

Jana Mali, Anamarija Kejžar

## Celostna oskrba stanovalcev z demenco

### Primer uvajanja inovativne oskrbe v Domu Petra Uzarja Tržič

---

*Celostna oskrba stanovalcev z demenco v središče oskrbe postavlja posameznika, ne institucije in ne strokovnjakov, zaposlenih v instituciji. Stanovalec doma in strokovnjak ustvarjata partnerski odnos, v katerem pri iskanju rešitev izhajata iz dejanskega stanja uporabnikove življenjske situacije. Uresničevanje takšne paradigme prikažemo na primeru sprememb v oskrbi stanovalcev z demenco v konkretnem domu. Poleg spremenjenega razmerja in odnosov med stanovalci z demenco in zaposlenimi celostna oskrba uvaja tudi spremembe v vlogi sorodnikov in širše skupnosti pri oskrbi stanovalcev z demenco. Centralna pozicija stanovalca z demenco in enakovredno zastopanje vseh drugih predstavnikov socialnega omrežja stanovalca zagotavljata razmere za krepitev moči stanovalcev z demenco, na podlagi katere zagotavljamo pogoje za nove metode dela in izvajanje storitev, ki je prilagojeno potrebam, nujam, željam, zmožnostim in sposobnostim stanovalcev z demenco.*

*Ključne besede: stari ljudje, institucionalno varstvo, metode, dolgotrajna oskrba, inovativnost.*

Jana Mali je doktorica znanosti socialnega dela, zaposlena na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani kot izredna profesorica za področje socialnega dela. Raziskovalno in pedagoško se ukvarja s socialnim delom s starimi ljudmi, socialnim delom z ljudmi z demenco, supervizijo v socialnem delu, metodami socialnega dela, dolgotrajno oskrbo. Kontakt: jana.mali@fsd.uni-lj.si.

Anamarija Kejžar je doktorica znanosti menedžmenta v neprofitnem sektorju, zaposlena v Domu Petra Uzarja Tržič, s Fakulteto za socialno delo pa sodeluje na področju socialnega dela s starimi ljudmi. Raziskovalno in v praksi se ukvarja z odnosom do starosti, strokovnimi pristopi in terapijami za ljudi z demenco ter s spreminjanjem filozofije in kulture doma starejših občanov. Kontakt: anamarija.kejzar@dputrzic.si.

### Integrated care of residents with dementia – A case of introducing innovative care in the Dom Petra Uzarja Tržič home for older people

*Integrated care for residents with dementia is centred on the individual, not on the institution or the experts employed by the institution. A resident at home and an expert create a partnership relationship, looking for solutions in the actual situation of the user's life situation. The realization of such a paradigm is shown in the case of changes in the care of dementia residents in a particular home. In addition to the changed relationship and relations between tenants with dementia and employees, integrated care also introduces changes in the role of relatives and the wider community in the care of dementia residents. The central position of a resident with dementia and the equal representation of all other representatives of the social network of the resident, provide the conditions for strengthening the power of the residents with dementia. By empowering them, we guarantee the conditions for new methods of work and the provision of services that is adapted to the needs and abilities of the residents with dementia.*

*Keywords: older people, institutional care, methods, long-term care, innovation.*

Jana Mali, PhD, is a Senior Lecturer at the Faculty of Social Work, University of Ljubljana. Her areas of research and teaching include social work with older people, social work with people with dementia, supervision and methods of social work, long-term care. Contact: jana.mali@fsd.uni-lj.si.

Anamarija Kejžar is a Doctor of Management in Nonprofit Management, employed at the Home for older people Petra Uzarja in Tržič. At the Faculty of Social Work, she deals with social work with older people. Her research and practice areas include: attitude to old age, professional approaches and therapies for people with dementia, and changes of the philosophy and culture of the homes for older people. Contact: anamarija.kejzar@dputrzic.si.

---

## Oskrba ljudi z demenco

Demenca postaja v življenju sodobnega človeka vedno bolj prepoznaven pojav. O konkretnem številu starih ljudi z demenco v Sloveniji ne moremo govoriti, saj še vedno nimamo registra bolnikov z demenco. Poznamo le ocene, ki se zanašajo na podatke tujih raziskav, ob predpostavki, da v Sloveniji ni občutne razlike v prevalenci demence kot na primerljivo razvitih območjih Evrope. Leta 2009 je bilo dokumentiranih 10.000 prvih pregledov, to število je za 30 % večje, kot je bilo pričakovano, ni pa mogoče ugotoviti, ali je to zaradi slabega dokumentiranja, neustreznih napotitev na prvi pregled ali več prvih pregledov ali pa gre za izrazito veliko število novih pacientov z demenco v letu 2009 (Ministrstvo za zdravje, 2016, str. 8).

Ne glede na skrb zbujačo podatke o povečevanju števila ljudi z demenco, je treba upoštevati sodobne usmeritve oskrbe in starim ljudem z demenco omogočiti, da čim dlje ostanejo v svojem domačem okolju (Alzheimer Europe, 2015), pri tem pa zagotoviti celovit pristop pomoči in dostojno življenje. Ljudje z demenco pogosto težko živijo sami ali ob pomoči drugih v domačem okolju in so prisiljeni poiskati oskrbo v instituciji. To 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 štirje modeli oskrbe za stanovalce z demenco, in sicer integrirani, segregirani in delno segregirani model (Mali, Mešl in Rihter, 2011), v zadnjih letih pa tudi t. i. gospodinjske skupnosti (Mali idr., 2017).

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 krepí samozavest zaradi pomoči, ki jo zagotovijo stanovalcem z demenco. Pri tem niso izključeni različni konflikti, saj je za sožitje z ljudmi z demenco potrebne veliko potrpežljivosti, razumevanja in prilagajanja, tega pa od vseh stanovalcev ne moremo pričakovati. V nekaterih domovih obstaja segregirani model oskrbe stanovalcev z demenco: stanovalci z demenco živijo 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 obolenosti 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., 2017), ki spreminja odnose med vsemi udeleženi v institucionalno varstvo, na podlagi gospodinjstva kot dejavnosti za ustvarjanje življenjskih razmer, ki postajajo podobne življenju zunaj institucije. Koncept gospodinjstva vpeljuje v institucionalno oskrbo pojmovanje, po katerem zdravstvena nega ni primarna dejavnost. V gospodinjskih skupnostih prevladuje drugačen odnos do stanovalcev, takšen, ki temelji na kulturi oskrbe po osebni meri. Rezultat pa je t. i. kultura usklajenih odnosov.

Za 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 ipd.

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 omogočajo začasne 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 skupnostne oblike: stanovanjske skupine, sprejemališča, penzioni, rejništvo, skupna gospodinjstva, samostojno življenje v skupnosti s podporo, oskrbovana stanovanja, stanovanja s podporo (Mali, 2013). 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 so: krizni centri, varne hiše, pribežališča in zatočišča. 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.

V prispevku predstavimo primer spremembe oskrbe stanovalcev z demenco, v konkretnem domu, v Domu Petra Uzarja Tržič. Gre za primer projektno zasnovane spremembe oskrbe iz klasične, medicinsko zasnovane oskrbe v celostno oskrbo, ki je danes prepoznana v institucionalni oskrbi kot tista oblika, ki se lahko najbolj približa individualiziranemu načinu oskrbe. Prikažemo, da so v trenutnem sistemu institucionalne oskrbe, kljub številnim oviram in nedorečenosti glede dolgotrajne oskrbe, možne izboljšave in spremembe oskrbe, ki v ospredje postavljajo potrebe stanovalcev, ne pa zgolj institucije in sistema oskrbe.

## **Pomen oskrbe stanovalcev z demenco za razvoj institucionalne oskrbe**

Mali (2008) na podlagi analize delovanja domov od druge svetovne vojne do danes ugotavlja, da se je po letu 2000 značilnost oskrbe v domovih zelo 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 poudarja 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 na področju skrbi za stanovalce z demenco zasledimo način dela, ki upošteva specifičnost teh ljudi, prepoznava 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 s prihodnjim stanovalcem in njegovimi oskrbovalci je uveljavljen način spremljanja potreb v tem obdobju. Večinoma pa se spremljanje potreb stanovalcev začne 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 podlagi 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 pa so pomembnejši sestanki 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 vsak mesec ali 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 treba takšne spremembe vnesti tudi v ravnanje z vsemi drugimi stanovalci, ne le s stanovalci z demenco. Hkrati je premik potreben na ravni vseh zaposlenih, torej tudi tistih, ki ne preživijo večine 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 prihodnje oskrba v domovih zelo 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 in psihičnih do socialnih in duhovnih). 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 različne 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 manj 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 storitev stanovalcem tudi zunaj ustanove (spremstvo pri izhodih, vključevanje v dejavnosti zunaj doma ipd.). Pričakujemo lahko, da se bo oskrba v nekaterih domovih specializirala za specifične skupine starih ljudi (za ljudi z demenco, za umirajoče) v instituciji in zunaj nje (npr. kot mobilne službe na terenu), po zgledu drugih držav Evropske unije (Kümpers, Ruppe, Wagner in Dieterich, 2013). Poleg osebne asistencije in pomoči na domu bodo pomen pridobili tudi dnevni centri, kjer bodo lahko ljudje z demenco čez dan, njihovi neformalni oskrbovalci pa bodo razbremenjeni skrbi zanje. Takšna oblika oskrbe bo morala postati dostopna tudi ljudem z demenco, ki so mlajši od 65 let.

## **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 jasno na primeru sprememb v oskrbi stanovalcev z demenco, ki so jih uvedli v Domu Petra Uzarja Tržič in jih predstavljamo v tem prispevku. 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 Starajmo se skupaj, v kateri so ob podpori občine Tržič organizirali različne prireditve in medgeneracijska srečanja, z namenom boljše informiranosti o demenci. V oskrbo so uvajali nove metode dela, denimo osebno načrtovanje z izvajanjem storitev, raziskovanje potreb stanovalcev z metodo opazovanja in analizo tveganja. Osrednji položaj stanovalca z demenco in enakovredno zastopanje vseh drugih predstavnikov socialnega omrežja stanovalca zagotavljata razmere za krepitev moči stanovalcev z demenco, na podlagi katere zagotavljamo pogoje za nove metode dela in izvajanje storitev, ki je prilagojeno potrebam, željam, zmožnostim in sposobnostim stanovalcev z demenco.

Demence ne moremo razumeti, če se ne približamo človeku z demenco in ne 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 pomenita le izmenjavanje mnenj, stališč ali sporočanje informacij. Med sporazumevanjem z drugimi 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 manj besed, da pogosto besede opisujejo, jih uporabljajo v nenavadnem zaporedju, skratka, da njihov način besednega sporazumevanja temelji na drugačnih zakonitostih kot naš. Pri sporazumevanju z ljudmi z demenco je najpomembnejše, da vzpostavimo dober medsebojni odnos. Da pa ga lahko vzpostavimo, se moramo znati približati človeku z demenco z njemu razumljivo komunikacijo. To pa je velikokrat največja težava, saj sorodniki in različni obiskovalci vztrajajo pri ustaljenem načinu sporazumevanja, ki pri človeku z demenco povzroča nelagodje. To so lahko vsakodnevne izjave sorodnikov, denimo: »Se me ne spomniš? Ali ne veš, kdo sem jaz? Ali ne veš, kje smo bili včeraj?«

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 osamljene, 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 njihovih sorodnikov 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 večinoma usmerjene v ohranjanje samostojnosti pri opravljanju vsakodnevnih opravil (npr. skrb za osebno higieno, oblačenje, slačenje, pospravljanje, pripravlanje hrane). Hkrati je treba poskrbeti za dovolj stikov z različnimi ljudmi, ne le ljudmi z demenco in zaposlenimi, temveč tudi z drugimi stanovalci, sorodniki, prijatelji, znanci (Innes, 2009; Challis idr., 2009). Vse organizirane dejavnosti naj bi bile zasnovane tako, da omogočajo spoštovanje ljudi z demenco, ohranjanje njihovega dostojanstva in integritete. Pri tem pa je treba upoštevati tudi finančne zmožnosti stanovalcev in njihovo sposobnost za plačevanje 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 strokovnjaku, socialnemu delavcu že v temelju dodeli 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 ljudem z demenco omogoča, da prevzamejo odgovornost za lastno življenje, pomaga jim 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 tem pa se njihov položaj pasivnega prejemnika pomoči spremeni v položaj soustvarjalca in aktivnega oblikovalca rešitev v procesu pomoči. V pripovedih sorodnikov ljudi z demenco lahko najdemo vire, izkušnje ljudi z demenco kot izhodišča za pomoč ljudem z demenco iz perspektive moči (Mali in Žitek, 2016).

### **Metoda: predstavitev študije primera**

Projekt *Izhodišča za celostno oskrbo stanovalcev v Domu Petra Uzarja Tržič* je novost v institucionalni oskrbi starih ljudi v Sloveniji. Upošteva sodobne trende oskrbe, ki poudarjajo drugačno vlogo uporabnikov, kot smo jo poznali in oblikovali do zdaj. Uresničevanje sprememb oskrbe v praksi pomeni številne spremembe na različnih ravneh delovanja strokovnjakov in institucije. Gre za celovito spremembo do zdaj znanih in uveljavljenih vzorcev našega delovanja, za uresničevanje katerih potrebujemo ustrezno znanje.

Projekt ima primesi akcijskega raziskovanja in akcijskega raziskovanja z udeležbo. Akcijsko raziskovanje Mesec (1993, 1994) definira po Lewinu kot

raziskovanje, ki z novim znanjem, teorijo in spoznanji spreminja družbo. Rezultat je akcija, sprememba na praktični ravni, za kar smo si prizadevali tudi v našem projektu. Ker spremembe spodbuja participacija različnih deležnikov raziskovanja, je akcijsko raziskovanje lahko tudi participacijsko. Alston in Bowles (2003, str. 159–160) poudarjata, da gre pri tem za sodelovanje in vključenost vseh sodelujočih v raziskavi, tako raziskovalcev kot raziskovancev, da skupaj ustvarijo teorijo na podlagi refleksije o svoji praksi in hkrati vplivajo na spremembe v prostoru, v katerem praksa poteka. V našem primeru smo zastavili izobraževanje kot obliko akcijskega raziskovanja z udeležbo. Proces sprememb je potekal v fazah, ki so vključevale značilne situacije izobraževanja: predavanja, delavnice in praktični del, v katerem so udeleženci izvajali konkretne naloge. Hkrati z izobraževanjem smo v domu uvajali nov model dela s stanovalci z demenco.

V izobraževanje so bili prostovoljno vključeni vsi zaposleni<sup>2</sup> na začetku in koncu usposabljanja. Uvodno srečanje smo namenili predstavitvi trendov oskrbe starih ljudi doma in po svetu, viziji institucionalnega varstva in pomenu izvajanja kakovostnih storitev za celotno oskrbo stanovalcev. Potem pa je ožji tim strokovnjakov<sup>3</sup> (strokovne delavke, vodje enot, zaposlene na enoti za stanovalce z demenco) pridobival znanje in ustvarjal inovacije v oskrbi stanovalcev z demenco, s katerimi so bili seznanjeni vsi zaposleni, stanovalci, sorodniki in širše socialno okolje. V obsegu 20 ur skupnega izobraževanja in usposabljanja so spoznavali razvoj oskrbe stanovalcev z demenco v domovih, sodobne koncepte razumevanja demence, pomen timskega dela, permanentnega izobraževanja, vključevanja sorodnikov v oskrbo stanovalcev z demenco in nove metode pomoči v institucionalnem varstvu.

Avtorici prispevka sva eno leto pred izobraževanjem opravili analizo kritičnih točk oskrbe stanovalcev z demenco. Kritične točke oskrbe sva vključili v vsebinski del izobraževanja in proces usposabljanja, da so jih zaposleni prepoznali in iskali rešitve za njihovo odpravljanje. V načrt izobraževanja in usposabljanja sva vključili sodobne koncepte t. i. konstruktivnega učenja (Vornanen, Törrönen, Lähteinen in Pohjola, 2007), ki omogoča aktivno sodelovanje udeležencev izobraževanja pri pridobivanju in tudi razvijanju znanja. Pri tem sva upoštevali načelo ustvarjanja »močnega učnega okolja«, ki ga navajata Marentič Požarnik in Lavrič (2011, str. 19), kot pogoj za spodbujanje udeležencev izobraževanja k miselni aktivnosti in večji odgovornosti za pridobljeno znanje. Takšen pristop učenja je ustvaril razmere za resnične spremembe pri oskrbi stanovalcev z demenco v domu.

Potrebo po spremembah v oskrbi stanovalcev z demenco so v domu zaznali kmalu po začetku mandata novega vodstva leta 2014. V domu je takrat delovala enota (poimenovali so jo Deteljica) za stanovalce z demenco, ki jo je novo vodstvo prepoznalo kot nesprejemljivo obliko oskrbe tako z vidika človekovega dostojanstva kot tudi s pravnega vidika. Enota Deteljica je bila namreč formalno enota s povečano obliko pozornosti, v resnici pa je osebje uporabljalo več različnih posebnih varovalnih ukrepov, pogosto zunaj zakonskih okvirov. Njihovo uporabo

<sup>2</sup> V domu je bilo takrat 108 zaposlenih.

<sup>3</sup> Skupaj 11 zaposlenih.



so utemeljevali kot zagotavljanje večje varnosti za stanovalce in razbremenitev občutka odgovornosti ekipe na negovalni enoti.

Določene spremembe je bilo treba uvesti takoj, na primer odpraviti vse posebne varovalne ukrepe, ki so bili v neskladju z zakonom, pa tudi začeti delo stalne ekipe zaposlenih na tej enoti. Namen projekta celostne oskrbe pa je bil izboljšati kakovost življenja stanovalcev z demenco v domu. Spremembe so vsekakor zahtevale tveganja, drugačen način oskrbe, različne dileme in drugačen način razmišljanja, zato je bilo pomembno vzpostaviti varen prostor za zaposlene, da so lahko odkrito postavljali vprašanja in tudi predlagali odgovore, rešitve. Prehod iz popolnoma varnega okolja, ki naj bi ga zagotavljala uporaba različnih varoval (ki je hkrati vpeljala takšne omejitve človekovega gibanja, da so bile kršene njegove osnovne pravice in dostojanstvo), v okolje, kjer človeka spodbujamo k aktivnostim, gibanju, ustvarjanju, vrtilčkarstvu in številnim drugim aktivnostim, pa je zbudil v zaposlenih strah. Strah pred padcem, strah, da se bo stanovalec v njegovi izmeni izgubil ali da se bo njemu ali komu drugemu kaj zgodilo.

Zato smo projekt zastavili tako, da smo vključili v izobraževanje celoten kolektiv. S sklopom predavanj, delavnic, domačih nalog in refleksijo o izkušnjah smo spodbujali porajanje ustvarjalnih in konstruktivnih idej. Analizirali smo prostorske, arhitekturne značilnosti doma, pogovarjali smo se s stanovalci z demenco in njihovimi sorodniki, vzpostavili smo novo kulturo sprejemanja stanovalcev z demenco.

Med polletnim usposabljanjem je strokovno osebje začelo prepoznavati nujnost uvajanja sprememb. Ključne spremembe so se nanašale na zaposlitev še ene gospodinje in redno načrtovanje aktivnosti zaposlenih na enoti skupaj z delovno terapevtko in fizioterapevtko. Največji izziv je pomenila transformacija enote iz zaprtega oddelka v odprto enoto Deteljica. V vse spremembe so bili vključeni vsi zaposleni in sorodniki ljudi z demenco.

### **Izvedba novih vsebin oskrbe, ki vključujejo delo s stanovalci, njihovimi sorodniki, zaposlenimi in lokalno skupnostjo**

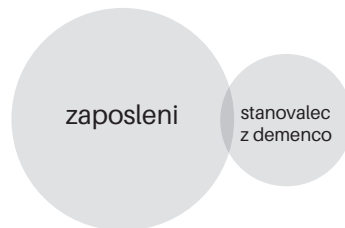
V prikazu rezultatov se bova osredotočili na tri kriterije vključujoče prakse (vlogo stanovalcev z demenco, sorodnikov in širšega socialnega okolja v oskrbi), ki smo jih upoštevali kot točke, na katerih smo ustvarili nov model celostne oskrbe stanovalcev z demenco. Pri načrtovanju in izvedbi novih vsebin smo upoštevali cilje celostne oskrbe, kar pomeni, da je v središču oskrbe stanovalec z demenco, na podlagi analize njegovih potreb pa raziščemo vlogo socialnega okolja pri iskanju ustreznih odgovorov na stanovalčeve potrebe. Ob tem so potrebe sistema v ozadju, saj le tako lahko zagotovimo prehod systemskega vidika v individualnega. Ko torej načrtujemo spremembe in želimo doseči cilj celostne oskrbe, uvajamo spremembe, opisane v nadaljevanju.

#### *Položaj stanovalca z demenco je osreden*

V zdajšnjem, klasičnem sistemu oskrbe so pomembnejši interesi in potrebe zaposlenih. Stanovalci domov so podrejeni socialni strukturi in organizaciji institucije,

so pasivni in prevzemajo vlogo pacientov (Agich, 2003, str. 58). Za objektivno obravnavo posameznika niso pomembni posameznikove izkušnje in njegovo subjektivno doživljanje. Stanovalce zaposleni obravnavajo kot objekte, ki potrebujejo določeno obliko oskrbe v instituciji. Primer: zajtrkovanje poteka po ustaljenem in vnaprej pripravljenem urniku, na podlagi katerega se načrtuje delo zaposlenih (jutranje urejanje stanovalcev), ne glede na vsakodnevne razlike v prebujanju stanovalcev in njihovi pripravljenosti na zajtrkovanje. V ospredju oskrbe je cilj – razdelitev zajtrka – ne pa potrebe stanovalcev po zajtrkovanju. S sistemskega vidika nas zanima učinkovita organizacija dela, transparentnost nalog in njihovo izpolnjevanje. Razmerja moči med stanovalci in zaposlenimi ponazarjamo v sliki 1.

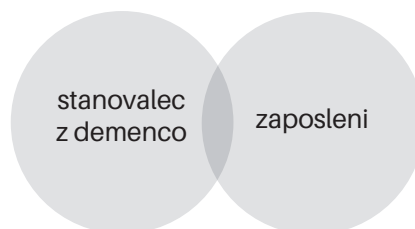
Slika 1: Razmerje med stanovalcem z demenco in zaposlenim v klasični organizaciji oskrbe.



V sistemu celostne oskrbe so potrebe zaposlenih zaznane drugače, saj so osrednjega pomena potrebe stanovalca z demenco. Posledice so vidne v medsebojnih odnosih in sodelovanju. Med zaposlenimi in stanovalci z demenco se ustvari sodelovanje, ki ima značaj partnerskega odnosa (Marshall in Tibbs, 2006).

Primer: v modelu celostne oskrbe stanovalci zajtrkujejo takrat, ko jim to ustreza, zaposleni pa prilagajajo jutranje urejanje glede na prebujanje stanovalcev, njihovo sposobnost za samostojno oblačenje, izvajanje jutranjih higienskih navad, predvsem pa glede na navade zajtrkovanja. Neprimerno je, da mora stanovalec z demenco, ki denimo večji del življenja ni bil vajen zajtrkovati, to navado spremeniti zaradi zahtev zaposlenih. V modelu celostne oskrbe poskrbimo, da stanovalec, ki ne zajtrkuje, dobi malico takrat, ko je lačen, in s tem nadomestimo zajtrk. Razmerja moči v tem modelu prikazujemo v sliki 2.

Slika 2: Razmerje med stanovalcem z demenco in zaposlenim v organizaciji celostne oskrbe.



### *Vloga sorodnikov kot sodelavcev*

Pomembno vlogo pri načrtovanju in izvajanju oskrbe imajo tudi sorodniki stanovalca z demenco. Ker so pred prihodom človeka z demenco v dom intenzivno skrbeli zanj v domačem okolju, ga dobro poznajo. Njihove informacije so dobro-

došle za zaposlene v domu, zato so sorodniki za zaposlene pomembni sodelavci. Vloga sorodnikov kot sodelavcev pa je hkrati tudi povabilo sorodnikom, da se pridružijo oskrbi in pridobijo novo vlogo v življenju sorodnika z demenco (Gray in Birrell, 2013). Za zaposlene v domu pa so sorodniki pomembna pomoč pri ohranjanju pravega ravnovesja med varnostjo in tveganjem, ki ga pomeni demenca.

Primer klasičnega modela oskrbe: v tem modelu sorodniki niso vabljeni, da zaposlenim sporočijo navade zajtrkovanja stanovalca z demenco. Navade zajtrkovanja niso del prilagajanja oskrbe, saj se oskrba izvaja po natančno določenem, vnaprejšnjem urniku. Razmerja moči med stanovalci, zaposlenimi in sorodniki so prikazana v sliki 3.

Slika 3: Razmerje med stanovalcem z demenco, sorodniki in zaposlenimi v klasičnem sistemu oskrbe.



Primer modela celostne oskrbe: v tem modelu sorodnike povabimo, da nam predstavijo, opišejo navade stanovalca z demenco glede zajtrkovanja. Sorodniki imajo izkušnje tako s časovnimi navadami zajtrkovanja kot s poznavanjem stanovalčevega okusa, ki se je z napredovanjem demence verjetno že spremenil. Pomembna je tudi krepitev moči sorodnikov skrbnikov, saj tudi njih pogosto okolica ne sprejema in jih izloča iz vsakdanjega življenja (Hill, 2015; Page, Keady in Clarke, 2007).

Razmerja moči med stanovalci, zaposlenimi in sorodniki prikazuje slika 4.

Slika 4: Razmerje med stanovalcem z demenco, sorodniki in zaposlenimi v organizaciji celostne oskrbe.



### *Vloga širšega socialnega okolja*

Celostne oskrbe ne moremo zagotoviti, če ne upoštevamo celotnega socialnega konteksta, v katerem živi človek z demenco. Življenjski svet stanovalca sestavljajo

poleg zaposlenih in sorodnikov še sostanovalci (z demenco in brez nje), prijatelji, znanci, prostovoljci, sovaščani – predstavniki lokalnega okolja, v katerem živi stanovalac z demenco. Njihove vloge se med seboj precej razlikujejo, zlasti pa po intenzivnosti odnosa s stanovalcem z demenco, trajanju in pogostosti stikov, namenu in cilju. Vse te dejavnike moramo upoštevati pri načrtovanju celostne oskrbe. Predvsem pa moramo spremeniti vlogo socialnega konteksta, kot smo jo poznali v klasičnem sistemu oskrbe.

Primer klasičnega modela oskrbe: v tem modelu ne vemo, kakšne so navade stanovalca z demenco po zajtrku. Ne vemo, ali je navadno po zajtrku navezoval stike s širšo okolico, ali je bila njegova navada npr. pitje kave v bližnji kavarni, s kom se je po navadi družil po zajtrku, kakšna opravila je izvajal takrat. Največkrat stanovalca z demenco po zajtrku vključimo v dejavnosti doma, kot so na urniku, ne glede na to, ali skladajo z navadami stanovalca. Vlogo širšega socialnega okolja v klasičnem modelu prikazuje slika 5.

Slika 5: Razmerje med stanovalcem z demenco, sorodniki, zaposlenimi in širšim socialnim okoljem v klasični organizaciji oskrbe.



Primer modela celostne oskrbe: v tem modelu upoštevamo navade stanovalca, saj jih poznamo na podlagi opazovanja, pogovora s stanovalcem in sorodniki. Če je bil stanovalac zelo navezan na določeno okolje ali ljudi, s katerimi je povezal dejavnosti po zajtrku, si prizadevamo, da te ljudi vključimo v njegovo življenjsko okolje v domu. Na primer, povabimo sosede, s katerimi je stanovalka redno po zajtrku pila kavo, da se pridružijo ritualu pitja kave zdaj v domu. Vlogo širšega socialnega okolja prikazuje slika 6.

Slika 6: Razmerje med stanovalcem z demenco, sorodniki, zaposlenimi in širšim socialnim okoljem v organizaciji celostne oskrbe.



Osrednji položaj stanovalca z demenco in enakovredno zastopanje vseh drugih predstavnikov njegovega socialnega omrežja zagotavljata pogoje za krepitev moči stanovalcev z demenco, na podlagi katere zagotavljamo razmere za nove metode dela, zlasti osebno načrtovanje in izvajanje storitev, ki je prilagojeno potrebam, nujam, željam, zmožnostim in sposobnostim stanovalcev z demenco. Thompson in Thompson (2001) prav v takšnem pristopu vidita možnost, da se prevladujoč zaščitniški odnos oskrbovalcev do starih ljudi (in tudi do ljudi z demenco) spremeni v pomoč, ki omogoča starim ljudem, da še vedno vplivajo na svoje življenje, predvsem pa, da se jih spoštuje in vrednoti kot spoštovanja vredne ljudi.

V nadaljevanju prikažemo načrtovane nove vsebine oskrbe, ki smo jih med projektom uvedli v oskrbo in pomenijo prve spremembe k celostni oskrbi.

Preglednica 1: Nove vsebine oskrbe.

STANOVALCI Z DEMENCO	ZAPOSLENI	SORODNIKI	ŠIRŠE SOC. OKOLJE
Omogočanje stikov s stanovalci iz drugih oddelkov	Timsko delo (redni tedenski timski sestanki, na katerih poteka izmenjava izkušenj pri delu s stanovalci)	Skupina za samopomoč (klub sorodnikov idr.): izmenjava izkušenj med sorodniki stanovalcev in sorodniki v domačem okolju	Seznanjanje z demenco tudi za stanovalce, ki demence nimajo, prek radijskih oddaj, zložen in projektov v lokalni skupnosti
Nove aktivnosti na področju priprave hrane (npr. sodelovanje stanovalcev pri pripravi obroka in pogrinjkov, peka, kuhanje)	Zapisovanje posebnosti pri oskrbi stanovalcev, na vsaki enoti je življenjska zgodba stanovalca	Zbiranje zgodb sorodnikov in njihovo objavlanje	Obiski prireditev v Trziču (npr. šušarska nedelja, prireditve v šoli, vrtcu)
Zajtrki na oddelkih; več menijev za zajtrk, sestavljenih na podlagi želja stanovalcev	Sprememba osebnega načrtovanja (le en načrt, nima vsaka strokovna služba svojega)	Predstavitve idej, predlogov na skupnih srečanjih sorodnikov	Seznanjanje soseske s stanovalci z demenco (predavanja, prireditve, vključevanje uporabnikov pomoči na domu v izobraževanje, zloženka Starajmo se skupaj)
Aktivnosti v manjših skupinah (po pet stanovalcev)	Spremembe pri sprejemu (ura sprejema, priprava sobe, obleke, ogled kuhinje, zdravstvena anamneza pozneje, ne prvi dan)	Vključevanje sorodnikov v načrtovanje oskrbe	Sodelovanje s pošto, policijo, trgovino idr.
Uvajanje glasbe in dnevnih aktivnosti (po željah stanovalcev)	Sprememba imen oddelkov (skupaj s stanovalci in sorodniki) - iz števil so postale enote gorskih rožic: Vijolica, Deteljica, Avrikelj, Murka, Planika in Encijan	Pred sprejemom v dom sorodniki pripravijo sobo za sprejem - opremijo jo z domačimi predmeti	Medijske objave, širjenje zavedanja o svetu demence
Albumi spominov, v katerih sorodniki zberejo spomine stanovalca, kar omogoča boljšo komunikacijo s stanovalcem, po drugi strani pa tudi boljše sodelovanje s sorodniki	Preureditev videza oddelka (drugačne barve sten; imena na vratih)	Prebiranje domačih literarnih del o demenci in pogovor o njihovi vsebini	Sodelovanje z različnimi institucijami v lokalnem okolju (npr. center za socialno delo, zdravstveni dom)
Ureditev posebne sobe v času nemira stanovalca	Seznanjenost, pravočasna usmeritev v sobo za sproščanje	Seznanitev sorodnikov, spodbujanje, da se skupaj s stanovalcem usedejo v sobo za sproščanje	Seznanjenost lokalne skupnosti o različnih oblikah pomiritve nemira
Več dnevnih inovativnih terapij, v katere so vključeni tudi stanovalci z demenco	Izvedba telovadbe, glasbene terapije, igranje z lego kockami, petja, vodene vadbe v parku, slikanje, branje, pogovor ...	Povabilo sorodnikom k sodelovanju pri izvedbi aktivnosti	Vključenost zunanjih deležnikov (prostovoljci, študenti) v izvajanje dnevnih aktivnosti

Zgolj zaradi preglednosti in boljše sledljivosti jih navajamo ločeno za stanovalce z demenco, zaposlene, sorodnike in širše socialno okolje, v resnici pa je uvajanje sprememb za vse udeležene potekalo hkrati, v skladu z razvojem razmišljanja in spreminjanjem koncepta oskrbe.

Zagotavljanje celostne oskrbe je vsekakor proces. Gre za spremembe v procesu pomoči na različnih ravneh delovanja zavoda (prostorskih razmer, kadrovskih, klime in kulture organizacije idr.). Tu navajamo zgolj primere vsebinskih sprememb oskrbe.

Pri uvajanju vsebinskih sprememb je pomembno, da so z vsemi spremembami seznanjeni vsi udeleženi v procesu oskrbe, torej stanovalci, sorodniki, vsi zaposleni, širše socialno okolje. Za obveščanje so v domu uporabili že utečene poti informiranja (sestanke, oglasne deske, medijske objave ...), po potrebi pa so uvedli nove (npr. timske sestanke, interna izobraževanja za zaposlene, izobraževanja za sorodnike, nove dogodke).

Uvajanje celostne oskrbe torej pomeni tudi veliko pogosto novih, skupnih aktivnosti, to pa od vseh udeleženi v procesu pomoči zahteva večji angažma in pripravljenost za sodelovanje. V primeru slabšega odziva na določene nove dejavnosti katerekoli od vabljenih skupin sodelujočih v sistemu celostne oskrbe je treba raziskati razloge za slabši odziv. Predlagamo pa, da se že pred uvedbo novih dejavnosti raziščejo možnosti za uvedbo teh dejavnosti pri posamezni skupini in se prilagodijo časovnim, praktičnim in izvedbenim možnostim ciljne skupine.

### **Sklep: pomen inovacij in njihovega spremljanja za uvajanje sprememb v oskrbi**

Primer uvajanja inovacije v Domu Petra Uzarja Tržič na področju oskrbe stanovalcev z demenco lahko interpretiramo kot primer inovacije v okviru dolgotrajne oskrbe. Predstavljena inovacija ima naravo paradigmatnega premika oskrbe, ki se kaže v raziskovanju uporabnikovih potreb in iskanju takšne pomoči, ki učinkovito zadovoljuje uporabnikove potrebe (Flaker idr., 2008; Mali, 2013; Marshall in Tibbs, 2006; McDonald, 2010). To je značilno za paradigmatne spremembe, ki jih uvaja dolgotrajna oskrba.

Poleg tega dolgotrajna oskrba uvaja tudi spremembe v metodah dela z ljudmi, ki zahtevajo, da se morajo strokovnjaki prilagajati uporabniku, ga vključevati v pomoč kot aktivnega ustvarjalca rešitev in spoštovati njegove izkušnje stiske. Namesto da spreminjajo uporabnike, se morajo naučiti živeti z njimi in jih odpirati in delati namesto njih (npr. pri gospodinjskih opravilih) (Flaker idr., 2008, str. 428). Prav te spremembe uvaja celostna oskrba stanovalcev z demenco, saj spreminja vlogo stanovalcev v načinu oskrbe. Človek, ki potrebuje dolgotrajno oskrbo, uporabnik, je partner v procesu oskrbe (Lynch, 2014), se pravi, da uporabnik in strokovnjak ustvarjata odnos enakopravnega sodelovanja pri definiranju in reševanju stisk in težav (Flaker, Mali, Rafaelič in Ratajc, 2013). Inovacija celostne oskrbe v Domu Petra Uzarja Tržič zagotavlja uresničevanje sprememb v odnosu med strokovnjakom in uporabnikom tako, da stanovalec postaja aktiven udeleženec v procesu pomoči ali, kot navajajo

Lynch (2014), Flaker, Mali, Rafaelič in Ratajc (2013), partner v procesu oskrbe. Če potrebuje stanovalec zaradi bolezni – demence, pri tem pomoč drugih, jo lahko dopolnijo sorodniki, ki stanovalca z demenco dobro poznajo in so zanj skrbeli že pred prihodom v dom.

Oskrba stanovalcev z demenco zahteva tudi aktivnejše sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco (Marshall in Tibbs, 2006). Sorodniki so se v domačem okolju srečevali in spoprijemali z različnimi stiskami in težavami. Zaradi nepoznavanja bolezni in znamenj bolezni niso razumeli, zakaj človek z demenco bega, ne skrbi več za osebno higieno in prehrano. Z izobraževalnimi programi za sorodnike in individualnimi pogovori s strokovnjaki lahko spremenijo odnos do sorodnikov z demenco in do institucije (Mali in Kejžar, 2016). Ob prepoznavanju vidnih pozitivnih sprememb v vedenju in doživljanju sorodnikov z demenco se otresejo občutkov krivde, ki so jih doživljali ob odhodu sorodnika v dom. Pozitivne elemente institucionalne pomoči sorodnika z demenco prepoznavajo v razvijanju socialnih mrež v domu, v domačem okolju pa je človek z demenco zaradi stigmatiziranega položaja v družbi pogosto socialno izoliran. Stanovalec z demenco s prihodom v dom razširi socialno mrežo, saj je bilo njegovo življenje v domačem okolju omejeno večinoma na stike s sorodniki, ki so skrbeli zanj.

Na področju institucionalne oskrbe starih ljudi so ideje o spreminjaju institucij, ki jih sprožajo raziskave različnih strok od sredine 20. stoletja (kritične teorije institucij kot totalnih ustanov [najvidnejši predstavnik je Goffman, 1961] in načel normalizacije (gl. Wolfensberger, 1972, Brandon in Brandon, 1992, v Sloveniji tudi Flaker, 1998, na področju domov pa Mali, 1998), še vedno aktualne. Zasledimo usmeritve za dezinstitucionalizacijo (Flaker in Ramon, 2016; Mali, 2016), pretvorbe medicinske usmeritve oskrbe v socialno (Peace, 1998; Diamond, 2000; Mali, 2011) in celo ideje o socialni revoluciji kot oblike angažiranja za spremembe v družbi (Theurer idr., 2015, str. 202). Predstavljeno inovacijo celostne oskrbe v Domu Petra Uzarja Tržič lahko umestimo tudi med takšne spremembe institucije, predvsem z dejavnostmi doma, kot so širjenje svojega poslanstva v skupnost in odstiranje demence kot družbenega fenomena.

Rezultati inovacije celostne oskrbe v domu so tudi enkratni pogoj za razvoj doma kot institucije za celostno oskrbo starih ljudi, kot predvidevajo tudi izhodišča za dezinstitucionalizacijo v Republiki Sloveniji (Flaker idr., 2015). Domovi naj bi se razvili v t. i. gerontološke centre, ki zagotavljajo celostno oskrbo za stare ljudi s skupnosti. Poleg institucionalne oskrbe naj bi zagotavljali tudi različne oblike skupnostne oskrbe s pridruženimi oblikami izobraževanja in usposabljanja neformalnih oskrbovalcev za oskrbo starih ljudi kot tudi razbremenjevalne oblike za oskrbovalce. V projektu smo predvideli tudi te dejavnosti, saj je dom vzpostavil tudi prvi regijski gerontološki center, ki ponuja storitve in aktivnosti podpore na področju demence, paliativne oskrbe ter storitve, ki spodbujajo aktivno in zdravo staranje.

## Viri

- Agich, G. J. (2003). *Dependence and autonomy in old age*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Alston, M., & Bowles, W. (2003). *Research for social workers. An introduction to methods*. London: Routledge.
- Alzheimer Europe (2015). *Dementia in Europe Yearbook 2015. Is Europe becoming more dementia friendly?* Pridobljeno 20. 12. 2017 s <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/2015-Is-Europe-becoming-more-dementia-friendly>.
- Brandon, D., & Brandon, A. (1992). *Praktični priročnik za osebe v službah za ljudi s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo in Pedagoška fakulteta.
- 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 21<sup>st</sup> century*. Farnham, Burlington: Ashgate.
- Crawford, K., & Walker, J. (2009). *Social work with older people*. Exeter: Learning Matters.
- Diamond, T. (2000). Nursing homes as trouble. V J. F., Gubrium, & J. A., Holstein (ur.), *Ageing and everyday life* (401–412). Blackwell Publishers.
- Flaker, V. (1998). *Odpiranje norosti: vzpon in padec totalnih ustanov*. Ljubljana: Založba / \*cf.
- Flaker, V., Kresal, B., Mali, J., Milošević-Arnold, V., Rihter, L., & Velikonja, I. (2004). *Delo z demenčnimi osebami – priprava modela obravnave oseb z demenco: projekt – sklepno poročilo*. 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., & Ratajc, S. (2013). *Osebno načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Rafaelič, A., Bezjak, S., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Ošljaj, A., Ramovš, J., Ratajc, S., Suhadolnik, I., Urek, M., & Žitek, N. (2015). *Priprava izhodišč deinstitucionalizacije v Republiki Sloveniji: končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., & Ramon, S. (2016). From institutional to community care: social work of opening spaces and new solidarities (social work and deinstitutionalisation). *Dialogue in praxis*, 5(18), 4–48.
- Goffman, E. (1961). *Asylums*. New York: Doubleday & Co. (Pelican edition 1968).
- Gray, A. M., & Birrell, D. (2013). *Transforming adult social care*. Bristol, Chicago: Policy Press.
- Hill, T. J. (2015). *Family caregiving in aging populations*. New York: Palgrave Macmillan.
- Kitwood, T. (2005). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham, New York: Open University Press.
- Innes, A. (2009). *Dementia studies*. Los Angeles: Sage.
- Kümpers, S., Ruppe, G., Wagner, L., & Dieterich, A. (2013). Prevention and rehabilitation within long-term care: applying a comprehensive perspective (str. 143–166). V K. Leichsenring, J. Billings, & H. Nies (ur.), *Long-term care in Europe: improving policy and practice*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Lynch, R. (2014). *Social work practice with older people. A positive person-centred approach*. Los Angeles: Sage.
- Mali, J. (1998). Institucionalni vidiki življenja v domovih za stare ljudi. *Socialno delo*, 37(2), 131–137.
- 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). *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2016). Old age – the prime and neglect of social work. *Dialogue in praxis*, 5(18), 62–67.
- Mali, J., Kežar, A. (2016). *Izhodišča za celostno oskrbo stanovalcev z demenco. Končno poročilo*. Ljubljana: Fakultete za socialno delo.
- 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, idr. (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., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- 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.
- Marentič Požarnik, B., & Lavrič, A. (2011). *Predavanja kot komunikacija. Kako motivirati in aktivirati študente*. Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete.
- 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.
- Mesec, B. (1993). Akcijsko raziskovanje med socialnim inženirstvom in revolucionarnim aktivizmom. *Socialno delo*, 32(1–2), 61–91.
- Mesec, B. (1994). Model akcijskega raziskovanja. *Socialno delo*, 1, 3–16.
- 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.
- Page, S., Keady, J., & Clarke, C. L. (2007). Models of community support for people with dementia. V J. Keady, C. L. Clarke, & S. Page (ur.), *Partnerships in community mental health nursing and dementia care* (str. 7–24). New York: Open University Press.
- Peace, S. M. (1998). Caring in place. V A. Brechin, J. W. Walmsley, J. Katz, S. Peace (ur.), *Care matters* (107–125). London: Sage Publications.
- Ray, M., Bernard, M., & Phillips, J. (2009). *Critical issues in social work with older people*. New York: Palgrave Macmillan.
- Theurer, K., Mortenson, W. B., Stone, R., Suto, M., Timonen, V., & Rozanova, R. (2015). The need for a social revolution in residential care. *Journal of Aging Studies*, 35, 201–210.
- Thompson, N., & Thompson, S. (2001). Empowering older people: beyond the care model. *Journal of Social Work*, 1(1), 61–76.
- Vornanen, R., Törrönen, M., Lähteinen, S., & Pohjola, A. (2007). Professional postgraduate studies in social work: the Finnish example and European challenges. V E. Frost, M. Jose Freitas, & A. Campanini (ur.), *Social work education in Europe* (str. 117–131). Rome: Carocci.
- Woods, B. (2011). The psychology of atypical ageing. V I. Stuart-Hamilton (ur.), *An introduction to gerontology* (str. 194–225). Cambridge: Cambridge University Press.
- Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.