

Vida Miloševič Arnold

CELOSTNA OBRAVNAVA OSEB Z DEMENCO V DOMU ZA STARE

UVOD

Demenca pomeni hud upad razumskih funkcij. Simptomi so izrazito poslabšanje spomina, miselna neučinkovitost, zmeden govor, izguba orientacije v prostoru in času, nerazumevanje socialnih odnosov in nesposobnost opravljati poklic, pridružijo se nekatere osebnostne spremembe. Razlogi so različni patološki procesi v možganih, veliko pa je še neznanega (Pečjak 1998).

Staranje prebivalstva je sodobni fenomen razvitega sveta in Slovenija pri tem ni izjema. Demenca se najpogosteje pojavi v starosti, število obolenih pa s starostjo narašča. Značilno je, da se z višanjem starosti število ljudi z demenco vsakih pet let skoraj podvoji. Tako jih je v starosti nad 85 let 21,6%, v skupini do 94 let pa že 32,2% (Hoffman 1991, v Nolan 2001: 123). Danes naj bi bilo na svetu okoli 18 milijonov ljudi z demenco, za bližnjo prihodnost pa strokovnjaki ocenjujejo, da se bo njihovo število podvojilo. Tudi glede tega se Slovenija ne bo razlikovala od drugih delov razvitega sveta. Po ocenah je pri nas trenutno 18.000 ljudi z demenco. Danes tudi vemo, da je mogoče med 10 do 20% oseb z demenco uspešno pomagati, če znake pravočasno odkrijemo in človeka ustrezno zdravimo. Nekateri ljudje z demenco so nastanjeni v domovih za stare ljudi, večina pa jih živi v skupnosti, bodisi s svojci bodisi samostojno.

V zadnjih letih so strokovnjaki spoznali, da se lahko z razumevanjem in ustreznim odnosom okolja, ki je podprt s primernimi programi obravnave, bolezenski proces demence bistveno upočasnijo. Začetnik novega pogleda na demenco je Tom Kitwood, ki je leta 1997 kritično opozoril na pomanjkljivosti biomedicinskega modela

obrnave demence. Sam razume demenco zlasti kot zmanjšano sposobnost, ki pa ne pomeni, da človek zaradi nje izgubi vse svoje zmožnosti, še zlasti če ima v okolju dovolj podpore. Na tej podlagi danes govorimo o rehabilitaciji oseb z demenco, kar se je še pred slabim desetletjem zdelo nemogoče. Nedvomno pa je pomemben tudi napredek farmakologije, ki je razvila nova zdravila, s katerimi se lahko proces bistveno upočasnijo (Cahil, Dooley v Marshall 2005: 34–35).

V svetu se je razvila cela vrsta tehnik, s katerimi lahko oseba z demenco ohranja svoje najbolj bistvene osebnostne značilnosti (k temu je veliko prispevala tudi socialna delavka Naomi Fiel). Nastajajo različni programi, ki osebami tako v institucijah kakor v njihovem življenjskem okolju dajejo podporo, da kljub bolezni in postopnemu izgubljanju samostojnosti dostojno preživijo do konca.

Na fakulteti za socialno delo smo v letih 2003/04 opravili raziskovalni projekt, pri katerem je sodelovalo 22 domov (Flaker *et al.* 2004). Ugotavljali smo, kako imajo organizirano delo z osebami z demenco, kje so poglobljeni problemi in kako bi jih bilo mogoče rešiti. Intervjuvali smo vse delavce, ki delajo z osebami z demenco, in opazovali, kaj se dogaja s konkretnimi osebami z demenco čez ves dan. Na tej podlagi smo ocenili, kako so pri obravnavi oseb z demenco upoštevana načela normalizacije.

Zanimalo nas je, v kolikšni meri domovi upoštevajo drugačna merila za stanovalce z demenco. Gre za merila po načelih celostne obravnave oseb z demenco, za katera delavci domov potrebujejo posebna znanja. Ta znanja za delo z osebami z demenco lahko delavci že nekaj let pridobijo v programih usposabljanja v organizaciji Firis.

MODELI DELA Z OSEBAMI Z DEMENCO

Medicinski model obravnava demenco kot bolezensko stanje, za katero je značilna poškodovanost možganov. S tega vidika dejansko ne moremo veliko storiti in je pomembno, da ljudi čimbolj humano oskrbimo. Iz tega modela izhajajo družbeni stereotipi in odpiranje ljudi z demenco na družbeni rob. Seveda sodi sem tudi stališče, da so le zdravniki strokovnjaki za vprašanje demence.

Socialni model upošteva, da je to, kako se oseba z demenco vede, odvisno od njene preteklosti, splošnega zdravstvenega stanja in od številnih dejavnikov v primarnem življenjskem okolju, zlasti pa je pomemben odnos svojcev in oskrbovalcev. Poleg osebe z demenco vključuje tudi njeno socialno okolje in odnose v njem. Po tem modelu poskušamo aktivirati vse vire, ki podpirajo osebo z demenco in ji pomagajo, da čim dlje ohrani samostojnost.

Državlanski model opozarja na enakopravnost ljudi z demenco in nujnost, da upoštevamo vse njihove pravice. Poudarja tudi, da ljudje z demenco prispevajo k družbi enako kot drugi. Ta prispevek je odvisen od tega, kako zanje poskrbimo. Številni ljudje z demenco doživljajo fazo velike ustvarjalnosti, če imajo le priložnost, da jo izrazijo. Pomagati jim je treba, da premagajo hudo travmo, ki jo doživljajo ob soočanju z boleznijo. Pri tem je pomembna čustvena odzivnost okolja, uporaba humorja ipd. Ta model zagovarja stališče, da so ljudje z demenco sami najboljši eksperti za to področje. Seveda pa moramo tisti, ki živimo ali delamo z osebami z demenco, razviti sposobnosti za komuniciranje z njimi.

Celostni (holistični ali integrativni ali tudi psihosocialni) model razumevanja demence je razvil socialni psiholog Tom Kitwood (1997), ki je ugotovil, da človek z demenco nima samo kognitivnih in psihičnih težav zaradi primarne nevrološke prizadetosti, temveč je kognitivno in psihološko oviran zlasti zaradi neustreznih psihosocialnih dejavnikov v okolju. Okolje pogosto naredi psihološko in socialno ozračje, ki osebi z demenco jemlje človeškost, ker neprestano opozarja le na njegove primanjkljaje. Poudarja, da ljudje z demenco ostajajo socialna bitja, ki še vedno živijo v svojih socialnih svetovih (Cahil, Dooley v Marshall 2005: 34).

Upoštevati je treba, da je pri demenci ohranjanje splošna kontinuiteta osebnostnih značilnosti

ves čas trajanja bolezni, s tem da se nekatere značilnosti, ki so bile ves čas navzoče, nekoliko potencirajo. Ljudje, ki imajo ustrezno podporo, le izjemoma razvijejo nove osebnostne značilnosti oz. izgubijo prejšnje. Videti je, da najdejo načine za ohranjanje odnosov in komunikacije in se znajo soočiti z občutkom izgube ter sprejeti svoje stanje (Kitwood 2005: 31).

Iz opisov modelov obravnave demence smo videli, da se medsebojno prepletajo in drug drugega dopolnjujejo. Vsak na novo razvit model je k spoznanju prejšnjih dodal nekaj novega in spremenil pogled na osebe z demenco in jim odprl več možnosti za ohranjanje dostojnega življenja v skupnosti z drugimi ljudmi in med njimi. Trenutno daje osebam z demenco najboljše perspektive celostni model, saj so se v njegovem okviru razvile metode dela, ki pomagajo pri ohranjanju njihovih zmožnosti. V skladu s tem modelom morajo biti pri delu na prvem mestu oseba z demenco in njene potrebe. Ta paradigma je nadomestila medicinski model in omogoča veliko humanejši pristop pri obravnavi oseb z demenco. Danes že lahko govorimo o novi kulturi skrbi za osebe z demenco (*op. cit.*: 2).

Tradicionalni socialnovarstveni koncepti, ki ustvarjajo odvisnost uporabnikov, so nedvomno preživeti; danes poskušamo ljudi zlasti podpirati, da bi ohranili (ali zgradili) lastno identiteto (Phillipson, Biggs v Nolan *et al.*: 6)

METODE DELA PRI CELOSTNI OBRAVNAVI

NORMALIZACIJA

Načela normalizacije, kakor jih je razvil David Brandon (1992), pri nas že dolgo uporabljamo zlasti na področju duševnega zdravja. Pri tem gre za načela ali prvine, ki tako stanovalce kakor delavce socialnih institucij usmerjajo k urejanju medsebojnih odnosov in upoštevanju posameznika. Po drugi strani pa ta načela pomagajo strokovnjakom, da za vsakega posameznika posebej pretehtajo, katero njegovo izbiro bi bilo smiselno podpreti in katere ne.

K tem načelom sodijo večanje izbire, razvijanje udeležbe, individualizacija razvoja, stopnjevanje druženja (*op. cit.*: 13-16). Če jih upoštevamo, lahko uresničimo vse tisto, kar je zajeto v sodobnih konceptih socialnega dela v smislu uporabniške perspektive. Sinteza sočasne

uporabe vseh navedenih prvin prinese uporabniku bistveno izboljšanje kakovosti življenja.

TIMSKO DELO

Pojem »tim« (v slovenščini se je izraz *team* že udomačil, zato ga pišemo kar fonetično) se uporablja v različnih pomenih. Tukaj ga bomo opredelili takole: »Tim je manjša skupina izkušenih ljudi, ki se medsebojno dopolnjujejo, opravljajo iste naloge na enak način in so usmerjeni k skupnemu cilju. Za delo se vsi člani čutijo kompetentne« (Katzenbach, Smith 1999: 45).

Pri timskem delu je pomembno, da vsak član dobro obvlada svoje področje, hkrati pa se tudi zaveda, kje so meje njegove stroke, in se je pripravljen povezovati z drugimi, ki imajo drugačna znanja. Celostna obravnava oseb z demenco je mogoča le s timskim delom, v katerem skrbno pretehtamo preostale zmožnosti konkretnega človeka in skupaj razmislimo, kaj bi mu bilo smiselno še ponuditi, da bi ublažili potek demence.

Na področju institucionalnega varstva starih ljudi je pri nas tim predpisan s pravilnikom o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev, vendar v vseh domovih ta oblika dela še ni zaživela. Ob upoštevanju bistva in smisla timskega dela je popolnoma jasno, da na tako občutljivem področju, kot je delo z osebami z demenco, ni mogoč noben drug način odgovornega in resnega strokovnega dela. Gre za nujno tesno povezovanje in prepletanje znanj in strokovnjakov z zdravstvenega in socialnega področja, ki lahko nastane le tako, da skupina kontinuirano dalj časa opravlja svoje delovne naloge in razvije kulturo medsebojnega dialoga, ob spoštovanju in upoštevanju vseh tistih strokovnih spoznanj vseh sodelujočih, ki so lahko v korist konkretnemu uporabniku.

Za večino domov, ki so sodelovali v raziskavi, velja, da imajo organizirano timsko delo, vendar je namenjeno vsem stanovalcem. Večina nima posebnega strokovnega tima, ki bi se ukvarjal s stanovalci z demenco. V domovih, kjer so že uvedli posebne programe za delo z osebami z demenco, so se nekateri delavci povezali v strokovni tim, ki se redno sestaja, spremlja stanovalce, zastavi cilje za vsakega posebej in koordinira delo v skupinah. Timski način dela tudi po njihovih izkušnjah omogoča delitev odgovornosti, medsebojno podporo in visoko stopnjo kooperativnosti.

Za ljudi z demenco v domovih potrebujemo pravzaprav dva tima, splošnega in osebnega. V prvem, ki na splošno usmerja delo s to skupino stanovalcev in obravnava vsakega posameznika ob sprejemu, bi morali sodelovati vsi strokovni delavci in sodelavci, ki imajo neposredne izkušnje pri delu z osebami z demenco. Osebni tim je namenjen sistematičnemu spremljanju posameznega stanovalca z demenco od sprejema naprej, koordinira pa ga ključni delavec, ki ga izbere stanovalec sam.

INDIVIDUALIZACIJA

V instituciji je pomembno, da se vsak stanovalec počuti kot del domske skupnosti, hkrati pa se v njej ne sme utopiti njegova individualnost. Treba je optimalno upoštevati osebne potrebe vsakega stanovalca. To dosežemo z metodo individualiziranega načrtovanja, s katero pri načrtovanju aktivnosti posameznega stanovalca optimalno upoštevamo njegove potrebe in ne potreb zaposlenih strokovnjakov ali organizacije. S to metodo stanovalec dobi potrebno podporo, da razmišlja o svojih ciljih, željah, da o njih govori, jih ob spodbudi tudi jasno izrazi in jih začne postopoma uresničevati.

Pri tem je pomembna vloga ključnega delavca, ki je stanovalcu osebno blizu (zato je prav, da si ga izbere stanovalec sam) in je poleg samega stanovalca odgovoren za doseganje teh ciljev. Hkrati pa ključni delavec koordinira delo osebnega tima, ki spremlja življenje in uspehe stanovalca in jih preverja praviloma vsake tri mesece (Brandon 1992: 33).

Sistem ključnih delavcev je treba vpeljati za vse stanovalce doma (prav temu rabi postopek individualnega načrtovanja), brez njega pa sploh ne gre pri osebah z demenco. Ti ljudje še posebej potrebujejo zaupno osebo, na katero se bodo lahko obračali v različnih situacijah, ki jim sami ne bodo kos.

ANALIZA TVEGANJA

Po tradicionalnih konceptih je bila dolžnost strokovnjakov, da zavarujejo uporabnike pred vsakršnim tveganjem. Strokovnjaki so odločali, kaj je zanje varno in kaj ne, kaj zmorejo in česa ne. Do uporabnikov so bili pretirano pokroviteljski

in so jih prikrajšali za številne življenjske priložnosti, pa tudi za svobodo odločanja in izbire. Strokovnjaki nimamo nobene pravice prikrajšati uporabnike za take priložnosti, dolžni pa smo jih seznaniti z mogočimi posledicami tveganj in preveriti, ali jih zares razumejo.

Na tveganja smo šele proti koncu prejšnjega stoletja začeli gledati kot na nove življenjske priložnosti. Zato se je v socialnem delu razvila analiza tveganja, katere namen je, da bi tudi uporabnikom socialnega dela omogočili tveganje. S tem krepimo njihovo enakopravnost in svobodo.

Včasih lahko zaradi tveganega ravnanja posameznika utrpijo posledice drugi ljudje. Te moramo zavarovati, hkrati pa uporabnikov ne omejujemo bolj, kot zahteva konkretna tvegana situacija. Vprašanje je torej, kako zmanjšati tveganje (ali zmanjšati ali popraviti posledice tveganega vedenja) in hkrati ne omejevati ljudi pri njihovih željah in odločitvah, saj je tveganje ena temeljnih značilnosti sodobnega življenja.

Analiza tveganja se uporablja pri omejevanju ljudi in širjenju njihovih možnosti. Gre za to, da bi bile omejitve kar najmanjše in da bi zagotovili varovanje, hkrati pa dali ljudem več svobode, jim omogočili tisto, česar prej niso smeli ali so bili pri tem omejeni. Pri analizi tveganja je bistveno, da razlikujemo grožnjo in nevarnost.

Analizo tveganja lahko opravimo za posameznika in njegovo ravnanje (možnost dezorientacije), za skupino ljudi (skupina oseb z demenco na izletu), pa tudi za možne dogodke (zastropitev s hrano, ker se oseba z demenco ne spomni, da je že stara). Vsekakor je pri skrbi za osebe z demenco analiza tveganja nujna. Najprej takrat, ko se demenca ugotovi in se pokažejo prvi znaki slabšega funkcioniranja. Pomembno je natančno raziskati, kakšne so grožnje, če bo oseba še naprej živel sama. Oblike pomoči je smiselno iskati postopoma in toliko, da ni nepotrebnih tveganj, obenem pa ne preveč omejevanj svobode in samostojnosti, saj preveliko in prehitro omejevanje prikrajša človeka za številne spodbudne možnosti, ki ga lahko ohranjajo socialno aktivnega. V domu pa je analiza tveganja potrebna takrat, ko se odločamo, ali naj stanovanca namestimo v varovani oddelek ali pa mu omogočimo integrirano bivanje skupaj z drugimi.

CELOSTNA OBRAVNAVA OSEB Z DEMENCO

Socialnemu delu medicinski model obravnave oseb z demenco ni blizu, saj na demenco gledamo kot na zmanjšano sposobnost, ki se stopnjuje zlasti zaradi negativnega odnosa družbe, spremenjenega socialnega vedenja oseb in neustreznega fizičnega okolja, v katerem živijo. To je izhodišče za prakso in kulturo socialnega dela na področju demence; po tem se razlikuje stroka socialnega dela od medicine, zdravstvene nege in delovne terapije (Parsons 2005: 138). Zdravstveni profili so usmerjeni na posameznika, socialno delo pa na odnose med posameznikom, skupino in skupnostjo, na socialne, kulturne in ekonomske procese in na njihov vpliv na širšo družbo.

Skupna značilnost paradigmatskih sprememb v socialnem delu, ki jo zaznavamo že od 70-tih let prejšnjega stoletja dalje, je uveljavljanje uporabnika kot partnerja v procesu pomoči in dosledno upoštevanje njegove pravice do izbire vrste pomoči (tudi do tega, da pomoči ne sprejme). To je lahko ustrezna osnova tudi za delo z osebami z demenco.

Na kratko bomo navedli tiste koncepte oz. prijeme, ki jih uporabljamo v praksi socialnega dela in ki lahko prispevajo k celostnemu modelu pri obravnavi demence.

- a) *Partnerstvo* je odnos med uporabnikom in strokovnjakom, ki enakopravno sodelujeta pri definiranju in reševanju problema. Izhodišče je, da je uporabnik sposoben rešiti svojo težavo in da je kompetenten prevzeti odgovornost in nadzor nad svojim življenjem, igrati različne socialne vloge in spreminjati svoje vedenjske vzorce. Strokovnjak in uporabnik sodelujeta kot partnerja v postopku. Osebe z demenco sprejmemo kot partnerje in spoštujemo njihove pravice, njihovo izbiro in njihove odločitve, pa tudi njihov nadzor nad svojim življenjem.
- b) *Perspektiva moči* pomeni, da socialno delo išče nove možnosti in priložnosti za uporabnika. V težavah najde upanje in zametke možnih sprememb. Odkriva in spodbuja razpoložljive uporabnikove moči, da bi ta dosegel svoje cilje in vizije in boljše življenje po svojih merilih. »Krepitev moči« pomeni, da strokovnjak pomaga uporabniku zagotoviti različne vire in odpirati nove življenjske možnosti. Gre za vire, ki pomagajo uporabnikom (in drugim ljudem) pridobiti večji vpliv nad

svojim življenjem in izboljšati možnosti za socialno funkcioniranje. Iskanje virov je vodilo pri delu z osebami z demenco in s svojci, ki jih oskrbujejo. Oseba zaradi bolezni postopoma izgublja kontrolo nad svojim življenjem in socialno vse slabše funkcionira.

- c) *Zagovorništvo* poskuša povečati moč posameznika ali skupine in njihovo samozaupanje s pravnimi sredstvi in z nastopi v javnosti. Konkretni rezultati so vidni v izboljšanju življenjskih okoliščin uporabnikov. Pri socialnem delu s starimi ljudmi in še zlasti pri obravnavi oseb z demenco je zagovorništvo nepogrešljiv delovni koncept, saj v poznejši fazi niso več sposobni izraziti svojih želja in interesov in lahko postanejo žrtve zlorab.
- č) *Antidiskriminacijska usmeritev* je praksa premagovanja predsodkov, negativnega odnosa in neustrezne obravnave ljudi glede na značilnosti, kot so rasa, spol, religija, etnična pripadnost, starost ali kakšna druga. Demenca je lahko hitro razlog za diskriminacijo.
- d) *Skupine za samopomoč* so se pri nas že dobro uveljavile, še zlasti za stare ljudi. Nimamo pa še veliko izkušenj s samopomočnimi skupinami oseb z demenco; nekaj jih v okviru slovenskega združenja za pomoč osebam z demenco in njihovim svojcem »Spominčica«. Tuje izkušnje s takimi skupinami so spodbudne (Marshall 2005: 82). Več izkušenj ima »Spominčica« s samopomočnimi skupinami svojcev.
- e) *Socialna mreža* poimenujemo povezave posameznika z drugimi ljudmi v njegovem življenjskem okolju. Socialno delo se opira na obstoječe formalne in neformalne socialne mreže in jih vključuje v pomoč ljudem v različnih stiskah. Prav spodbudna primarna socialna mreža pomaga oseb z demenco ohranjati sposobnosti za socialno funkcioniranje.
- f) *Socialnodelovni odnos* je način delovanja, v katerem so strnjeni bistveni koncepti in značilnosti stroke (perspektiva moči, etika udeleženosti, ravnanje s sedanjostjo, znanje za ravnanje) in tudi temeljna filozofija socialnega dela. Koncept je razvila Gabi Čačinovič Vogrinčič (2002). Delovni odnos vključuje vabilo k sodelovanju in dogovor o delu, ki ga je treba skupaj opraviti. Definira nas kot sodelavce v skupnem projektu in nam nalaga, da določimo delež vsakega udeleženca v rešitvi. Delovni odnos predpostavlja, da je iskanje rešitev za kompleksne probleme ljudi delovni projekt, ki

omogoči ali olajša mobilizacijo moči. Delovni odnos je uporaben instrument tudi pri delu z osebo z demenco, če ga oblikujejo vsi, ki se z njo srečujejo. Priprava osebnega načrta in delo v osebnem timu, ki ne more in ne sme odločati brez sodelovanja osebe same, je specifičen delovni odnos. V delovni odnos morajo vstopiti tudi svojci osebe z demenco; na ta način se vključijo v aktivno sodelovanje, ki ugodno vpliva na počutje stanovalca in na ohranjanje njegovih zmožnosti, saj čuti, da je še vedno del družine, hkrati pa je sprejet v novo skupnost (delavcev in stanovalcev), kjer je spoštovana oseba, ki jo drugi sprejemajo tako, kakršna je.

V okviru poslanstva socialnega dela pri demenci so najpomembnejše naloge socialnega delavca ali delavke tele:

- prepoznavanje problemske situacije
- zagotavljanje individualiziranih storitev
- prepoznavanje potreb oskrbovalcev
- mobilizacija virov, ki lahko podprejo optimalno funkcioniranje osebe z demenco (Parsons 2005: 138).

Poleg tega sodijo v delokrog socialnega dela na tem področju še psihosocialna podpora in sveto vanje, usposabljanje uporabnikov in svojcev za ohranjanje optimalnega zdravja in dobrega počutja v partnerskem odnosu z drugimi strokovnjaki in oskrbovalci oseb z demenco, podpora osebam za življenje v njihovem dotedanjem okolju kot alternativa institucionalni oskrbi in oskrbovanje (*care management*) v sodelovanju z zdravstveno službo (*op. cit.*: 139).

POTEK DELA Z OSEBAMI Z DEMENCO V DOMU

Za osebe z demenco enako kot za druge stare ljudi velja, da jim je treba zagotoviti programe, ki jim bodo omogočali kakovostno življenje. Prav tako ne moremo kar povprek oceniti, ali so zanje primernejše skupnostne ali institucionalne oblike varstva. Razvijati moramo oboje in oseba z demenco oz. njeni svojci morajo imeti pravico in možnost, da izberejo obliko, ki je zanjo v dani situaciji najustreznejša.

Če uporabnik z demenco izbere institucionalno varstvo, je treba pogledati, kaj se dogaja v domu pred njegovim prihodom in po njem. Le če bodo storjeni vsi potrebni koraki na ustrezen način, lahko pričakujemo, da bo prehod za starostnika z demenco manj težaven.

Postopek pred sprejemom vključuje:

- pozitivno odločitev komisije za sprejem, premetitev oz. odpust iz prejšnjega doma,
- sodelovanje z različnimi institucijami in službami (CSD, psihiatrična služba, zdravstveni dom, patronažna služba),
- pogovor socialne delavke s svojci in (po možnosti) obisk pri osebi z demenco v domačem okolju,
- podroben pregled dokumentacije in priprava predloga tima o vključitvi osebe z demenco v ustrezen program.

Postopek po sprejemu v dom vključuje:

- predstavitev novega življenjskega okolja stanovalcu in svojcem,
- pogovor socialne delavke s svojci in osebo o njenih življenjskih navadah, osebnih značilnostih, željah, interesih,
- predstavitev novega stanovalca članom tima in drugemu osebju,
- srečanje članov tima z novim stanovalcem,
- sestanek tima: določitev delavcev, izmed katerih si bo lahko stanovalec izbral ključnega delavca (ta bo tudi nosilec osebnega načrta) in ki bodo podpirali in spremljali proces njegovega življenja v novo življenjsko okolje in imenovanje osebnega tima,
- ponudba možnosti stanovalcu, da se vključi v različne programe, ki so na voljo v domu,
- socialna delavka skrbi za ohranitev stikov stanovalca z njegovo primarno socialno mrežo (svojci, prijatelji, sosedje, člani društev ipd.) in se dogovarja s svojci o obiskih, odhajanju domov ipd.,
- po 3 do 6 mesecih timski sestanek s stanovalcem in svojci, dogovor o izbiri ključnega delavca in dogovor o začetku priprave osebnega načrta,
- delo z osebo v skladu z osebnim načrtom,
- na 3 mesece timski sestanek in evalvacija doseženih rezultatov v skladu z osebnim načrtom. Pri tem sodelujejo tudi stanovalec in njegovi svojci.

Tak osebni tim se oblikuje kot projektna skupina za posameznega stanovalca. V njej sodelujejo vsi delavci, ki se neposredno ukvarjajo s konkretnim stanovalcem z demenco in spremljajo njegovo življenje v domu oz. se zanj zanimajo (lahko tudi delavci drugih institucij, prostovoljci, zagovornik). Nepogrešljivi člani osebnega tima so izbrani ključni delavec ali delavka, socialni delavec ali delavka, delovni terapevt ali terapevtka, zdravnik

ali zdravnica, psihiater ali psihiatrinja, medicinska sestra, negovalka-bolničarka, gospodinja.

Osebni strokovni tim tudi poskrbi, da stanovalec namesto paketov storitev, namenjenih vsem, dobi čimbolj individualizirane storitve, ki izhajajo iz sprejetega programa. Tako bi stanovalec uporabljal (in seveda tudi plačal) le tisto, kar je izbral oz. o čemer so se skupaj dogovorili v osebнем timu, kar dejansko potrebuje in mu koristi (denimo, če v življenju nikoli ni zajtrkoval, verjetno tudi v domu ne potrebuje zajtrka, če ponoči ne spi, je nesmiselno, da hodi zgodaj v posteljo, ipd.). Individualizirane storitve omogočajo izbiro, tim pa poskrbi, da se ta izbira tudi upošteva, saj sam stanovalec za to nima dovolj moči. Ta načela bo mogoče uresničiti, ko bo v celoti uveljavljeno neposredno financiranje storitev uporabnikov.

Naj še enkrat poudarimo, da sta v domovih za področje demence potrebna dva strokovna tima, splošni, ki vodi vse postopke, ki se nanašajo na vse stanovalce z demenco in razvoj njim prilagojene dejavnosti v konkretnem domu, in osebni za konkretno osebo z demenco, ki natančno spremlja njeno stanje in skrbi za njene potrebe.

Pravilnik o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva sicer zahteva, naj bo osebni program izdelan in sprejet v roku enega meseca po namestitvi v institucijo. Ta rok je prekratek za vse stanovalce, za osebe z demenco pa še prav posebej, saj za vsako odločitev potrebujejo bistveno več časa. Zato je smiselno, da se v prvem mesecu pripravi le začasen osebni program, za izdelavo pravega pa si morajo vsi vpleteni vzeti več časa. Po uvajalnih prvih treh (do šestih) mesecih in po sprejemu osebnega programa se oseba z demenco vključi v program oz. v dejavnosti, za katere so se skupaj dogovorili v osebнем timu oz. projektni skupini.

Dom mora za stanovalce z demenco glede na stopnjo njihove bolezni zagotoviti različne programe. Stanovalci s prvo stopnjo demence potrebujejo:

- čimbolj spodbudno domsko okolje in možnosti za vključevanje v dejavnosti po svoji izbiri,
- zagotovljeno redno osebno spremljanje ključnega delavca,
- redno spremljanje psihiatra in drugih članov osebnega tima (vsake tri mesece pregled doseženega in prilagajanje ciljev iz osebnega načrta),
- vzdrževanje stikov s svojci in drugimi pomembnimi ljudmi iz domačega okolja,

- kratke (do pol ure) skupinsko organizirane dnevne programe vaj za krepitev spomina in druge podobne dejavnosti, v katere se stanovalec vključuje po želji.

Stanovanci s srednjo stopnjo demence potrebujejo:

- zagotovljeno osebno spremljanje ključnega delavca,
- redno spremljanje psihiatra in drugih članov osebne tima (vsake tri mesece pregled doseženega in prilagajanje ciljev v osebni načrtu),
- vzdrževanje stikov s svojci in drugimi pomembnimi ljudmi iz domačega okolja,
- poseben celodnevni program, ki poteka v smislu pol-segregiranega modela v skupinah do 12 stanovalcev. Delo mora biti organizirano čimbolj fleksibilno in stanovalcem omogočiti izbiro med različnimi dejavnostmi, poudarek pa bi moral biti tudi na osebni delu s posameznikom.

Poleg dejavnosti, kot so vaje spomina in druge vrste učenja, bi moral dnevni red stanovalcev z demenco vsebovati tudi organizirane skupinske dejavnosti v prostem času in samostojne oblike zaposlitve (pa tudi nekaj nestrukturiranega časa, ki ga lahko posameznik preživi po svoji volji).

Za osebe z demenco na začetni in srednji stopnji je treba razviti še dejavnosti, ki sodijo k specifični psihosocialni obravnavi teh oseb (denimo, osebna skrb, spodbujanje za ohranjanje samostojnosti, trening spomina in reminiscence, validacija, orientacija, delo z življenjsko zgodbo ipd.). Za uporabo teh tehnik so najprimernejši strokovnjaki socialni delavec, psiholog in delovni terapevt, seveda pa se je lahko naučijo tudi delavci z zdravstveno izobrazbo.

Stanovanci z zadnjim stadijem demence potrebujejo:

- zagotovljeno osebno spremljanje ključnega delavca,
- redno spremljanje psihiatra in drugih članov osebne tima (vsake 3 mesece pregled doseženega in prilagajanje ciljev v osebni načrtu),
- vzdrževanje stikov s svojci in drugimi pomembnimi ljudmi iz domačega okolja,
- za nepomične namestitve na negovalnem oddelku, za pomične in begave pa namestitve in ustrezna obravnavo v urejenem, strokovno vodenem segregiranem oddelku ob zagotavljeni

pravni zaščiti interesov in koristi stanovalcev (Flaker *et al.*: 2004: 92).

Metode dela z osebami z demenco v domovih za stare ljudi, ki so se razvile pri nas, imajo vse značilnosti psihosocialnega modela. To poimenovanje ne pomeni, da ima pri tem pomembno vlogo le socialna stroka, temveč da vsi delavci, ki delajo s temi osebami, nastopajo najprej kot ljudje in dajejo na prvo mesto psihološke in socialne (nematerialne) potrebe ljudi, čeprav pri tem ne smejo zanemarjati tudi drugih. Osrednji pomen pri tem imajo torej odnosi, ki vladajo v instituciji, kar je pomembno ne le za stanovalce, temveč tudi za delavce.

PRISPEVEK SOCIALNEGA DELA

Kompetence in koncepti socialnega dela, kot so človekovo dostojanstvo in integriteta posameznika, se v celoti ujemajo z oskrbo, ki je usmerjena na posameznika. Socialni delavci se od medicinsko usmerjenih strokovnjakov razlikujejo po tem, da se zavedajo nujnosti spoštovanja socialne pravičnosti, uveljavljanja človekovih pravic, participacije, enakosti, antidiskriminacijske prakse in perspektive moči (Parsons 2005: 138).

Med nalogami socialnega delavca, zaposlenega na oddelku za delo z osebami z demenco, poudarjamo te:

- vodenje postopka sprejema stanovalca z demenco,
- skrb za izdelavo osebne programa, koordiniranje osebnih programov stanovalcev,
- pomoč stanovalcem pri izbiri ključne osebe,
- individualno delo s stanovalci,
- delo s skupinami stanovalcev (različne metode in tehnike),
- individualno delo s svojci,
- organizacija različnih skupinskih oblik dela s svojci (odgovornost, koordinacija programov, evalvacija zadovoljstva svojcev z oblikami ipd.),
- koordinacija in supervizija delavk in delavcev na oddelku,
- skrb za evalvacijo uspešnosti programov dela z osebami z demenco (vsako leto),
- pridobivanje, usposabljanje, usmerjanje in supervizija prostovoljcev za delo s stanovalci z demenco.

SKLEP

S celostno obravnavo, pri kateri upoštevamo hkrati osebne značilnosti posameznika z demenco in dejavnike okolja, lahko človeku z demenco omogočimo, da čim dlje ohrani svojo identiteto. To je še posebej pomembno v domovih za stare, kjer se tudi zdrav človek kaj hitro utopi v množici, če delavci ne upoštevajo dovolj njegovih posebnosti in osebnih potreb.

Ta obravnava, kot smo videli, se opira na strokovna spoznanja in že preskušene koncepte socialnega dela. Socialni delavec si vedno prizadeva razumeti posameznika v njegovem socialnem kontekstu. Upošteva tudi, da zmanjšana posameznikova sposobnost v veliki meri izhaja iz neustreznega odnosa okolja, ki praviloma upošteva le tiste ljudi, ki so »brez napak« in samostojno funkcionirajo. Socialno delo pri delu z osebami z demenco in njihovimi svojci prispeva socialno perspektivo h kompleksnim problemom, ki se kažejo na področju pravic, odgovornosti, virov in smiselnosti, kar so ključne teme ob vprašanju rehabilitacije starih ljudi z demenco (Parsons 2005: 142).

Rehabilitacija oseb z demenco je mogoča le ob uveljavitvi celostne obravnave in ustreznega dela s primarnimi socialnimi mrežami. Seveda pred sodki do starih ljudi nasploh in še zlasti do oseb z demenco resno ovirajo rehabilitacijo. Pri tem je pomembno tudi širše poslanstvo socialnega dela v smislu odpravljanja diskriminacije posameznikov in skupin ljudi z demenco.

VIRI

- BRANDON, D., BRANDON, A. (1992), *Praktični priročnik za osebje v službah za ljudi s posebnimi potrebami*. Ljubljana: VŠSD, Pedagoška fakulteta.
- ČAČINOVIC VOGRINČIČ, G. (2004), Star človek z demenco in njegova družina. V: *1. strokovno srečanje »Socialno delo z osebami z demenco v domovih za stare«*: Zbornik. Skupnost socialnih zavodov Slovenije: Terme Zreče.
- 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 of Rehabilitation and its Application to Dementia Care. V: MARSHAL, M. (ur.), (2005), *Perspectives on Rehabilitation and Dementia*. London: Jessica Kingsley.
- ENGEDAL, K. (1993), Management of Demented People in Norway. *Kakovostna starost: Časopis za socialno gerontologijo in gerontogogiko*, 2: 23-32.
- FLAKER, V., KRESAL, B., MALI, J., MILOŠEVIČ ARNOLD, V., RIHTER, L., VELIKONJA, I. (2004), *Delo z dementsnimi osebami: Priprava modela obravnave oseb z demenco*. Ljubljana: FSD.
- KATZENBACH, J. R., SMITH, D. K. (1999), *The Wisdom of Teams*. New York: HarperCollins.
- KITWOOD, T. (2006), *Dementia Reconsidered*. Berkshire, New York: Open University Press, McGraw-Hill.
- MARSHAL, M. (ur.), (2005), *Perspectives on Rehabilitation and Dementia*. London: Jessica Kingsley Pub.
- MILOŠEVIČ ARNOLD, V. (2005), *Demenca - izziv za socialno delo*. www.fsd.si/gradivo (Diferencialni program, Gradivo za projekte) (15. 6. 2006).
- MILOŠEVIČ ARNOLD, V., POŠTRAK, M. (2003), *Uvod v socialno delo*. Ljubljana: Študentska založba.
- NOLAN, M., DAVIES, S., GRANT, G. (2003), *Working with older people and their families*. Maidenhead, Philadelphia: Open University Press.
- PARSONS, M. (2005), The Contribution to Social Work to the Rehabilitation of older People with Dementia. V: MARSHALL, M., et al., *Perspectives on Rehabilitation and Dementia*. London: Jessica Kingsley.
- PEČJAK, V. (1998), *Psihologija tretjega življenjskega obdobja*. Bled, Ljubljana: Samozaložba, Znanstveni inštitut FF.
- Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (z dopolnitvami). *Ur. l. RS*, 52/95.
- Pravilnik o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva. *Ur. l. RS*, 38/2004.