);
- b) ali ima človek z demenco dostop do informacij, ki jih potrebuje (npr. kdo mu bo pomagal, kdaj; kaj bo počel..);
- c) ali se oskrbovalci posvetujejo s človekom z demenco glede aktivnosti, ki jih izvajajo;
- d) ali ima človek z demenco možnost zagovorništva (ali npr. prihajajo prostovoljci in pomagajo pri predstavljanju individualnih interesov posameznika);
- e) ali je človek z demenco udeležen pri odločanju (ali ima človek z demenco – s pomočjo oskrbovalcev – vpliv na potek svojega življenja);
- f) ali je moč enakomerno porazdeljena med človekom z demenco in oskrbovalci (ali oskrbovalci prepuščajo moč ljudem z demenco).

### 5. Osebnostni razvoj – individualiziran razvoj

- a) ali se ljudi z demenco dojema kot spoštovanja vrednega posameznika z zmožnostjo osebnostne rasti;
- b) ali se spoštuje zasebnost ljudi z demenco (ali je širjenje informacij o človeku z demenco omejeno le na ozek krog ljudi; obstaja spoštovanje zasebnega življenja ljudi z demenco);
- c) ali obstaja individualizirano načrtovanje – osebni (individualni) načrt (ali obstaja individualizirano načrtovanje storitev, ki se uresničujejo na podlagi želja in sposobnosti

človeka z demenco in delavcev ter je kritično ovrednoteno s pomočjo relevantnih sorodnikov, prijateljev).

#### 6. Integracija v družbeno okolje

- a) ali se človek z demenco družijo z ljudmi, ki so cenjeni v okolju;
- b) ali ima človek z demenco možnost uporabe javnih storitev izven doma (zdravstvene storitve, knjižnice, rekreacijski centri ...).

#### 7. Sodelovanje formalnih oskrbovalcev s sorodniki

- a) ali so sorodniki informirani o oskrbi sorodnika z demenco;
- b) ali sorodniki lahko sodelujejo pri načrtovanju skrbi za sorodnika z demenco.

#### 8. Prostorski pogoji

- a) ali prostorski pogoji omogočajo človeku z demenco pravico do zasebnosti in intimnosti;
- b) ali prostorski pogoji omogočajo človeku z demenco izbiro do prostega, svobodnega in varnega gibanja;
- c) ali prostorski pogoji omogočajo človeku z demenco, da lahko izbira med skupinskim druženjem in umikom v zasebni prostor (lastno sobo), če tako želi.

#### 9. Aktivnosti in programi za ljudi z demenco

- a) v katere aktivnosti in programe v domu se vključuje človek z demenco; česa si želi; kje so težave;
- b) a) v katere aktivnosti in programe v lokalni skupnosti se vključuje človek z demenco; česa si želi; kje so težave.

V izobraževanju smo uporabili za analizo prilagojenosti ostojećih dejavnosti potrebam stanovalcev z demenco naslednje kazalnike:

#### 1. Analiza obstojećih aktivnosti, dejavnosti, z vidika prilagojenosti sposobnostim in zmožnostim stanovalcev z demenco

##### 1.1. Seznam dejavnosti, ki so prilagojene potrebam stanovalcev z demenco

##### 1.2. Seznam dejavnosti, ki niso oz. so manj prilagojene potreba stanovalcev z demenco

2. Izdelava načrta sprememb na enotah za stanovalce z demenco, ki vključuje ohranjanje samostojnosti, večajo spoštovanje stanovalcev z demenco, ustrežnejše odgovarjajo na zmožnosti in sposobnosti stanovalcev z demenco ipd.

Vsaka zaposlena je glede na svojo zaposlitev in vlogo v domu izdelala načrt sprememb. To je bila osnova za oblikovanje inovativnih rešitev oskrbe za stanovalce z demenco.

### 4.3. Individualizirana oskrba

Za zagotavljanje kakovostnega življenja stanovalcev z demenco v domovih je potrebno podporo in pomoč načrtovati individualizirano, izhajajoč iz posameznika in njegovih preferenc. Individualizacija kot delovni koncept in kot načelo predvideva sodelujoč odnos med posameznikom in strokovnim delavcem, pri čemer ima pri oblikovanju in prejemanju pomoči posameznik vpliv. Vpliv posameznika je zagotovljen v celotnem procesu zagotavljanja pomoči, od uvodnega pogovora do zaključne posameznikove ocene o kakovosti prejete pomoči. Storitve pomoči in podpore so sredstvo in pripomoček, s katerimi posameznik organizira svoje življenje v skupnosti, v domačem okolju in tudi v instituciji.

Pregled relevantne mednarodne literature o uporabi metode osebnega načrtovanja na področju socialnega dela s starimi ljudmi kaže, da se osebno načrtovanje deli na več ločenih postopkov in, da za vsakega od njih obstaja tudi ločen zapis. Flaker idr. (2013) metodo v Sloveniji predstavljajo kot enotno, z enotnim zapisom, ki vsebuje več faz, podobnih tistim v ločenih postopkih. Cilji tovrstnih različnih praks so enaki – zagotoviti aktivno vlogo starih ljudi, samostojno odločanje o svojem življenju in vpliv starih ljudi na kakovost svojega življenja, kar dosežemo z osebnim pristopom in upoštevanjem želja, potreb in nuj starih ljudi. Razlike v izvajanju metode so posledica različnega razvoja profesionalizacije socialnega dela, vpliva socialne politike na vlogo socialnega dela v procesih pomoči starim ljudem in pogosto tudi aktualnih razmer v družbi, kot je na primer nedavna gospodarska kriza.

V Sloveniji z metodo osebnega načrtovanja in izvajanja storitev, na podlagi raziskovanja življenjskega sveta oblikujemo cilje in načrtujemo uporabo tako tistih sredstev, ki jih človek ima na voljo, kot tistih, ki jih mora še pridobiti, da bi svoje cilje dosegel. Poudarek je na aktivnem vključevanju starega človeka v proces pomoči, zato se metoda realizira v nenehnem dialogu in delovnem odnosu z uporabnikom ali uporabnico. Socialna delavka z metodo vodi

proces pomoči tako, da dosledno upošteva voljo starega človeka in na način, ki krepi njegovo ali njeno moč, pa tudi tako, da ob sprejemljivih tveganjih širi življenjske možnosti človeka, ki mu je načrt namenjen (Flaker idr., 2013)

Ena od osnovnih značilnosti tradicionalnega socialnega dela je, da je *reakcija* na stiske ali težave posameznika, skupine, skupnosti ali celo družbe. V nasprotju s to značilnostjo je osebno načrtovanje in izvajanje oskrbe *proaktivna*. V osnovi je načrtovanje odziv na pretekle dogodke in na sedanje stanje. Star človek v procesu pomoči najprej poda svojo življenjsko zgodbo. Na podlagi njene analize pa postavi svoje življenjske cilje, zato je v tem delu metoda usmerjena v aktivno ustvarjanje prihodnosti. Načrtovanje ni objektivistično ocenjevanje potreb, ni le ugotovitev življenjskih nuj posameznika, temveč je tudi izražanje želja in ciljev, zato ima metoda tudi proaktivno značilnost (Flaker idr, 2013, str. 25). Pogled v prihodnost je za stare ljudi še posebej pomemben, saj ustvarja pogoje za iskanje smisla v življenju, ki je zaradi družbenih določil o staranju in starosti, pogosto nedefinirano in nedorečeno področje. Metoda je sestavljena iz dveh procesov: *načrtovanja* in *izvajanja*. Tako načrtovanje kot izvajanje pa sta sestavljena iz procesa in izdelka. Izdelek načrtovanja je načrt. Da bi načrt izdelali, pa je potreben poseben metodičen postopek, ki poteka po svojih zakonitostih in ga sestavljata operaciji vzpostavljanja delovnega odnosa in predvsem raziskovanja življenjskega sveta uporabnika, poseben način zapisovanja načrta, oblikujejo pa ga tudi načela načrtovanja in tudi konkretne okoliščine. Izdelek izvajanja načrta so storitve in ukrepi, ki so sredstvo doseganja, uresničevanja ciljev – predvideli smo jih na podlagi ciljev. Uresničeni cilji pa so resnični izdelki. Skupek uresničenih ali uresničljivih ciljev, predvsem pa sredstev za doseganje ciljev, pa imenujemo *osebni paket storitev*.

Ne glede na to, ali osebni načrt izdelujemo s starim človekom v skupnosti ali v domu za stare, je načrt treba potrditi. Potrditev načrta je pogoj za začetek njegovega izvajanja. V skupnosti se potrditev opravi na t.i. timski konferenci, v prisotnosti vseh udeleženi v proces načrtovanja in izvajanja načrta. V domovih pa najpogosteje na timskih sestankih, pogosto ob odsotnosti stanovalca in zgolj kot potrditev načrta izvajanja obstoječih storitev, ki jih dom zagotavlja. V tej fazi obstaja ključna razlika med socialnim delom s starimi ljudmi v skupnosti in v domovih. Osebni načrti v skupnosti dejansko omogočajo uresničevanje življenjskih ciljev starega človeka, medtem ko so v instituciji močno omejeni s cilji institucije (Videmšek in Mali, 2018). Zato je pomembno, da ne spregledamo revizije načrta – evalvacije izvedbe načrta, ki ima lahko za posledico izdelavo novega načrta. V kolikor torej ugotovimo, da se načrt ne izvaja v skladu s potrebami in cilji starega človeka, ga lahko popravimo in izvedbo usmerimo v zadovoljevanje postavljenih ciljev.

V Sloveniji, po več kot dvajsetih letih prvih zapisov, velja metoda za inovativno. V institucionalni oskrbi starih ljudi je denimo omenjena kot pogoj za inovacije, saj po Mali idr. (2018) brez individualnega načrtovanja in spremljanja potreb stanovalcev ni mogoče zagotoviti trajnostnih sprememb v institucionalnem varstvu. Z metodo osebnega načrtovanja, ki je določena v Pravilniku o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva (2004), se v domovih spodbujajo inovacije, ki imajo značilnost personalizirane oskrbe. To pomeni, da si stanovalec izbere tak način življenja, ki mu v domu najbolj ustreza. Pomembno je tudi, da se zaposleni trudijo približati institucionalno življenje takšnemu, kot ga je stanovalec oblikoval v domačem okolju. K temu lahko pripomore razporeditev prostorov, oprema, ohranjanje življenjskih navad, fleksibilnost domskih pravil, predvsem pa metode dela, kot denimo osebno načrtovanje, s katerimi zaposleni spoznavajo stanovalca, njegove življenjske cilje in želje. Vendar pa socialne delavke ne sledijo dovolj uporabniški perspektivi, ki stanovalcu pri izdelavi osebnega načrta in uresničevanju zastavljenih ciljev daje osrednjo moč ustvarjalca svojega življenja. Obstoječa praksa izdelave osebnih načrtov ne omogoča v zadostni meri krepitev moči stanovalcev. Podobno ugotavljata tudi Videmšek in Mali (2018, str. 37), ki sta s primerjavo dvanajstih osebnih načrtov stanovalcev domov ugotovili, da se z osebnimi načrti ureja zgolj življenje v instituciji. Z metodo zaposleni odkrivajo spretnosti in sposobnosti stanovalcev, s katerimi se po prihodu v institucijo stanovalci lažje in hitreje prilagodijo novemu življenjskemu okolju.

Vprašanje torej je, v kolikšni meri osebno načrtovanje v domovih omogoča udeleževanje vpliva stanovalcev na svoje življenje v domu. Gre za vprašanje prisotnosti t.i. uporabniške perspektive, ki pri metodi osebnega načrtovanja predstavlja popolno vključenost starih ljudi v načrtovanje, tako v času zapisa načrta, kot pri njegovi izvedbi. Uporabnik ima popoln vpliv na vse vidike načrtovanja in izvajanja ter nadzor nad njimi, in to od začetka načrtovanja do potrditve načrta, pri izvajanju pa mora imeti možnost vplivanja na vse vidike načrtovanja in izvajanja načrta (Flaker idr., 2013, str. 37) Videmšek in Mali (2018, str. 34) navajata, da je iz analiziranih zapisanih načrtov v domovih razvidno, da so bili ljudje z osebnimi izkušnjami (stanovalci domov) vključeni v proces načrtovanja. Na to kažejo natančni zapisi življenjske zgodbe stanovalcev domov, v katerih izvemo tudi precizne zgodovinske podatke (npr. kako so se preživljali med vojno) ali intimne, celo zaupne dogodke (npr. zlorabe, ki jih do sedaj niso zaupali niti svojim otrokom). Prisotne so analize življenjskih zgodb stanovalcev, ki prikažejo pomen definiranja in analiziranja potreb kot izhodišča za aktivno vključevanje stanovalcev v načrtovanje in krepitev njihove moči pri sami metodi dela.

Primarna skrb načrtovalca je, da ves čas procesa načrtovanja zagotavlja vpliv uporabnika na oblikovanje pomoči in podpore zanj. To pomeni, da ima uporabnik ves čas nadzor nad nastajanjem pisnega poročila in načrtovanja storitev zanj (Brandon in Brandon, 1994). Socialni delavec mora zagotoviti dovolj časa za nastajanje načrta, hkrati pa mora uporabiti različne tehnike in metode, ki mu pomagajo vzpostaviti stik s posameznikom in mu omogočajo vpliv nad samim zapisom načrta. V kolikor je s stanovalcem otežena komunikacija zaradi zdravstvenih težav (denimo demence), je treba načrtovanje temu prilagoditi. Res je, da poteka postavljanje ciljev v tem primeru dalj časa, da od načrtovalca zahteva dobro poznavanje življenjskega sveta stanovalca z demenco, kombiniranje besednega in nebesednega sporazumevanja, opazovanja in še kaj, ni pa nemogoče. Zastavljene cilje je dobro vedno znova preverjati s človekom z demenco, da zagotovimo njegov vpliv in ustreznost ciljev. Dobro se je zavedati, da ljudje z demenco vsakdanje situacije doživljajo kot neobičajne, nove in da tako doživljajo tudi samo načrtovanje. Zato je še toliko pomembnejše, da jih naš način vzpostavljanja stika in delovnega odnosa ne vznemirja vsakič znova.

Zagotavljanje vpliva uporabnika v procesu načrtovanja v instituciji je pomemben tudi zato, da se razvijajo nove storitve, ki dejansko izhajajo iz potreb stanovalcev. Mali et al. (2018) ugotavljajo, da v tistih domovih kjer osebne načrte izvajajo na ta način, dejansko prihaja do razvoja novih storitev oz. inovacij v oskrbi. Ni pa ta praksa značilna za vse domove, saj Videmšek in Mali (2018) ugotavljata, da odgovori na potrebe stanovalcev pogosto ostajajo osredinjeni na storitve, ki jih institucija že ponuja (ali pa so vsaj vezani na cilje znotraj in ne izven institucije). K takšni usmeritvi vodi sama struktura načrta, ki v vseh načrtih vsebuje nekoliko nerodno vtkan izvedbeni del z opredelitvijo vlog posameznih strokovnih delavcev: socialne delavke, delovne in fizioterapevtke, službe zdravstvene nege. Cilji so pogosto opredeljeni kot cilji strokovnih služb, ne pa kot življenjski cilji posameznika.

Pomembna usmerjenost pri osebnem načrtovanju zagotavljanje krepitve moči. Starim ljudem v procesu načrtovanja omogoča, da prevzamejo odgovornost za lastna življenja, jim pomaga pridobiti samospoštovanje in spoznati vrednost lastnih izkušenj, okrepi njihov položaj, jim omogoči vstop v različne in cenjene vloge, uporabo različnih virov družbene moči v njihovo korist. Učinki na življenje starih ljudi so lahko številni, zato je pomembno, da načrtovanje dejansko izvedeno v skladu z usmeritvami krepitve moči.

Pri načrtovanju (in izvajanju načrta) je moč sredstvo za uresničevanje načrta, zato mora načrt nujno vsebovati tudi načine krepitve moči oziroma vire moči, da ga lahko uresničimo (Flaker idr., 2013, str. 45) S tem, ko človek sam pove svojo zgodbo, se predstavi v dobri in slabi luči,

se vzpostavijo pogoji za uresničevanje koncepta krepitev moči. V nadaljevanju pa je naloga načrtovalca, da vzpostavi takšne pogoje sodelovanja z uporabnikom, da pridobi občutek, da je načrt dejansko namenjen njemu, da bo vplival na njegovo spreminjanje obstoječe življenjske situacije in prispeval k uresničevanju ciljev. Med načrtovalcem in uporabnikom se morajo vzpostaviti takšni pogoji sodelovanja, da se bodo po zapisu načrta spremembe dejansko začele dogajati.

Videmšek in Mali (2018, str. 37) analizirata krepitev moči na ravni življenja v instituciji. Z načrtovanjem zaposleni odkrivajo spretnosti in sposobnosti stanovalcev, s katerimi se po prihodu v institucijo stanovalci lažje in hitreje prilagodijo novemu življenjskemu okolju. Tako denimo stanovalka, ki je spretna v pletenju, pripravi jopico za dojenčka zaposlene v domu. To seveda ni njen življenjski cilj, je pa pot do umeščanja v novo življenjsko okolje, ki temelji na njenih spretnostih in sposobnostih. V domu načrtujejo razstavo njenih pletenih izdelkov. To je težko njen življenjski cilj, je pa po drugi strani dober dogovor med tem, kar ponuja novo življenjsko okolje stanovalki in spretnostmi, ki jih stanovalka ima. Z razstavo si bo stanovalka v domu pridobila ugled, spoštovanje, verjetno razširila socialno mrežo, kratka učinki bodo zagotovi vidni v krepitevi moči.

Po Mali et al. (2018) personalizirana oskrba, ki je osrednje vodilo osebnega načrtovanja, spreminja kulturo odnosov v instituciji in omogoča premik iz medicinske v socialno usmerjenost ustanove. Z novimi koncepti dela (npr. gospodinjskimi skupnostmi) in z *dodatnimi dejavnostmi ter programi* (za stare ljudi v skupnosti) se togi okviru institucije mehčajo, vsebina dela je bogatejša, s tem pa je večja tudi ponudba in možnost izbire za uporabnike. Temelj novih konceptov so *kakovostni odnosi*, ki so usmerjeni *k uporabniku*, zadovoljujoči najprej zanj, nato za sorodnike in zaposlene. Pomemben premik predstavlja tudi nov pogled na delo zaposlenih, namreč dejstvo, da so zaposleni v domu zaradi uporabnikov in ne obratno, kar logično pomeni tudi spremembo v načinu dela: *storitve ponuditi uporabniku tam, kjer je* (doma, v sobi ali skupnih prostorih doma, v društvenih prostorih v lokalnem okolju) in v samem domu ne forsirati skupnih aktivnosti na enem mestu (kot jih npr. delovna terapija, delno tudi fizioterapija), temveč jih razpršiti po bivalnih enotah.

#### 4.4. Inovativne spremembe v oskrbi stanovalcev z demenco

Udeleženke izobraževanja so pripravile inovacije v oskrbi za stanovalce z demenco v treh skupinah. Vsaka skupina je izvedla inovacije v svoji stavbi, tako smo pridobili inovacije v hiši A, hiši B in hiši C. Usmeritve za izvedbo inovacije so bila naslednja vprašanja:

- Katere potrebe stanovalcev inovacija naslavlja? V čem je ključna sprememba oskrbe stanovalcev z demenco?
- Kako inovacija upošteva individualnost in enkratnost posameznika, stanovalca z demenco?
- Kako z inovacijo krepimo moč ljudi z demenco?
- Kje se kažejo elementi celostne oskrbe (vključevanja stanovalcev z demenco, zaposlenih, sorodnikov, širšega okolja)

V nadaljevanju predstavimo inovacije po posameznih hišah.

#### 4.4.1. Inovacije v hiši A

Naziv inovacije: Tedenske aktivnosti za stanovalce z in brez demence

Značilnost življenja v tej stavbi je takšna, da si stanovalci z demenco in tisti brez nje delijo življenjski prostor. Zaposleni so spoznali, da je za dobro sožitje pomembno povezovanje vseh stanovalcev, zato so iskali načine, kako stanovalce medsebojno povezati in na ta način tudi preseči predsodke in strah pred demenco. Spoznali so, da bi lahko enkrat na teden uvedli aktivnosti, namenjene medsebojnemu povezovanju, spoznavanju, druženju in sožitju. Namen aktivnosti je tudi v tem, da dajejo stanovalcem občutek koristnosti, predvsem pa z njimi spodbujajo samostojnost stanovalcev. Za spodbujanje udeležbe na aktivnostih zaposleni izdelajo vabljive plakate, stanovalce pa na aktivnosti vabijo tudi osebno. Aktivnosti načrtujejo sprti, tedensko, glede na vremenske napovedi, razmere v domu, aktualne praznike idr.

Za namen projekta so izvedli naslednje skupne dejavnosti:

- Gospodinjske aktivnosti (peka piškotov, mišk, kuhanje čaja),
- Druženje na prostem, sprehodi,
- Urejanje prostorov (za praznike)
- Ročna dela (domska dekoracija, torbice za hojice in invalidske vozičke).

Dejavnosti so prilagodili posameznim stanovalcem. Izvajajo jih na drugačen način, saj si prizadevajo, da sodelujejo na njih vsi stanovalci, kar pomeni, da tudi vsi zaposleni (ne glede na delovno mesto in vlogo v domu) sodelujejo pri dejavnostih in oblikujejo ideje za dejavnosti. Do sedaj je delovna terapevtka sama pripravljala urnik dejavnosti in aktivnosti, sadaj pa tedenske aktivnosti izhajajo iz potreb stanovalcev in idej vseh zaposlenih v tej hiši. Rezultati kažejo, da so s takšnim načinom povezovanja stanovalcev in zaposlenih dosegli bolj domače vzdušje, saj imajo stanovalci občutek, da lahko prispevajo k življenju v skupnosti, da

so še vedno koristni člani skupnosti, zaposleni pa prav tako dobijo občutek, da lahko s svojim znanjem prispevajo dobre ideje za kakovostno oskrbo stanovalcev. V dejavnosti vključujejo tudi prostovoljce, dijake in študente na praksi, kar krepi stik z zunanjim svetom in odprtost doma v skupnost.



Slika1: Oznake nadstropij in torbice za hojice

#### 4.4.2. Inovacije v hiši B

Naziv inovacije: Spomini iz mladosti

Oskrba v tej stavbi je organizirana na način gospodinjskih skupnosti. Zaposlenim se zdi, da bi morali največ storiti v vizualni podobi prostora, zato so razmišljali o tem, kako bi s fotografijami lahko izboljšali orientacijo stanovalcev z demenco. Poleg orientacije se jim zdi, da bi sam prostor moral biti opremljen tako, da se stanovalci počutijo v njem kot doma, da se

z njim poistovetijo in da se na ta način zadovoljita njihovi potrebi po sprejetosti in spoštovanju. Porodila se je ideja, da bi vrata sob stanovalcev in samo enoto okrasili s fotografijami, ki spodbujajo pri stanovalcih dolgoročen spomin, prijetne spomine ali občutek domačnosti. Idejo so predstavili tako stanovalcem kot sorodnikom. Z vsemi so se pogovarjali o tej ideji in naleteli na pozitivne odzive. Vsaka fotografija je skrbno izbrana in je rezultat skupnega dela, pogovora, razmišljanja. Zaposleni so se s stanovalci zblížali, prepoznali so tudi, kako pomembno je, da so stanovalcem dali priložnost, da prispevajo k oblikovanju svojega življenjskega prostora.

Rezultat so fotografije:

- motivov, ki so jih izbrali stanovalci in sorodniki in s katerimi so označene sobe stanovalcev
- mesta Jesenice (stare stavbe, Golica z narcisami), ki krasijo gospodinjsko skupnost in ustvarjajo domače vzdušje.

Zaposleni poročajo, da so vsi, ki so bili vključeni v projekt, zelo zadovoljni z rezultati.

Zaposleni so še posebej zadovoljni, ker so s projektom popestrili odnose s stanovalci in na konkretnih rešitvah poznali, kako lahko zvišajo kakovost življenja stanovalcev z demenco.



Slika 2: Označevanja sob stanovalcev

#### 4.4.3. Inovacije v hiši C

Naziv inovacije: Aktivna pot

V hiši C (oddelku »Sončna enota«) so bile na stenah tapiserije in slike. Že nekaj časa so zaposleni razmišljali, da bi jih zmemnjali. Nato se je porodila ideja za aktivno pot z devetimi postajami, ki spodbujajo aktivnost stanovalcev. Vsaka postaja je opremljena s pisnimi in slikovnimi navodili in s pripomočki za vadbo. Aktivnosti krepijo fizično kondicijo, kognicijo in ostale spretnosti stanovalcev. Pot se zaključi z dihalnimi vajami, na koncu pa sledi pohvala z zaključno pozitivno mislijo.

Inovacija omogoča aktivno preživaljanje prostega časa stanovalcev v hiši C, kakor tudi vseh ostalih stanovalcev doma. Z inovacijo želijo, da bi tudi stanovalci iz drugih enot doma prišli v ta del doma, se na ta način medsebojno družili, spoznavali in preživaljali prosti čas. Vaje na postajah lahko izvajajo posamično, v skupni, sami, skupaj z zaposlenimi, sorodniki, prostovoljci in dugimi. Vaje so nameščene na takšni višini, da jih lahko izvajajo tudi stanovalci na invalidskih vozičkih.

Izvajanje vaj krepi samostojnost stanovalcev, omogoča avtonomno izbiro vaj, saj ni treba, da stanovalec izvede vse vaje naenkrat.

Postavitev postaj kaže na izvirnost zaposlenih, saj so inovacijo izvedli z minimalnimi finančnimi stroški, uporabili predmete in pripomočke, ki so bili v domu že skoraj pozabljeni, nekateri predmeti na postajah pa so takšni, ki jih imamo v vsakem domačem gospodinjstvu, zato lahko inovacija rodi tudi pri zunanjih obiskovalcih doma kakšne nove ideje za aktivnosti v domačem okolju.





Slika 3: Pot za aktivne

## 5. Načrti za prihodnost

Z izobraževanjem smo v domu spodbudili »duh inovativnosti«, ki ga je treba vzdrževati in spodbujati, da ne zamre. V ta namen ponujamo nekaj predlogov, ki smo jih razdelili v tri sklope:

1. Organizacijski predlogi (spodbujanje projektnega dela, beleženje in spremljanje projektnega dela, načrtovanje permanentnega izobraževanja in suposabljanja)
2. Predlogi za strokovno delo (razvoj sodobnih metod dela, raziskovanje, sodelovanje s sorodniki, sodelovanje s širšim okoljem)
3. Predlogi za dvig kakovosti življenja stanovalcev (zagotavljanje uporabniške perspektive, sprememba odnosov).

### 5.1. Organizacijski predlogi

Inovacije najlažje spodbujamo s *projektnim delom*, saj je projektno delo časovno omejeno, ciljno usmerjeno in zaposlenim pokaže konkretne spremembe. Predlagamo, da imajo vsi projekti v osnovi za cilj doseganje celostne oskrbe stanovalcev in da se določijo kot inovacije tiste spremembe, ki prispevajo k celostni oskrbi. Zato je pomembno, da se določi oseba, ki bo projektne spremljala, skrbela za njihovo evidenco in promocijo.

Za uresničevanje koncepta celostne oskrbe stanovalcev z demenco je potrebno zagotoviti pogoje za *permanentno izobraževanje* vseh udeleženi v proces oskrbe. Pomembno je zagotoviti takšne pogoje, da izobraževanje poteka ločeno za posamezne skupine udeležencev in obenem skupaj, bodisi za vse skupine ali le za določene. Takšno dinamiko izobraževanja predlagamo iz več razlogov.

Prvič, ker gre za različno velike skupine udeležencev. Kadar gre za skupine, ki so večje od 50 udeležencev, je težko zagotoviti interaktivno izobraževanje, zato je potrebno iskati načine za oblikovanje manjših skupin.

Drugič, ker želimo zagotoviti dobre učne pogoje. Kombiniranje udeležencev iz različnih skupin omogoča dobre pogoje za učenje, prenašanje izkušenj, tudi izkustveno učenje,

predvsem pa uporabniško učenje (na primer v skupini zdravstveno-negovalnega osebja in sorodnikov, lahko osebje iz prve roke pridobi izkušnje sorodnikov z obremenitvami pri oskrbi, sorodniki pa izkušnje osebja z razbremenjevanjem ipd.).

Tretjič, ker je za zagotavljanje celostne oskrbe pomembno sodelovanje vseh udeležениh v proces pomoči. Pogoje za sodelovanje vzpostavimo že tekom izobraževanja in jih negujemo v času izvajanja vzpostavljenega sistema celostne oskrbe tudi s pomočjo permanentnega izobraževanja.

Predlagamo naslednje vsebine izobraževanja po skupinah, ki se lahko poljubno kombinirajo:

- vsi zaposleni: odbodna izobraževanja o sodobnih oblikah oskrbe starih ljudi in o socialnih vidih demence,
- zaposleni v zdravstveno-negovalni enoti: temeljni koncepti celostne oskrbe stanovalcev z demenco (socialne dimenzije razumevanja demence; osebni pristop pri oskrbi človeka z demenco; predstavitev sodobnih metod oskrbe stanovalcev z demenco: krepitev moči ljudi z demenco, osebno načrtovanje in izvajanje storitev, analiza tveganjs, timsko delo, supervizija),
- strokovni delavci: uvajanje in izvajanje timskega dela, na katerem sloni sistem celostne oskrbe stanovalcev (uporaba in izvajanje metod osebnega načrtovanja in izvajanja storitev, metode analize tveganja in raziskovanja potreb stanovalcev, supervizije, kot metode učenja in razbremenjevanja pri zagotavljanju celostne oskrbe, njene možne izvedbe, da oblikujemo koncept supervizije, ki ustreza našemu cilju zagotavljanja celostne oskrbe v domu),
- sorodniki: koncept celostne oskrbe, vloga sorodnikov v procesu zagotavljanja celostne oskrbe, demenca, sporazumevanje z ljudmi z demenco, razbremenjevanjaepri zagotavljanju oskrbe,
- stanovalci: kakovostno staranje, življenje z demenco, splošno o oskrbi starih ljudi in institucionalnem varstvu, sodobni trendi oskrbe starih ljudi, pomen izvajanja kakovostnih storitev za celostno oskrbo stanovalcev,
- širše socialno okolje (lokalna in strokovna skupnost): dolgotrajna oskrba, razumevanje demence, sporazumevanje z ljudmi z demenco, smrt in umiranje, vloga lokalnega okolja pri zagotavljanju celostne oskrbe v domu.

## 5.2. Predlogi za strokovno delo

Za zagotavljanja celostne oskrbe je potrebno natančno načrtovati *uvajanje sodobnih metod dela*. Mednje sodijo: osebno načrtovanje in izvajanje storitev, raziskovane potreb stanovalcev

z demenco, analiza tveganja, timsko delo, supervizija. Potrebno je zagotoviti dogovor med strokovnimi delavci in zaposlenimi, ki so v neposrednem stiku s stanovalci z demenco, saporedje uvajanja metod. Kot izhodišče za dogovor predlagamo naslednje naloge:

- Časovni načrt uvajanja metod, vključno z usposabljanjem za izvajanje metod,
- Določitev odgovornih ljudi za izvedbo načrta,
- Definiranje nujnih sprememb za izvedbo načrta uvajanja metod dela (npr. kako bivalne razmere stanovalcev omogočajo uresničevanje ciljev osebnega načrta, kakšni so kadrovske pogoji za realizacijo posamezne metode, kakšne organizacijske spremembe je potrebno uvesti, da bo omogočeno uresničevanje analize tveganja ipd.).

Potrebujemo redne analize potreb stanovalcev, saj se generacije stanovalcev spreminjajo, s tem pa njihove potrebe, zahteve in pričakovanja. *Raziskovanje* mora biti izvedeno kot kombinacija različnih raziskovalnih pristopov, ki zagotavljajo zanesljive empirične podatke in večajo veljavnost končnih ugotovitev. Pomembno je, da raziskovanje upošteva sodobne raziskovalne usmeritve v družboslovju, da temelji na kombiniranju kvalitativnih in kvantitativnih raziskovalnih pristopov. V domu je najprej treba pregledati, kakšne analize potreb se že izvajajo (npr. v okviru rednega anketiranja ipd.), nato pa načrtovati letne raziskave, usmerjene raziskave v določene raziskovalne probleme (npr. v okviru diplomskih ali magistrskih del študentov Fakultete za socialno delo). Raziskovanje je lahko tudi del raziskovalnih projektov, v katere so vključene različne visokošolske institucije.

Celostna oskrba stanovalcev spreminja dosedanjo *vlogo sorodnikov*, saj ti postanejo enakovredni sodelavci zaposlenim, njihovi partnerji v procesu pomoči. V bodoče je vlogo sorodnikov pri oskrbi stanovalcev treba okrepiti. V okviru izobraževanja smo za sorodnike izvedli eno izobraževanje, na katerega se je odzvalo manjše število sorodnikov. Od tu dalje pa je treba oblikovati načrt in določiti, s kakšnimi oblikami lahko sodelovanje sorodnikov še okrepimo. Možne oblike so: izobraževanja, delavnice za sorodnike, za sorodnike in stanovalce skupaj, zbiranje zgodb sorodnikov ljudi z demenco, alzheimer cafeji, skupine za samopomoč sorodnikov ljudi z demenco, vključevanje sorodnikov v projektno delo, raziskovanje, dejavnosti doma kot denimo: zleti, prireditve in druge aktivnosti.

Pomemben vidik za zagotavljanje celostne oskrbe stanovalcev je tudi *sodelovanje s širšim okoljem*. V okviru projekta smo organizirali delovni sestanek s predstavniki institucij, ki v

občini Jesnice tvorijo jedro organizacij za pomoč ljudem z demenco v domačem okolju. To so: Društvo upokojencev Jesenice, Rdeči križ, Patronažna služba, Center za socialno delo Gorenjska, enota Jesenice, Ljudska univerza Jesenice, Bolnišnica Jesenice. Dom dr. Franceta Berglja lahko prevzame vlogo koordinatorja pomoči ljudem z demenco v občini, postane t.i. referenčna točka za ljudi z demenco in se kasneje razvije v center za krepitev spomina v tem delu Gorenjske. V samem domu pa stanovalcem z demenco zagotovi zadostno število stikov z ljudmi iz skupnosti, ki pomenijo vez z okoljem izven doma.

### 5.3. Predlogi za dvig kakovosti življenja stanovalcev

Zagotavljanje *uporabniške perspektive* pri oskrbi je nedvomno cilj, s katerim na dolgi rok lahko zagotavljamo dvig kakovosti oskrbe. Pomembno je, da so s sodobnimi metodami oskrbe seznanjeni vsi zaposleni in da za njihovo izvajanje skrbijo strokovni delavci. Ni pa povsem samoumevno, da bomo z njihovo uporabo vedno dosegli željene učinke. Nove metode oskrbe poudarjajo individualizacijo oskrbe, pri tem pa se rado zgodi, da se prezrejo kolektivne vrednote oskrbe. Dejansko gre pri celostni oskrbi za spreminjanje vrednot in kulture oskrbe, spremembe v odnosih med stanovalci in zaposlenimi. Pomembno je, da se stanovalcem, zaposlenim in sorodnikom na konkretnih primerih prikaže, kako se je z vzpostavitvijo individualizirane oskrbe konceptualno spremenila oskrba v domovih. Poleg tega je treba precizno spremljati, kakšna je vloga stanovalcev pri uvajanju inovacij. Treba je iskati načine za okrepitev vloge stanovalcev in njeno prepoznavnost pri načrtovanju in izvajanju inovacij.

*Področje odnosov* med zaposlenimi in stanovalci naj tudi v prihodnje ostane vir inovacij, ki bodo določale spremembe v oskrbi stanovalcev. Odnosi, ki zagotavljajo kooperativno, intenzivno, razvojno usmerjeno klimo, temeljijo na obojestranskem sodelovanju zaposlenih in stanovalcev, enakopravnem odnosu, v katerem je možen dogovor o sodelovanju in skupnem ustvarjanju rešitev.

## 6. Spremljanje in evalvacija

## 6.1. Spremljanje uresničevanja načrtov celostne oskrbe stanovalcev z demenco

### 6.1.1. Redna, mesečna evalvacija

- Pregled realizacija vsebine celostne oskrbe na ravni: stanovalci – sorodniki – zaposleni – skupnost
- Realizacija izvajanja ključnih metod dela za celostno oskrbo (osebnega načrtovanja, analize tveganja, raziskovanja potreb stanovalcev, timskega dela, supervizije)
- Realizacija programa izobraževanja za vse skupine udeleženi v proces celostne oskrbe.

### Ocena realizacije zgornjih točk(1-5)

- Opis realizacije
- Razlogi za nerealizacijo
- Plan realizacije
- Ukrepi za realizacijo

### 6.1.2. Evalvacija na pol leta

- Analiza mesečne evalvacije zaposlenih
- Vključitev ocen: stanovalcev, sorodnikov, zaposlenih, skupnosti

## 6.2. Evalvacija celostne oskrbe z vidika stanovalcev, njihovih sorodnikov, zaposlenih in lokalne skupnosti

Evalvacijo uporabimo za merjenje doseganja zastavljenih ciljev projekta. Pomembno je, da v evalvacijo vključimo vse deležnike, zato pripravimo merske instrumente za stanovalce, njihove sorodnike, zaposlene in predstavnike lokalne skupnosti. Dobro je, če uporabljamo različne načine evalvacije, da kombiniramo anketne vprašalnike z intervjuji, opazovanjem, pogovori v fokusnih skupinah. Evalvacijo uvajamo postopoma, in sicer tako, da sodelujoče v evalvaciji pripravljamo na različne načine merjenja doseganja ciljev.

### Načini evalvacije projekta s stanovalci

1. Opazovanje: opazujemo in beležimo naslednje vidike:
  - Perspektiva moči (ali in kako se krepi moč stanovalcev (v medsebojnih odnosih, pri opravljanju konkretnih opravil, pri udeleževanju v dejavnostih); opis konkretnih primerov)

- Normalizacija (odnosi med stanovalci, stanovalci in zaposlenimi, stanovalci in sorodniki – pripravimo opis situacij, ki definirajo navedene odnose. Možnost izbire (dejavnosti, potek dneva, udejanjanje osnovnih življenjskih opravil); opišemo situacije, ki se nanašajo na realizacijo možnosti izbire. Možnosti za sodelovanje s širšo skupnostjo (s sorodniki, sosedi, znanci iz domačega okolja sorodnika, kakor tudi iz domače sosesčine).
- 2. Intervjuji: s stanovalci, ki so sposobni besedne komunikacije, opravimo razgovore o zadovoljstvu z življenjem v domu, doživljanju varnosti in sprejetosti, možnostih sodelovanja pri načrtovanju in izvajanju dejavnosti, možnostih sodelovanja s širšo skupnostjo.
- 3. Skupinski intervjuji: gre za obliko skupinskega pogovora, pogosto poimenovano kot fokusna skupina. S stanovalci se v skupini pogovarjamo o temah, ki smo jih predhodno že raziskovali z individualnimi intervjuji.

#### Načini evalvacije projekta s sorodniki stanovalcev

1. Intervjuji: s sorodniki se pogovarjamo o naslednjih temah:
  - Perspektiva moči (ali in kako se krepi moč stanovalcev (v medsebojnih odnosih, pri opravljanju konkretnih opravil, pri udeleževanju v dejavnostih); opis konkretnih primerov)
  - Normalizacija (odnosi med stanovalci, stanovalci in zaposlenimi, stanovalci in sorodniki, Možnost izbire (dejavnosti, potek dneva, udejanjanje osnovnih življenjskih opravil). Zagotavljanje domačnosti (urejanje prostora, izvajanje hobijev, upoštevanje navad stanovalca)
  - Sodelovanje sorodnikov pri načrtovanju in izvajanju oskrbe (kje in kako so vključeni)
  - Raznolikost dejavnosti, ki so na voljo (katere dejavnosti sorodniki poznajo za stanovalce, sorodnike, širšo skupnost).
2. Anketni vprašalnik: teme iz intervjuja oblikujemo v anketni vprašalnik, ki ga enkrat letno pošljemo sorodnikom v izpolnjevanje
3. Skupinski intervju: izvedemo skupinski pogovor, kot fokusno skupino, s skupino sorodnikov. S sorodniki se pogovarjamo o temah, ki smo jih predhodno že raziskovali z individualnimi intervjuji. Možne so tudi inačice skupinskega pogovora skupaj s stanovalci in zaposlenimi.

#### Načini evalvacije projekta z zaposlenimi

1. Anketni vprašalnik: zaznavanje sprememb v odnosih med stanovalci, stanovalci in zaposlenimi, stanovalci in sorodniki, zaposlenimi in sorodniki, zaposlenimi in širšo skupnostjo, med zaposlenimi; prepoznavanje konfliktov med omenjenimi skupinami; reševanje konfliktov med omenjenimi skupinami; prepoznavanje krepitve moči stanovalcev na različnih področjih (pri skrbi zase, v medsebojnih odnosih, pri opravljanju različnih dejavnosti); potrebe po razbremenitvi, superviziji, izobraževanju.
2. Opazovanje: zaposlene vključimo v opazovanje odnosov med stanovalci in zaposlenimi; med samimi stanovalci; med stanovalci in sorodniki; med zaposlenimi; med stanovalci in širšo skupnostjo.
3. Intervjuji (individualni ali skupinski): o temah, ki jih raziščemo z anketnim vprašalnikom, opravimo razgovore, v katerih zaposleni opisujejo konkretne situacije (npr. reševanje konkretnih konfliktov med stanovalci in zaposlenimi).

#### Načini evalvacije projekta s širšim socialnim okoljem

1. Anketni vprašalniki: zadovoljstvo z načinom sodelovanja doma s skupnostjo in predlogi za nove oblike sodelovanja s skupnostjo (npr. vključevanja v izobraževanje, oskrbo, vključevanje stanovalcev z demenco v dejavnosti skupnosti, delovni zajtrki ipd.)

## 7. Literatura

- Alzheimer Europe (2015). *Dementia in Europe Yearbook 2015. Is Europe becoming more dementia friendly?*
- Billings, J., Lechsenring, K., & Wagner, L. (2013). Addressing long – term care as a system – objectives and methods of study. In: Leichsenring, K., Billings, J., & Nies, H. (eds.) (2013), *Long - term care in Europe: improving policy and practice* (3 - 18). Basingstoke: Palgrave Macmillan
- Baldwin, C. (2013). *Narrative Social Work. Theory and Application*. Bristol: Policy Press.
- Brandon, D. (1993). *Pet načel normalizacije*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo (interno študijsko gradivo).
- Brandon, D., & Brandon, A. (1994). *Jin in jang načrtovanja psihosocialne skrbi*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Bryden, C. (2005). *Dancing with Dementia: My story of living positively with dementia*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Cahill, S., & Dooley, A. (2005). The Historical Context od rehabilitation and its Application to Demntia Care. In: Marshall, M. (Ed.), *Perspectives on Rehabilitation and Dementia* (str. 30 – 38). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Cantley, C. (ed.) (2001). *A handbook of dementia care*. Buckingham: Open University Press.
- Challis, D., Sutcliffe, C., Hughes, J., von Abendorff, R., Brown, P., & Chesterman, J. (2009), *Supporting people with dementia at home: challenges and opportunities for the 21st century*. Farnham, Burlington: Ashgate.
- Crawford, K., & Walker, J. (2009). *Social Work with Older People*. Exeter: Learning Matters.
- European Population Projections (2014), *Eurostat regional yearbook 2014*. Available at: <http://ec.europa.eu/eurostat/documents/3217494/5785629/KS-HA-14-001-EN.PDF/e3ae3b5c-b104-47e9-ab80-36447537ea64> (20. 7. 2016)
- Evropske smernice za prehod iz institucionalnih oblik oskrbe v skupnostne (2012). *Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care (Guidance on implementing and supporting a sustained transition from institutional care to family-based and community-based alternatives for children, persons with disabilities, persons with mental health problems and older persons in Europe)*, Brussels. Pridobljeno 2. 12. 2017 s [deinstitutionalisationguide.eu/wp-content/uploads/2012/12/2012-12-07-Guidelines-11-123-2012-FINAL-WEB-VERSION.pdf](http://deinstitutionalisationguide.eu/wp-content/uploads/2012/12/2012-12-07-Guidelines-11-123-2012-FINAL-WEB-VERSION.pdf).

- Filipovič Hrast, M., Hlebec, V., Knežević Hočevar, D., Černič Istenič, M., Kavčič, M., Jelenc-Krašovec, S., Kump, S., & Mali, J. (2014). *Oskrba starejših v skupnosti: dejavnosti, akterji in predstave*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Flaker, V., Kresal, B., Mali, J., Milošević-Arnold, V., Rihter, L., & Velikonja, I. (2004). *Delo z dementnimi osebami – priprava modela obravnave oseb z demenco: Projekt – sklepno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Cigoj, N., Grebenc, V., Kodele, T., Kranjc, B., Pirnat, T., Smole, A., Urek, M., Videmšek, P., & Žnidarec Demšar, S. (2007). *Krepitev moči v teoriji in praksi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Mali J., Kodele, T., Grebenc V., Škerjanc J., & Urek M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A., & Ratajč, S. (2013). *Osebno načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Rafaelič, A., Bezjak, S., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Ošlaj, A., Ramovš, J., Ratajč, S., Suhadolnik, I., Urek, M., & Žitek, N. (2015). *Priprava izhodišč deinstitutionalizacije v Republiki Sloveniji: končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Grebenc, V., & Flaker, V. (2011). Ocena tveganja kot metoda načrtovanja neodvisnega življenja ljudi z demenco. V: Mali, J. (ur.), & Milošević – Arnold, V. (ur.) (2007), *Demenca – izziv za socialno delo* (73 – 89). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Hill, T. J. (2015). *Family Caregiving in Aging Populations*. New York: Palgrave Macmillan.
- Hlebec, V., & Mali, J. (2013). Tipologija razvoja institucionalne oskrbe starejših ljudi v Sloveniji. *Socialno delo*, 52, 1: 29-41.
- Hlebec, V., Mali, J., & Filipovič Hrast, M. (2014). Community care for older people in Slovenia. *Anthropological notebooks*, 20, 1: 5-20.
- Innes, A. (2009). *Dementia Studies*. Los Angeles: Sage.
- Kitwood, T. (2005). *Dementia Reconsidered: The Person comes First*. Buckingham, New York: Open University Press.
- Kümpers, S., Ruppe, G., Wagner, L., & Dieterich, A. (2013). Prevention and Rehabilitation within Long-Term Care: Applying a Comprehensive Perspective. V: K. Leichsenring, J. Billings, & H. Nies (ur.), *Long-term care in Europe: improving policy and practice* (str. 143 – 166). Basingstoke: Palgrave Macmillan.

- Lebar, L., Ramović, S., Vidrih, N., & Nagode, M. (2017), *Izvajanje pomoči na domu: analiza stanja v letu 2016. Končno poročilo*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.
- Lymbery, M. (2005). *Social work with older people: context, policy and practice*. London: Sage.
- Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2011). An example of qualitative research in social work with older people: the history of social work in old people's homes in Slovenia. *Collegium antropologicum*, 35, 3: 657-664.
- Mali, J. (2013 a). *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2013 b). Social work with older people: the neglected field of social work = Socialno delo s starimi ljudmi: zapostavljeno področje socialnega dela. *Dialogue in praxis*, ISSN 2232-3953, 2013, vol. 2 (15), iss. 1/2 (24/25), pp. 23-40.
- Mali, J., & Žitek, N. (2016). Narativni pristopi v procesu poučevanja za socialno delo: zgodbe sorodnikov ljudi z demenco kot didaktični pripomoček = Narrative approaches in the process of teaching in social work : stories of relatives of people with dementia as didactic instrument. V: K., Aškerc Veniger in dr. (ur.), *Izboljševanje kakovosti poučevanja in učenja v visokošolskem izobraževanju: od teorije k praksi, od prakse k teoriji = Improving the quality of teaching and learning in higher education: from theory to practice, from practice to theory* (str. 239-246). Ljubljana: Center RS za mobilnost in evropske programe izobraževanja in usposabljanja.
- Mali, J., & Kejžar, A. (2017). Celostna oskrba stanovalcev z demenco: primer uvajanja inovativne oskrbe v Domu Petra Uzarja Tržič. *Socialno delo*, 56 (3), 179-195.
- Mali, J., Flaker, V., Perišič, M., L., Rafaelič, A., Rode, N., Urek, M., & Žitek, N. (2017). *Inovativne oblike oskrbe v domovih starejših občanov (Končno poročilo raziskave)*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Marshall, M., & Tibbs, M. A. (2006). *Social Work and People with Dementia*. Bristol: The Policy Press.
- McDonald, A. (2010). *Social Work with Older People*. Cambridge: Polity Press.

- Mckeith, I., & Fairbairn, A. (2001). Biomedical and Clinical Perspectives. In: Cantley, C. (Ed.), *A Handbook of Dementia Care* (str. 7 – 25). Buckingham: Open University Press.
- Ministrstvo za zdravje (2016). *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.
- Moore, D., & Jones, K. (2012). *Social Work and Dementia*. Los Angeles: Sage.
- Nolan, M., & Keady, J. (2001). Working with carers. In: Cantley, C. (ed.). *A Handbook of Dementia Care* (161-172). Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- Page, S., Keady, J., & Clarke, C. L. (2007). Models of community support for people with dementia. In: Keady, J., & Clarke, C. L., Page, S. (eds.), *Partnerships in Community Mental Health Nursing and Dementia Care* (7 – 24). New York: Open University Press.
- Pravilnik o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva (2004). *Ur. l. RS*, št. 38/2004.
- Rihter, L. (2010). Enhancing social inclusion of elderly people with dementia: Principles of quality work in institutions. V: Sandu, D. (ur.). *European Societies in Transition: Social Development and Social Work* (159–184). Berlin: Lit Verlag.
- Ray, M., Bernard, M., & Phillips, J. (2009). *Critical Issues in Social Work with Older People*. New York: Palgrave Macmillan.
- Saleebey, D. (ur.) (1997). *The Strength Perspective in Social Work Practice*. New York: Longman.
- Skupnost socialnih zavodov Slovenije (2019). Pridobljeno 29.7.2019 s <http://www.ssz-slo.si/splosno-o-domovih-in-posebnih-zavodih>.
- The 2015 Ageing Report (2014). *Underlying Assumptions and Projection Methodologies*. Brusel: European Commission.
- Thompson, N., & Thompson, S. (2001). Empowering older People. Beyond the Care Model. *Journal of Social Work*, 1, 1: 61 – 76.
- Toseland, R. W., Smith, G. C., & McCallion, P. (2001). Family Caregivers of the Frail Elderly. In: Gitterman, A. (ed.), *Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Populations* (548-714). New York: Columbia University Press.
- UN (2009). *Population ageing and development, 2009*. Dostopno na: <http://www.un.org/esa/population/publications/ageing/ageing2009chart.pdf> (20. 7. 2016).
- Videmšek, P., & Mali, J. (2018). Od načrta skrbi in programa oskrbe do osebnega načrtovanja in izvajanja storitev. *Socialno delo*, 57(1), str. 27–42.
- Whitehouse, P., J., & George, D., R. (2008). *The myth of Alzheimer's : what you aren't being told about today's most dreaded diagnosis*. New York: St. Martin's Griffin.

Wilson, G. (2001). *Understanding old age*. London: Sage.

Woods, B. (2011). The psychology of atypical ageing. V I. Stuart-Hamilton (ur.), *An Introduction to Gerontology* (str. 194-225). Cambridge: Cambridge University Press.