

Jana Mali, Liljana Rihter

SKRB ZA STANOVALCE Z DEMENCO V DOMOVIH ZA STARE

Demence so bile dolgo prezrt predmet obravnave, še bolj pa raziskovanja. V Sloveniji se z njimi intenzivno ukvarjamo šele zadnje desetletje, imamo pa kljub temu veliko pomembnih izkušenj. Projekt »Delo z dementsnimi osebami – priprava modela obravnave oseb z demenco«, ki ga je Fakulteta za socialno delo izvajala za potrebe ministrstva za delo, družino in socialne zadeve in skupnosti socialnih zavodov, je imel namen pregledati in strniti izkušnje pri delu z osebami z demenco, ki bivajo v domovih za stare ljudi. V tem okviru smo raziskovali vsakdanje življenje stanovalcev, zlasti njihove interakcije z osebjem in svojci. Raziskava je postala zelo kompleksna, saj smo vanjo vključili vse, ki bolj ali manj neposredno delajo z osebami z demenco. Spraševali smo jih o številnih podrobnostih, kaj se v domovih dogaja, kje vidijo probleme in kako si predstavljajo rešitve.

Poudarek smo dali odnosom, ki jih z osebami z demenco vzpostavljajo ostali stanovalci. Do teh podatkov smo prišli deloma s spraševanjem, še boljše predstavo pa smo dobili z stalnim opazovanjem življenja osebe z demenco. Tako so študenti, ki so zbirali podatke, opazovali osebo z demenco v domu, njeno ali njegovo življenje in vse dogodke, na podlagi katerih so lahko podali oceno normalizacije v domovih za starejše.

Vključili smo tudi sklop vprašanj, ki se nanašajo na delo s svojci, na stiske, ki jih doživljajo ob odhodu svojca v dom, in ugotavljali, kolikšne so možnosti za vključevanje svojcev pri načrtovanju in sodelovanju oskrbe osebe z demenco v domu.

Pri zbiranju podatkov so sodelovali študenti 4. letnika in absolventi fakultete za socialno delo. Ti so v času opravljanja prakse v domovih za starejše po Sloveniji ali za diplomsko nalogo zbrali dokaj natančne podatke o delu z osebami z demenco.

V raziskavo je bilo vključenih 22 domov. Vzorec domov je bil priročen, zato pridobljenih podatkov ne moremo posploševati. Podatke je zbiralo 23 študentov in 3 sodelavke, vključene v projekt.

Na vprašanja so odgovarjali direktorji domov (10), vodje službe zdravstvene nege in oskrbe (13), med strokovnimi delavci pa so na vprašanja odgovarjali socialni delavci (19), višje medicinske sestre (5), delovni terapevti (15), fizioterapevti (6) in zdravniki (9). V raziskavi so sodelovali tudi zdravstveni tehniki (17), bolničarke (12), strežnici-čistilke (2), varuhi (4), receptor (1) in računovodja (1). Študenti so poleg tega opazovali, kaj se ves dan dogaja s 27 osebami z demenco v različnih fazah bolezni.

Poudariti moramo, da je bila raziskava omejena le na življenje oseb z demenco v domovih za starejše. Pomanjkljivost zbranega gradiva, ki jo kaže v prihodnosti odpraviti, je, da imamo zelo malo podatkov, kako ljudje z demenco živijo v skupnosti. Tam jih je namreč neprimerno več kot v domovih. Razmeroma malo smo izvedeli, kako se srečujejo z demenco različne službe v skupnosti (centri za socialno delo, zdravstveni domovi, nevladne organizacije, zavodi za pomoč na domu itn.). To so teme, ki jih je treba v prihodnje nujno raziskati, če želimo vzpostaviti celosten sistem skrbi za ljudi, ki imajo težave z demenco.

V nadaljevanju so predstavljeni rezultati raziskave, ki se navezujejo na opis dela z osebami z demenco, klimo v odnosih do oseb z demenco, predstavljeni so programi za svojce stanovalcev z demenco, stališča respondentov do zakonodaje za delo z osebami z demenco in največje težave, ki se porajajo v domovih pri delu z osebami z demenco.

POTEK DELA

V 22 domovih, v katerih so bili zbrani podatki, vprašani ocenjujejo, da se delež oseb z demenco giblje med 10% in 60% stanovalcev, delež oseb z znaki demence, vendar še brez diagnoze, pa med 10% in 80%. V primerjavi s podatki Skupnosti socialnih zavodov Slovenije iz leta 2002 sedaj dobljeni podatki kažejo, da se delež oseb z demenco v domovih za stare povečuje ali ostaja na enaki ravni kot prej.

V domovih, kjer imajo oddelke za osebe z demenco, se delo bolničark in medicinskih sester razlikuje od običajnega načina dela s stanovalci. Razlika je v tem, da za vsakega od stanovalcev z demenco zaposleni izdelajo osebni načrt pomoči, ki je dogovor o tem, kako bodo stanovalcu pomagali, da bo čim dlje ohranil sposobnosti za samostojno skrb.

Zanimivo je spoznanje dobre polovice vprašanih medicinskih sester, da delo z osebami z demenco odstopa od klasičnega medicinskega načina skrbi za stare ljudi. Delo z njimi namreč poteka počasneje in je bolj prilagojeno njihovim zmožnostim, trenutnemu razpoloženju in potrebam. To delavci včasih občutijo kot izgubo časa, ne pa kot delo, usmerjeno k ohranjanju sposobnosti osebe z demenco. Verjetno tako gledanje ni le posledica pomanjkljivega poznavanja značilnosti in potreb oseb z demenco, temveč tudi prešibke kadrovske zasedenosti oddelkov za osebe z demenco, zaradi česar več pozornosti enemu stanovalcu pomeni zanemarjanje ostalih. Pri tem pa obstaja nevarnost, da spregledajo in zanemarijo individualno obravnavo stanovalcev (denimo, namesto da bi stanovalce spodbujali k samostojnemu hranjenju, jih raje nahranijo sami).

Delo medicinskega osebja odstopa od klasičnega načina dela tudi zato, ker stanovalce zaposlujejo z različnimi dejavnostmi (recimo, medicinska sestra peče piškote s stanovalci varovanega oddelka). Za tako delo zaposleni potrebujejo posebno izobrazbo in znanje. V nasprotnem primeru obstaja nevarnost, da za osebe z demenco organizirajo dejavnosti, ki so primerne za majhne otroke, ne pa za odrasle ljudi s specifičnimi motnjami in potrebami. Zato smo zasledili tudi napačna pričakovanja zaposlenih, saj so menili, da morajo stanovalce učiti (npr. pisati, barvati in izdelovati različne artikle) in jih nadzirati (npr. medicinska sestra pazi, da vsi sedijo na svojem mestu).

Vodilni delavci pri razporejanju delavcev ponekod upoštevajo pripravljenost delavcev za delo z osebami z demenco in pazijo, da to delo opravljajo ljudje, ki so dovolj strpni in razumevaljoči. Na oddelkih za osebe z demenco je pogosto ista ekipa zaposlenih, kar je nedvomno dobro za stanovalce, saj jim daje občutek varnosti. Po drugi strani pa tak način dela ob obstoječem normativu povzroča delavcem večje psihične obremenitve. Tako je na podlagi opazovanja v enem od domov študentka zapisala:

Na podlagi lastnih izkušenj pri delu z osebami z demenco, na podlagi opazovanja ter pogovora z vodji skupin oseb z demenco [lahko rečem, da] je pri izvajanju storitev oskrbe pri osebah z demenco veliko premalo poudarka na individualnosti, obenem pa je tudi premalo poudarka na samostojnem delu oseb z demenco (oblačenje, osebna higiena, kot je umivanje zob, česanje ...). Tako sem bila priča nenehnemu priganjanju in s tem potiskanju na rob, kar se tiče osebnih želja. Vedno in pri vsaki stvari se je mudilo (jutranja nega, kosilo ...), to pa je, še posebej za osebe z demenco, obremenilno, saj jih takšno ravnanje razburi ter razdraži. Marsikdo bi še lahko sam postlal posteljo, skuhal kavo, naredil lažja gospodinjska opravila, tako pa osebe z demenco postopoma izgubijo sposobnost vsakodnevnih življenjskih aktivnosti kar pripomore k veliko hitrejšemu napredku bolezni.

Strokovni delavci (socialni delavci, višje medicinske sestre, delovni terapevti, fizioterapevti in zdravniki) so praviloma povezani v time in v tem okviru pripravljajo programe za individualno obravnavo stanovalcev. V nekaterih domovih strokovni delavec (npr. delovni terapevt, fizioterapevt, socialni delavec) ali delavka redno vodi skupinske dejavnosti za stanovalce z demenco. Socialne delavke, socialni delavci imajo pogosto največ stikov s svojci, zato je njihova naloga zlasti pojasnjevanje znamenj in značilnosti bolezni. Pomembno je njihovo sodelovanje pri pripravi biografij stanovalcev, ki so podlaga za individualno obravnavo stanovalcev. To pa pomeni, da tudi socialni delavci potrebujejo ustrezna znanja o značilnostih demence in načinih dela z ljudmi, ki jih je zaznamovala ta bolezen.

Zaradi različnih stopenj demence so med stanovalci razlike v potrebah, zahtevah, oblikah in vrstah oskrbe, zdravstvene nege in pri načrtovanju strokovne pomoči. V ospredju je posameznik

oziroma individualizirano načrtovanje in izvajanje skrbi, s čimer se ohranja njihove obstoječe zmoglosti in sposobnosti, s tem pa se preprečuje njihovo prehitro upadanje.

KLIMA V ODNOSIH

Odnose med osebami z demenco in ostalimi stanovalci zaposleni opisujejo različno, odvisno od tega, kakšno delo opravljajo in koliko so na ta odnos pozorni. Zasedimo lahko veliko pozitivnega sodelovanja, medsebojne pomoči, komunikacije, druženja, visoko stopnjo tolerance in tudi navezovanje prijateljskih odnosov. Drugače pa je, kadar ostali stanovalci ne poznajo značilnosti bolezni demence in bolezni ne sprejemajo. Tako se je v nekaterih domovih že zgodilo, da so stanovalci zaradi nevednosti in nepoznavanja simptomov bolezni zavračali osebe z demenco, med njimi so nastajali konflikti, prišlo je tudi do fizičnega obračunavanja.

V domovih, kjer so organizirani oddelki za osebe z demenco, je pomembno, da zaposleni tem stanovalcem omogočajo stike z ostalimi stanovalci in delavci. Prav zaradi splošnega odklanjanja demence in zaradi nameščanja oseb z demenco v ločene oddelke obstaja nevarnost dodatne stigmatizacije in izolacije teh stanovalcev.

Delavci, ki neposredno delajo z osebami z demenco, so se (praviloma) posebej usposabljali za to delo in so seznanjeni z oblikami, vrstami in značilnostmi te bolezni. Učili so se različnih pristopov do oseb z demenco in vedo, koliko sodelovanja lahko pričakujejo od stanovalcev. Zato nekateri respondenti menijo, da so med njimi dobri, korektni in spoštljivi odnosi.

Problem pa je v tem, da se delavci menjavajo, zato pridejo v stik z osebami z demenco tudi tisti, ki se niso posebej usposabljali za to delo ali celo ne želijo delati z njimi. Prihaja tudi do takih situacij (opis ene od opazovalk):

Postrežba obrokov osebam z demenco je zelo površna in brezosebna, predvsem pa se vedno mudi. Oseba z demenco v minuti ali dveh na mizo dobi vse od juhe, solate, glavne jedi, sladice in še malico. Vse to jo zbega. Ne ve, kje bi začela. Na koncu ne poje skoraj nič, ker je deset minut izbirala, kaj naj sploh je. Nazadnje reče, da je sita. V naslednjem trenutku strežnica vse odnese z mize.

Iz dobljenih odgovorov lahko razberemo tudi to, da se nekateri vprašani zavedajo, kako pomembno je pri delu z osebami z demenco izražanje topline, izkazovanje spoštovanja, pripravljenost prilagajati se potrebam stanovalcev in spoštovanje njihove izbire in odločitve. Zanimivo je, da so ponekod izbirali za delo s stanovalci z demenco tiste delavce, ki imajo občutek za delo z ljudmi, so dovolj potrpežljivosti in imajo »srce na pravem mestu«. Pri tem se seveda zastavlja bistveno vprašanje, kakšen kader sploh je zaposlen v domovih, saj naj bi te kvalitete imeli vsi delavci, ne glede na to, ali delajo z osebami z demenco ali ne.

Dobra polovica vprašanih ocenjuje, da so odnosi med osebami z demenco in njihovimi svojci dobri. Odvisni pa so zlasti od tega, v kakšnem odnosu so bili ti stanovalci s svojci že pred nastankom bolezni oziroma pred prihodom v dom. Zelo pomembno je tudi, koliko so svojci seznanjeni z boleznijo in koliko so sposobni sprejemati starostnika takega, kakršen je. Pogosto je razlog za negativen odnos svojcev tudi občutek krivde, da so »dali starše v dom«. Zaposleni spodbujajo obiskovanje svojcev, ponekod organizirajo redna izobraževanja o demenci in s svojci sodelujejo tudi pri načrtovanju oskrbe za stanovalce z demenco.

PROGRAMI ZA SVOJCE

Največ stikov s svojci ima socialna služba doma, kjer v svetovalnem procesu socialni delavci in delavke razrešujejo tudi probleme med svojci in stanovalci. Pogosto organizirajo predavanja, na katerih se svojci seznanjajo z boleznijo. Skupinske oblike v glavnem niso zaživele, ker se številni svojci težko soočajo z boleznijo svojcev in pred skupino težko govorijo o svojih stiskah. Kljub temu so ponekod razviti klubi svojcev oseb z demenco, ki delujejo po principu skupin za samopomoč.

Zbiralci podatkov so opravili pogovore z 20 svojci oseb z demenco. Pri sedmih sogovornikih so svojci bivali v domu od enega leta do treh, pri sedmih od 3 do 5 let, pri štirih od 5 do 10 let in pri dveh več kot 10 let. Razvitost bolezni se je kazala pri petih kot začetne spremembe, pri osmih kot srednja faza bolezni in pri sedmih kot končni stadij. Vprašanja so bila razdeljena na sklope: stiske svojcev, seznanjenost z aktivnostmi

za osebe z demenco in z možnostmi sodelovanja svojcev, aktivnosti in programi za svojce oseb z demenco, vpliv odnosov zaposlenih in drugih stanovalcev na počutje svojca in osebe z demenco in želje, predlogi svojcev.

STISKE SVOJCEV

Svojci oseb z demenco so se v domačem okolju srečevali in spopadali z različnimi stiskami in težavami. Zaradi nepoznavanja bolezni in znakov bolezni niso razumeli, zakaj oseba z demenco bega, ne skrbi več za osebno higieno in prehrano. V enem primeru je obstajala nevarnost, da bi oseba z demenco doma povzročila požar, zato so svojci organizirali 24-urno kontrolo razmer. To jih je močno psihično obremenjevalo, zato so poiskali rešitev v domskem varstvu.

Zaradi celodnevih službenih in družinskih obveznosti so otroci svojim staršem težko pomagali v stiskah in težavah, ki jih povzročata demenca. Pogosto so se počutili nemočne in nesposobne pomagati. Izhod iz stiske so videli v domu. Tako za starejše osebe kot tudi za njihove svojce to ni bila lahka odločitev.

Na vprašanje, kakšne vrste pomoč bi potrebovali, da bi oseba z demenco še lahko ostala v domačem okolju, je večina svojcev odgovorila, da bi potrebovali 24-urno oskrbo na domu. Nekateri niti niso znali odgovoriti na to vprašanje, saj menijo, da je edino primerna oskrba v domu. V enem primeru pa so svojci prišli do spoznanja, da 24-urna pomoč na domu v domačem okolju ni dovolj, saj je človek doma še vedno socialno izoliran, osamljen in brez stikov z drugimi ljudmi. Prav v tem so pozitivni elementi oskrbe v domovih. V dveh primerih bi bilo dovolj že varovanje na domu, različne oblike razbremenjevanja svojcev, v enem primeru pa več informacij o bolezni in načinih ravnanja z osebami z demenco.

Stiske svojcev se po odhodu osebe z demenco v dom še nadaljujejo. Občutijo jih, ker vidijo, da starši pogrešajo matični dom in se počutijo krive, da so predlagali odhod v dom in vztrajali pri tem. Take občutke podkrepijo tudi opažanja, da je v domovih premalo zasebnosti, da so njihovi svojci še vedno osamljeni in da zanje skrbi premalo osebja. Obremenjujoči so zlasti obiski, saj pri nekaterih svojcih zaradi službenih obveznosti niso prav pogosti. Neka hči ne prihaja na obiske k mami, ker ta še vedno ne sprejema odhoda v

dom in ji očita, da jo je oddala v dom, da bi se je znebila. Nekateri svojci pa ne morejo sprejeti tega, da njihovi starši tako hitro osebno in telesno propadajo, zato se obiskom izogibajo.

Iz odgovorov je razvidno, da obstajajo številne stiske in ovire, da svojci malo obiskujejo svoje starše, kar po drugi strani utemeljuje različne programe in oblike pomoči svojcem pri razreševanju stisk.

SEZNANJENOST Z AKTIVNOSTMI IN MOŽNOSTMI SODELOVANJA

Zanimalo nas je tudi, koliko so svojci seznanjeni z dejavnostmi in programi za osebe z demenco ter kakšno je njihovo sodelovanje z zaposlenimi.

Svojci v desetih primerih ocenjujejo, da so dobro informirani o oskrbi oseb z demenco. Domovi jih o tem obveščajo z različnimi brošurami, nekateri so dobili dovolj informacij o oskrbi že ob sprejemu svojca v dom, včasih dobivajo informacije od sostanovalcev, delovne terapevte ali pri drugih zaposlenih.

Dva svojca navajata tudi slabo izkušnjo s sprejemom v dom, saj jim nihče od zaposlenih ob prihodu v dom ni nič pojasnil, nihče jim ni dal podpore, ki so jo potrebovali v stresni situaciji odhoda staršev v dom.

Tudi informiranost o posebnih programih za delo z osebami z demenco je v desetih primerih zelo dobra. Svojci poznajo delovno terapijo, fizioterapijo, prireditve, izlete, skupinske dejavnosti. Potrebne informacije dobijo kar od voditeljev skupine.

Presenetljivo pa je, da so v sedmih primerih svojci slabo informirani o posebnih programih. Ne vedo, kaj se v domu dogaja, teh informacij sploh ne dobijo ali pa preberejo, kar piše na oglasni deski, a je kljub temu njihova informiranost o posebnih programih za delo z osebami z demenco slaba. Tudi sami občutijo, da je med njimi in zaposlenimi premalo sodelovanja.

V desetih primerih lahko svojci sodelujejo pri načrtovanju skrbi za svojca. Zaposleni upoštevajo njihove želje, predloge in pripombe. Pomembno so jim zdi, da lahko povedo, kako so njihovi svojci živeli v domačem okolju, saj se jim na podlagi teh informacij osebje v domu lažje prilagodi.

V petih primerih svojci nimajo priložnosti za sodelovanje pri načrtovanju skrbi.

Svojci menijo, da organizirane dejavnosti dobro vplivajo na počutje oseb z demenco, vendar pa je sam učinek dejavnosti močno odvisen od pripravljenosti osebe za sodelovanje. Nekateri so opazili, da so njihovi svojci v domu bolj mirni, bolj samozavestni in se bolje počutijo kot v domačem okolju. Druženje pozitivno vpliva na njihovo počutje in funkcioniranje. Ocenjujejo, da zaradi druženja njihovo življenje v domu pridobiva podobne kvalitete kot pred nastopom bolezni. Nekateri stanovalci so se celo naučili novih spretnosti, nekateri so ohranili obstoječe spretnosti, zato je njihov občutek samozavesti in samopotrjevanja večji.

AKTIVNOSTI IN PROGRAMI ZA SVOJCE

Izobraževalne oblike za svojce niso dovolj razvite, saj svojci v 12 primerih navajajo, da teh oblik pomoči za svojce ni. V nekaterih domovih obstajajo zloženke, informativni sestanki o oskrbi in delu v domu ali predavanja o demenci, starosti in komunikaciji s starejšimi ljudmi. Skupine za svojce obstajajo v treh domovih. V skupini se svojci razbremenijo. Z druženjem in pogovori spoznavajo, da imajo tudi drugi podobne občutke, da v stiskah in težavah niso sami. Druge oblike pomoči, ki so na voljo svojcem, so:

- prebiranje literature
- informacije in pomoč zaposlenih
- svetovanje v klubu za svojce
- medsebojno izmenjavanje izkušenj
- pomoč v centrih za socialno delo
- nasveti domskega psihiatra.

Vprašani se največkrat obrnejo po pomoč k socialni delavki in glavni sestri. Pogosto jim pomagajo zaposleni v službi zdravstvene nege in oskrbe, delovna terapevtka, vodje skupin oseb z demenco, direktor, včasih pa tudi fizioterapevtka, višja medicinska sestra, zdravnik in psiholog.

VPLIV ODNOSA ZAPOSLENIH IN DRUGIH STANOVALCEV

Vsi vprašani se strinjajo, da odnos zaposlenih in drugih stanovalcev vpliva tako na počutje svojca kot njih samih. Prevladuje mnenje, da je odnos zaposlenih korekten, topel in spoštljiv. Veliko jim pomeni že prijazen pogled ali kakšna spodbudna beseda. Če zaposleni poznajo njihovega

svojca, lahko pri njih dobijo dobre informacije o njegovem počutju in funkcioniranju v domu. To dobro vpliva tudi na počutje osebe z demenco. Pomembna je zlasti povezanost in pripadnost skupini, v kateri se zadržujejo večji del dneva.

ŽELJE IN PREDLOGI

Ker so vprašani navedli kar nekaj pripomb in pritožb, so lahko v okviru raziskave podali tudi predloge za izboljšanje počutja oseb z demenco in za uvajanje novih oblik pomoči svojcem.

Svojci so navajali, da je osebe, ki dela z osebami z demenco, preobremenjeno. Zato bi zaposlili več ljudi. Poudarjajo, da mora biti delo z osebami z demenco bolj prilagojeno stanovalcem, njihovim navadam, zahtevam in zmožnostim. Sedaj poteka delo prehitro, premalo je tudi prilagojeno posamezniku. Problematično se jim zdi varovanje ponoči, saj ga sedaj dejansko nikjer ni. Opazili so tudi, da so bivalni prostori neustrezni, saj primanjkuje prostora za gibanje. Predlagajo oddelke v pritličju, ki omogočajo neposreden dostop na vrt. Preveč je tudi večposteljnih sob, ki ne omogočajo zasebnosti. Eden od predlogov je bil tudi gradnja novih domov v smislu stanovanjskih skupnosti za osebe z demenco.

Da bi izboljšali v domovih tudi zadovoljstvo svojcev, predlagajo:

- več izobraževanja, predavanj, usposabljanja za pravičen pristop do oseb z demenco
- ustanovitev skupin svojcev za samopomoč
- ustvarjanje pogojev za izmenjavo izkušenj med svojci
- večjo udeležbo svojcev pri zagotavljanju kvalitetnega življenja v domu
- več prireditev, namenjenim osebami z demenco in njihovim svojcem
- možnost anonimnega podajanja vprašanj, predlogov in pripomb.

STALIŠČA DO PODROČNE ZAKONODAJE

Vprašani delavci menijo, da konkretne zakonodaje na tem področju trenutno ni in tudi splošno veljavnih in uporabnih programov v nacionalnem programu za to področje ni na voljo. V praksi se problemi pojavijo, ko je treba zaradi varnosti osebo z demenco fiksirati (če je na vozičku, ga privežejo okoli pasu, da ne vstaja

in pade, ipd.). Zaposleni odgovarjajo za varnost stanovalcev, obenem pa jim s privezovanjem kratijo osebne pravice. Za rešitev tega problema bi potrebovali več kadra pa tudi varovalno opremo, da bi lahko omogočili 24-urno varnost stanovalcev z demenco.

Z raziskavo smo opozorili na praznino na področju kadrovskega normativov. Prav tako je zelo aktualno vprašanje o strokovnih profilih, ki so najprimernejši za to vrsto dela. V praksi domov, ki imajo dobro vpeljano delo na oddelkih za stanovalce z demenco, kadrovska struktura odstopa od tiste, ki je sicer značilna za domove za stare ljudi. Ugotavljajo, da je za delo z osebami z demenco zelo pomembna osebnost delavca, njegova motiviranost in specifična usposobljenost za to delo. Na oddelkih neposredno s stanovalci največ delajo delavke s IV. stopnjo strokovne izobrazbe (pa tudi manj) različnih smeri in z opravljenim programom usposabljanja za delo z osebami z demenco ali pa tudi brez. Poimenujejo jih različno: varuhinja, gospodinja, mentorica, delovna inštruktorica, animatorka ipd. Te delavke delajo ob sodelovanju in po navodilih bodisi delovnih terapevtov ali pa dipl. medicinskih sester, ki v posameznem domu vodijo ali koordinirajo to delo in so zanj tudi primerno usposobljene.

Iz tega lahko sodimo, da je praksa glede skrbi za osebe z demenco v naših domovih pred zakonodajo in da so se domovi za stare ljudi ne glede na številne ovire odzvali na akutne potrebe in začeli razvijati nekatere oblike dela s to skupino stanovalcev. Pri tem so med njimi seveda velike razlike, prav tako pa dobljenih podatkov na podlagi vzorca, vključenega v raziskavo, ne moremo posploševati. Nedvomno je prvi in najpomembnejši korak v smeri načrtnega dela s to skupino stanovalcev pridobitev ustreznega znanja in usposobljenosti nekaterih delavcev, ki bodo potem nosilci projektov na tem področju. To pomeni, da je treba novo pravno ureditev in zakonske rešitve opreti na primere dobre, že preskušene in uveljavljene domače prakse, ki se je začela razvijati po tujih zgledih.

OCENA UPORABE NAČEL NORMALIZACIJE

V zadnjih letih se pri organizaciji institucionalnega varstva vedno bolj uveljavljajo načela normalizacije. Osnovni namen normalizacije je destigmatizacija uporabnika, ki mu je treba

omogočiti, da lahko počne stvari, ki jih počnejo ostali (Brandon po Rode 2001: 40). Z raziskavo smo želeli ugotoviti, v kolikšni meri so načela, ki smo jih povzeli po Brandonu, prisotna pri delu z osebami z demenco v domovih za starejše osebe, in odkriti dejavnike, ki bi lahko vplivali na uveljavljanje teh načel.

Študenti so ugotovili, da so dobri odnosi med osebami z demenco in zaposlenimi in med osebami z demenco in ostalimi stanovalci, pa tudi stopnja enakosti¹ med osebami z demenco in zaposlenimi navzoči v srednji meri (povprečna ocena med najslabšo 1 in najboljšo 5 je bila 3,35).

Dobri odnosi med osebami z demenco na eni strani in zaposlenimi in ostalimi stanovalci na drugi so odvisni od različnih dejavnikov. Stopnja demence precej vpliva na možnost razvijanja odnosov na verbalni ravni. Pri osebah, kjer se kažejo začetne stopnje demence, je komunikacija še mogoča, težja pa je z osebami s hujšo obliko demence. V teh primerih je pomembna neverbalna komunikacija (nasmeh, dotik, topel glas), saj je odnos mogoče graditi tudi na tej podlagi. Naslednji pomembni dejavnik, ki vpliva na medsebojne odnose, so osebnostne značilnosti oseb z demenco, na katere ne moremo vplivati. Lahko pa vplivamo na priložnosti za stike. Če ni stikov med osebami z demenco in zaposlenimi (po navadi imajo osebe z demenco stik le s tistimi zaposlenimi, ki neposredno delajo z njimi) oz. ostalimi stanovalci (osebe z demenco, zlasti tiste na varovanih oddelkih, stikov z ostalimi stanovalci skoraj nimajo), je težko pričakovati, da se bo razvil kakšen odnos. Zato je treba te stike spodbujati. Zaposleni bi lahko večkrat popili kavo z osebami z demenco; tudi stanovalce ostalih oddelkov bi lahko povabili na varovane oddelke, kjer bivajo osebe z demenco, in organizirali skupne aktivnosti. Trenutne časovne obremenitve zaposlenih, ki onemogočajo daljše in pristnejše stike, je mogoče odpraviti z ustreznimi kadrovskega normativi oz. spremenjeno organizacijo dela.

Dobri odnosi so po opažanju študentov odvisni tudi od spoštovanja želja oseb z demenco

¹ O »enakosti« govorniki, če zaposleni obravnavajo osebe z demenco v skladu starostjo, če lahko osebe z demenco pokličejo zaposlenega po imenu, če imajo zaposleni spoštljiv odnos do oseb z demenco in upoštevajo njihove želje in interese, če obstaja skupna uporaba sredstev, če zaposleni kdaj povprašajo za nasvet osebe z demenco in če imajo enak odnos do vseh stanovalcev (Brandon 1993).

po različnih priboljških in bi jih lahko zagotovili, če bi zaposleni bolj spoštovali te želje. Pomembna ovira pri vzpostavljanju dobrih odnosov je nezaupljivost ostalih stanovalcev, ki bi jo bilo mogoče vsaj deloma odpraviti z ustreznim informiranjem o demenci. Enakost med osebami z demenco in zaposlenimi se kaže v srednji meri na teh področjih: ali zaposleni obravnavajo osebe z demenco v skladu s starostjo, ali lahko osebe z demenco pokličejo zaposlenega po imenu, ali imajo zaposleni spoštljiv odnos do oseb z demenco, ali upoštevajo želje in interese oseb z demenco, ali obstaja skupna uporaba sredstev, ali zaposleni kdaj povprašajo za nasvet osebe z demenco in ali imajo enak odnos do vseh stanovalcev. Tudi enakost je v veliki meri odvisna od stopnje demence in se v večji meri kaže med zaposlenimi in osebo z demenco v začetni fazi, v manjši meri pa med zaposlenimi in osebo z demenco v končni fazi. Enakost med osebami z demenco in zaposlenimi bi bilo mogoče zagotoviti, če bi imeli zaposleni dovolj časa in če bi se potrudili vključiti osebe z demenco v aktivnosti. S tem bi verjetno preteklo tudi dlje časa od začetne faze demence do končnega stadija in bi glede na to, da je možnost odnosa enakosti precej večja, če gre za osebe z začetnimi znaki demence, lahko dlje časa vzdrževali tak odnos. Tudi osebam s hujšimi oblikami demence, čeprav ne morejo več jasno izraziti svojih želja, je treba zagotoviti spoštljiv odnos in jih obravnavati v skladu s starostjo. Če so imeli kakšne posebne želje (glede hrane, obleke ipd.), še preden je demenca napredovala, bi jih lahko upoštevali tudi naprej.

V drugem delu so študenti ugotavljali, ali ima oseba z demenco možnost prave izbire, torej, ali ima pomemben nadzor nad svojim življenjem, ali ima možnost izbire med različnimi aktivnostmi, ali zaposleni spoštujejo izbiro osebe z demenco, ali ima oseba možnost za pridobivanje novih izkušenj in ali ima oseba možnost upravljanja z denarjem.

V povprečju je možnost prave izbire prisotna v srednji meri (ocena 3,01).

Iz opisov študentov je mogoče razbrati, da sta tako nadzor nad življenjem osebe z demenco kot možnost izbire odvisna zlasti od stopnje demence. Zato je pomembno, da so zaposleni seznanjeni s posebnimi željami in interesi osebe z demenco, še preden demenca napreduje, oziroma da te informacije pridobijo pri svojcih, če oseba pride v dom že v zadnji fazi demence in je prej niso poznali. V nekaterih opazovanih domovih za

starejše so zaposleni prepričani, da vedo, kaj je najbolje za osebo z demenco, in sta zaradi tega njen nadzor nad življenjem in možnost izbire omejena. Tak način dela je treba spremeniti, skupaj s stanovalci pripraviti čim več različnih aktivnosti ter jim omogočiti čim več možnosti izbire. Potem ne bi bilo več treba siliti stanovalcev, da se udeležujejo redkih aktivnosti, ki jih imajo, saj bi stanovalci iz širšega spektra lažje izbrali kaj, kar jim je blizu.

Spoštovanje izbire je deloma odvisno od stopnje demence in okoliščin, ki so povezane z osebo z demenco (njena življenjska zgodba, »pomembni« sorodniki in znanci) in načinom dela zaposlenih. Na stopnjo demence ne moremo bistveno vplivati, lahko pa informiramo zaposlene, da so želje vseh oseb (ne glede na to, kaj so bile v preteklosti in kako pomembne svojece imajo) enakovredne in jih je treba spoštovati. Osebe z demenco same najbolje vedo, kaj je dobro za njih, in če zaposleni to upoštevajo, lahko v sodelovanju z njimi pomembno prispevajo k izboljšanju kvalitete njihovega življenja.

Ker je možnost za pridobivanje novih izkušenj odvisna zlasti od tega, koliko se osebe z demenco vključujejo v aktivnosti, jih je treba k vključevanju v aktivnosti spodbujati oz. skupaj z njimi poiskati aktivnosti, v katere se želijo vključiti, in nato v teh aktivnostih zagotoviti čim več možnosti za pridobivanje novih izkušenj.

Možnost upravljanja z denarjem je zelo majhna in pada s stopnjo demence. Osebe s hujšo obliko demence imajo pooblaščenca, ki skrbi za njihov denar, vendar lahko tu pride do konfliktnih interesov, saj si npr. oseba z demenco želi priboljšek, svojci-pooblaščenca pa menijo, da bi ji bilo bolje kupiti nove čevlje, čeprav dejansko skoraj nikoli ne gre ven in potrebuje samo copate. Zato je treba tudi na tem področju še razmisliti, na kakšen način urediti, da bi osebe z demenco razpolagale vsaj z žepnino.

V tretjem delu so študenti ocenjevali, ali je v domovih s strani osebe z demenco mogoče sodelovanje oz. participacija (ali lahko oseba z demenco vpliva na naravo služb, ki jih uporablja, ali ima dostop do informacij, ki jih potrebuje, ali se zaposleni posvetujejo z njo glede aktivnosti, ki jih izvajajo, ali ima možnost zagovornišva, ali je udeležena pri odločanju in ali je moč enakomerno porazdeljena med osebo z demenco in osebjem). Ugotovili so, da je participacija mogoča v manjši do srednji meri (2,89).

Tudi tukaj je pomemben dejavnik stopnja demence. Osebe v prvi fazi demence imajo več možnosti, da razvijejo sodelovanje, medtem ko so ostali pri tem precej prikrajšani (tudi pri dostopu do informacij, saj osebe v končnem stadiju demence ne morejo do informacij na oglasnih deskah). Zato je pomembno, da imajo osebe z demenco zagovornika, ki zastopa njihove interese in tako vsaj posredno vpliva na izboljšanje sodelovanja.

Osebnostni oz. individualiziran razvoj opazovanih oseb z demenco je v obravnavanih domovih zagotovljen v srednji meri (3,27). Možnost osebnostnega razvoja so ocenjevali prek vprašanj, ali se osebo z demenco jemlje kot spoštovanja vrednega posameznika z zmožnostjo osebnostne rasti, ali se spoštuje zasebnost osebe z demenco in ali obstaja individualizirano načrtovanje razvoja.

Ugotovili smo, da so odgovori na ta vprašanje v glavnem odvisni od zaposlenih (bolj kot so obremenjeni in manj kot so usposobljeni, manj je razvoj individualiziran) oz. od stopnje demence (bolj kot demenca napreduje, manj je možnosti, da bi človeka jemali kot spoštovanja vrednega in mu zagotovili zasebnost). Zato je treba zlasti ustrezno informirati zaposlene, da si tudi osebe, ki ne morejo več izraziti mnenja (pritožbe), zaslužijo, da jih pozdravimo, vikamo, umivamo tako, da niso vsem na očeh, skratka, da jim zagotovimo osnovno človeško dostojanstvo. Individualizirane načrtovanja v večini domov še nimajo, zato ga je treba vzpostaviti in poskrbeti, da bodo pri njegovem oblikovanju in preverjanju prisotne tudi osebe z demenco in njihovi svojci in zagovorniki, še zlasti če je demenca že tako napredovala, da oseba ne more več izraziti mnenja.

Integracija v družbeno okolje je pri opazovanih osebah z demenco navzoča le v manjši meri (2,58). Študenti so možnost integracije v družbeno okolje ocenjevali s pomočjo vprašanj, ali se oseba z demenco družijo z ljudmi, ki so v domu cenjeni, in ali ima možnost uporabe javnih storitev.

Le malo je primerov, ko bi se osebe z demenco družile z vsemi v domu; v glavnem je to druženje omejeno na organizirane prireditve. V nekaterih primerih se lahko osebe z demenco družijo le s tistimi cenjenimi ljudmi, ki so se vključili kot prostovoljci; drugič je druženje mogoče le, če imajo spremljevalca, da lahko gredo do cenjenih oseb. Dostikrat pa osebe z demenco na varovanem oddelku ne morejo vzdrževati stikov s prijatelji z oddelkov, na katerih so bivali prej.

Glede možnosti uporabe javnih storitev so v nekaterih domovih na voljo zdravstvene storitve tako izven doma (splošni zdravnik, okulist, zobozdravnik, druge specialistične ambulante) kot v domu (splošni zdravnik, ki je na voljo ob določenih dneh oz. ponekod vsak dan), knjižnica v domu in izven doma (po navadi osebam z demenco knjige iz knjižnic izven doma prinesejo zaposleni ali svojci), možnost obiskovanja cerkvenih obredov, rekreacije, trgovine. V večini primerov je možnost uporabe javnih storitev omejena, ker lahko te storitve izven doma uporabljajo samo stanovalci, ki so sposobni sami hoditi naokrog in ne potrebujejo spremstva. V enem domu je omogočen le dostop do zdravstvenih storitev.

V zvezi z integracijo v družbeno okolje bi veljalo razmisliti, kako zvečati možnost stikov oseb z demenco z ostalimi stanovalci, ki so v domu cenjeni (npr. več skupnih prireditev), in kako povečati možnost uporabe javnih storitev (npr. zagotoviti večje število spremljevalcev, lahko tudi prostovoljcev, ki bi bili pripravljene spremljati osebo z demenco v knjižnico, v trgovino izven doma itn.).

Če na koncu povzamemo bistvene ugotovitve glede uveljavljanja načel normalizacije, lahko rečemo, da je med načeli normalizacije pri delu z osebami z demenco v domovih za starejše osebe zaznati dobre medsebojne odnose (navzoči so v srednji meri, 3,39), sledi možnost osebnostnega razvoja (navzoča v srednji meri, 3,27), možnost prave izbire (v povprečju nekoliko nižja, 3,01; v tem okviru izrazito izstopa možnost upravljanja z denarjem, ki je ocenjena z najnižjo oceno, 1,93). Še nekoliko manj je navzoče načelo participacije (2,89) – majhen je vpliv na naravo služb (2,29), pa tudi moč je enakomerno porazdeljena le v manjši meri (2,27). Najnižja je ocena pri integraciji v družbeno okolje (2,58).

Najbolj izstopajoč dejavnik pri možnosti uveljavljanja vseh načel je stopnja demence. Če so načela normalizacije še dokaj navzoča pri delu z osebami z demenco v začetni stopnji razvoja bolezni, je tega precej manj pri osebah v končni stopnji. Iskanje opravičil, da osebe v končni stopnji demence tako ali tako ne zmorejo več izraziti želja in mnenj in da niso sposobne nič narediti, ni primerno, saj je mogoče tudi na tem področju življenje ljudi organizirati tako, da ohranijo človeško dostojanstvo.

Zelo pomembna dejavnika pri uveljavljanju načel normalizacije sta tudi organizacija dela in

kadri. V domovih, kjer je za delo z osebami z demenco premalo kadra, kjer osebami z demenco ne posvečajo dovolj časa in kjer za osebe z demenco nimajo posebnih aktivnosti, so bile ocene uveljavljanja načel normalizacije praviloma nizke.

NAJVEČJE TEŽAVE PRI DELU

Člani tima in drugi respondenti so v pogovorih navedli vrsto težav, s katerimi se srečujejo pri delu z osebami z demenco. Strnjeni so v smiselne celote, seveda pa so dejavniki, ki te težave povzročajo, med seboj prepleteni in jih je težko povsem ločevati.

Težave strokovne in kadrovske narave. Neustrezni kadrovske pogoji (premalo delavcev) in njihova preslaba usposobljenost za to delo napravijo individualno delo z osebami z demenco neizvedljivo. Zaradi premajhnega števila osebja, ki je naenkrat na oddelku, ni mogoče spremljati aktivnosti vsakega stanovalca posebej in prisluhniti njegovim potrebam (spremljanje na WC ipd.). Iz odgovorov smo izvedeli, da imajo premalo časa za ustrezno delo z osebami z demenco, saj ti potrebujejo več individualne pozornosti. Primanjkuje tudi prostovoljcev za delo z osebami z demenco, ki bi ublažili kadrovske stisko.

Delavci so pri delu s stanovalci z demenco psihično zelo obremenjeni, veliko je izgorevanja, toliko bolj, ker od stanovalcev nimajo prave povratne informacije in je zato težko meriti delovne uspehe.

Ni razrešeno tudi vprašanje, ali te osebe sodijo v splošne ali posebne zavode. Vsekakor delavci v splošnih zavodih niso ustrezno usposobljeni za njihovo obravnavo.

Težave organizacijske narave. Neprimerna je organizacija dela, zaradi česar se kader stalno menjava. Skupine na oddelkih za obravnavo oseb z demenco so prevelike in ne omogočajo individualnega pristopa.

V domovih, kjer nimajo posebnih oddelkov, je problem tudi, kako zagotoviti stalni nadzor nad osebami z demenco, saj ni dovolj osebja za to.

Prostorske težave. Ugotovljene so bile neustrezne prostorske razmere. Te številnim domovom ne dopuščajo, da bi razvili posebne programe dela z osebami z demenco. Tudi v domovih, kjer imajo za to določene posebne prostore, je stanovalcev z demenco več, kot to prostor dovoljuje. Prostor je še dodatno obremenjen zaradi invalidskih

vozičkov, ki jih uporablja večina članov skupin. Obstoječi prostori tudi niso primerno opremljeni in ne omogočajo dovolj gibanja stanovalcem z demenco. Izrazili so tudi pomanjkanje direktnega izhoda na dvorišče oz. na vrt.

Težave s svojci. Izražena je bila nekooperativnost svojcev. Pogosto svojci ne morejo sprejeti tega, da je starostnik zbolel, in tudi ne izkoristijo priložnosti, ki jih ponuja dom za spoznavanje značilnosti demence (predavanja, skupni pogovori). Izogibajo se skupinskim oblikam srečanj v domu, raje prihajajo na individualne razgovore, kar za posleni razumejo kot dodatno obremenitev.

Zdravstvene težave. Demenca je značilna za vse stanovalce, o zdravih sploh ni več mogoče govoriti, saj v dom pridejo šele takrat, ko so že nujno potrebni pomoči. Le 1% stanovalcev je brez psihiatrične diagnoze. Očitno zdravi stari ljudje ostajajo doma, v domačem okolju, v domove pa pridejo večinoma tisti, ki so bolni.

PRIPOMBE OPAZOVALK IN OPAZOVALCEV

Svoj pogled na težave so podali tudi zbiralci podatkov, kar je smiselno upoštevati, saj so njihova mnenja »neutrlnih opazovalcev« zelo dragocena. Predlagali so nekaj praktičnih sprememb, ki so lahko že z majhnim finančnim vložkom hitro rešene.

Strokovne in kadrovske težave. Najbolj izrazito izstopa ugotovitev, da osebe ni dovolj usposobljene za to delo. Stanovalca z demenco izločijo, ne omogočijo mu sodelovanja pri dejavnostih, ki so namenjene ostalim. Nima zagotovljenega spremstva na prireditve. Sam se prireditve ne udeleži, ker pozabi, kaj je prebral na plakatu. Zaradi premajhnega števila delavcev osebi z demenco ne posvetijo dovolj pozornosti. Nekateri delavci se tudi neprimerno in nespoštljivo vedejo (tikajo osebo, vpijejo nanjo, so nestrpni). Opažena so bila nesoglasja med delovno terapevtko, ki se trudi, da bi stanovalci ohranili čim več samostojnosti, jih spodbuja, da sami jedo ipd., in medicinskimi sestrami, ki stanovalce najraje kar same nahranijo, da je delo prej opravljeno. O nekem domu študentka kritično ugotavlja, da se negovalno osebo posveti stanovalcem z demenco le toliko, kolikor je potrebno za osebno nego in hranjenje.

Organizacijske težave. V popoldanskem času in ob koncu tedna so osebe z demenco prepuščene same sebi.

Finančne težave. Za delo bi potrebovali več pripomočkov (igre, glasba ipd.). Prostori za delo niso dovolj opremljeni, z minimalnimi finančnimi vložki bi se pomanjkljivosti dale odpraviti (boljša luč, dodatni stoli, preureditev čajnih kuhinj itn).

V zvezi z možnostjo večjega uveljavljanja načel normalizacije pri delu z osebami z demenco bi morali osebami z demenco v zadnji stopnji zagotoviti zagovornika, od svojcev pridobiti informacije glede interesov in želja osebe z demenco, osebami z demenco ponuditi informacije iz več virov ter jim zagotoviti zasebnost pri izvajanju nege. Nujno moramo upoštevati, da je za delo z osebami z demenco, če želimo, da čim dlje ohranijo preostale sposobnost, potrebnega več časa. Pomembno je, da z njimi dela stalen kader, da v domovih pripravijo različne aktivnosti za osebe z demenco na podlagi njihovih želja ter da je odnos do teh oseb spoštljiv.

VIRI

- D. BRANDON (1993), *Pet načel normalizacije*. Ljubljana: VŠSD (interno študijsko gradivo).
- D. BRANDON, A. BRANDON (1992), *Praktični priročnik za osebe v službah za ljudi s posebnimi potrebami*. Ljubljana: VŠSD, Pedagoška fakulteta.
- C. CANTLEY (ur.) (2001), *A Handbook on Dementia Care*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- G. ČAČINOVIČ VOGRINČIČ (2004), Star človek z demenco in njegova družina. V: M. KAMNIK (ur.), *Zbornik predavanj: 1. strokovno srečanje »Socialno delo z osebami z demenco v domovih za stare«: Terme Zreče, 20. in 21. maj 2004*. Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije (7-11).
- V. FLAKER, B. KRESAL, J. MALI, V. MILOŠEVIČ ARNOLD, L. RIHTER, I. VELIKONJA (2004), *Delo z dementsnimi osebami: Priprava modela obravnave oseb z demenco*. Ljubljana: FSD (sklepno poročilo).
- F. HRASTAR (1999), *Delo s svojci dementsnih oseb*. Ljubljana: Firis Imperl & Co.
- F. IMPERL (1999), *Delo z dementsnimi osebami v socialnovarstvenih zavodih – staranje in trendi razvoja*. Ljubljana: Firis Imperl & Co.
- B. MIESEN, M. L. JONES, M. M. GEMMA (1997), *Care-Giving in Dementia: Research and Application*. London, New York: Routledge.
- Program razvoja varstva starejših oseb na področju socialnega varstva v Sloveniji do leta 2005* (1997). Ljubljana: Vlada Republike Slovenije, Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve.
- N. RODE (2001), *Možnosti evalvacije neprofitnih organizacij na področju socialnega varstva*. Ljubljana: FDS (magistrsko delo).