

# **Formalni oskrbovalci ljudi z demenco: od nepodpornih delovnih razmer in neustreznih kompetenc do kakovostne podpore in pomoči za ljudi z demenco**

*Liljana RIHTER*

## **Uvod**

Vprašanje, ki ga postavljam kot izhodišče prispevka, je kompleksno in retorično hkrati: kako od nepodpornih delovnih razmer in neustreznih kompetenc formalnih oskrbovalcev<sup>1</sup> ljudi z demenco do kakovostne podpore in pomoči za ljudi z demenco v trenutnem kontekstu dolgotrajne oskrbe v Sloveniji in (glede na obstoječe podatke) tudi v drugih državah po svetu? Odgovore vsaj delno že poznamo v organizacijah, v katerih so formalni oskrbovalci zaposleni, še bolj pa med akademiki, ki izvajajo različne raziskave. Kljub temu nujno potrebnih korakov za vpeljevanje rešitev v prakso oskrbe za ljudi z demenco (še) ni narejenih. Predpostavljam, da so razlogi različni.

Vprašanja si ne postavljam prva, saj o tem pišejo številni avtorji, ki jih navajam v nadaljevanju. Je pa namen prispevka na podlagi izkušenj iz tujine in primerov iz prakse v Sloveniji opozoriti na točke, ki lahko začarani krog težav, s katerimi se srečujejo formalne oskrbovalke, prekinejo in omogočijo kakovostnejšo oskrbo ljudi z demenco. Čeprav je v tujini večina raziskav s formalnimi oskrbovalkami, katerih ugotovitve predstavljam v nadaljevanju, izvedenih na področju zdravstvenih storitev, se v tem prispevku osredotočam na

---

1 V besedilu izmenoma uporabljam izraza oskrbovalec in oskrbovalka. V vseh primerih veljata za vse spole.

socialne vidike oskrbe, ki so pogosto spregledani. Spremembe so na vseh področjih (tako socialnem kot zdravstvenem) nujne, če se želimo ustrezno odzvati na potrebe vedno večjega števila ljudi, ki živijo z demenco. Pri tem mislim na ljudi z demenco in njihove neformalne oskrbovalke in druge bližnje.

V organizacijah, ki zaposlujejo formalne oskrbovalce, in v okviru raziskovalne dejavnosti na področju socialnega dela pri raziskovanju procesov podpore in pomoči ljudem z demenco vsaj na deklarativni ravni in na podlagi nekaterih primerov dobre prakse vemo, kaj bi bilo treba narediti. Strokovnjaki so razvili številne metode, načela, tehnike dela in pristope, ki izboljšujejo kakovost oskrbe za ljudi z demenco in kakovost njihovega življenja tudi v zadnjih fazah bolezni. Narejeni so pregledi različnih inovacij in strategij raziskovanja za načrtovanje dolgotrajne oskrbe (npr. Mali idr., 2018; Mali in Grebenc, 2021). Problem pa večinoma ostajajo nezadostni viri, ki so potrebni za kakovosten in ustrezno usposobljen kader, neustrezni normativi za delo z ljudmi z demenco in s tem povezane posledice v organizaciji in izvedbi oskrbe za ljudi z demenco.

Raziskava o zaposlenih na področju dolgotrajne oskrbe v Evropi, ki jo je opravil Eurofound (2020), je opozorila na nekatere kritične točke glede zaposlovanja formalnih oskrbovalcev. Leta 2020 je bilo v tem sektorju v Evropski uniji zaposlenih nekaj več kot 6 milijonov ljudi, ob tem pa je v dolgotrajni oskrbi sodelovalo še približno 44 milijonov neformalnih oskrbovalk in oskrbovalcev. V primerjavi z zaposlenimi v celotni populaciji jih je v dolgotrajni oskrbi skoraj dvakrat več (dve petini) delalo krajši čas, zelo malo pa za določen čas ali kot samozaposleni; velika večina zaposlenih je bila žensk; povečeval se je delež starejših od 50 let. Veliko je bilo tudi migrantov ali dnevnih migrantov, sploh v obmejnih krajih. Primanjkljaj kadra se je v primerjavi med državami kazal v različnih oblikah, skoraj povsod pa je manjkalo zdravstvenih tehnikov.

Pravico starih ljudi – in med njimi vedno večjega deleža ljudi z demenco – do dolgotrajne oskrbe lahko zagotovimo le z dovolj ustrezno usposobljenih formalnih in neformalnih oskrbovalk in oskrbovalcev. Raziskava, opravljena v državah OECD (Llena-Nozal, Rocard in Sillitti, 2022), je v zvezi s potrebnim kadrom za zagotavljanje dolgotrajne oskrbe pokazala tole: zaradi majhnega povprečnega števila delavcev v dolgotrajni oskrbi na 100 prebivalcev, starih vsaj 65 let (število ljudi v tej starostni skupini se namreč povečuje),

ki stagnira ali se celo zmanjšuje, se številne države trudijo zaposliti dovolj oskrbovalcev. Llena-Nozal, Rocard in Sillitti (2022) odliv zaposlenih iz sektorja dolgotrajne oskrbe vidijo kot posledico več dejavnikov: slabih delovnih razmer zaradi nizkih plač, zaposlitev s krajšim delovnim časom ali za določen čas, tveganj za fizično in duševno zdravje ter visoke stopnja stresa.

Visoke stopnje fluktuacije pa še poslabšajo delovne razmere tistim, ki v sektorju ostanejo. Opaziti je tudi pomanjkljive kompetence oziroma neusklajenost znanj in spretnosti z dejanskimi potrebami uporabnikov. Manj kot četrtina zaposlenih v dolgotrajni oskrbi ima višjo stopnjo izobrazbe od srednješolske; oskrbovalke, te predstavljajo večino zaposlenih, pa so manj usposobljene kot medicinske sestre. Pogosto nimajo dovolj znanja in ustreznih usposabljanj. Zato se kaže potreba po boljšem usklajevanju znanj z nalogami in delovnimi vlogami formalnih oskrbovalk.

Pandemija covid-19 je še povečala slabosti v sektorju dolgotrajne oskrbe in povzročila dodatne težave. Zaposlene v dolgotrajni oskrbi je nesorazmerno prizadela zaradi velikega števila smrti v institucijah, pomanjkanja osebja zaradi bolniških odsotnosti in dodatnih delovnih obremenitev. Pomanjkanje virov za izvajanje delovnih nalog je lahko eden od odločilnih razlogov, ki škodljivo vplivajo na kakovost dolgotrajne oskrbe. Kaže se lahko v slabih varnostnih razmerah, pomanjkljivi (zdravstveni) oskrbi in velikokrat za ljudi v dolgotrajni oskrbi pomeni, da je potreben sprejem v bolnišnico ali drugo institucijo.

Zaradi pomanjkljivih kompetenc se kaže velika potreba po izboljšanju usposabljanja in izobraževanja za delo v sektorju dolgotrajne oskrbe. Še posebej je pomanjkljivost zaznati v okviru usposabljanja za področje dela z ljudmi z demenco in z ljudmi ob koncu življenja (paliativna oskrba). Med zaposlenimi v dolgotrajni oskrbi so Llena-Nozal, Rocard in Sillitti (2022) kot posebej ranljive omenili delovne migrante oziroma tujce. Podatki namreč kažejo, da imajo ti pogosto še daljši delovni čas, pri njih je sicer opazne manj fluktuacije, so pa razvidne druge težave, ki so povezane z jezikovnimi in kulturnimi razlikami ter morebitnim izkoriščanjem na sivem trgu delavcev, ki živijo z ljudmi, ki jih oskrbujejo na domu.

Llena-Nozal, Rocard in Sillitti (2022) že za leto 2019 za Slovenijo navajajo, da so podatki o številu zaposlenih v dolgotrajni oskrbi zelo skrb vzbujajoči, saj imamo eno najnižjih stopenj med državami

članicami OECD (manj kot en zaposleni oskrbovalec na 100 ljudi, starejših od 65 let). Delovne razmere so slabe, povečuje se delež tujcev med delavci v sektorju dolgotrajne oskrbe, predvsem v institucijah. Izobraževalne zahteve za delavce v sektorju dolgotrajne oskrbe v Sloveniji so različne.

Eurofound (2020) ugotavlja podobno, da je sicer za Slovenijo značilno, da je večina zaposlenih v dolgotrajni oskrbi zaposlena v javnem sektorju, a se pojavlja neprijavljeno delo na domu (delo na črno), o katerem (še) ni zanesljivih podatkov. Prav to delo opravljajo tujci, ki naj bi bivali z ljudmi, za katere opravljajo dolgotrajno oskrbo. Gre večinoma za ljudi iz držav nekdanje Jugoslavije, ki delajo v bolj urbanih območjih, pri ljudeh, ki si to lahko privoščijo. Plačila za delo v sektorju dolgotrajne oskrbe so manjša kot v povprečju v Evropski uniji tudi v primeru zaposlenih z visokošolskimi diplomami. Imajo pa zaposleni tako v javnem kot zasebnem sektorju možnost kolektivnih pogajanj prek sindikatov zdravstva in socialnega varstva.

Iz navedenih številčnih podatkov za Slovenijo in širše, za katere avtorji raziskav (Eurofound, 2020; Llana-Nozal, Rocard in Sillitti, 2022) ugotavljajo, da so morebiti nezanesljivi, lahko sklepamo, da razmere za delo v vlogi formalnih oskrbovalk niso ugodne. Zato v nadaljevanju še dodatno in bolj poglobljeno osvetlujem kadrovske razmere v sektorju dolgotrajne oskrbe. Prikazujem preplet ugotovitev, ki so sinteza enega dela empiričnih podatkov, ki smo jih zbirali v okviru temeljnega projekta »Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela«, ter ugotovitev iz različnih raziskav v evropskem in svetovnem kontekstu. Eden od namenov projekta je bil namreč pridobiti celovit pogled na dolgotrajno oskrbo z vidika različnih akterjev, ki so v to oskrbo vključeni. Poseben poudarek je bil na raziskovanju izkušenj življenja z demenco iz perspektive socialnega dela. Pri tem je pomembno raziskati tudi vlogo oskrbovalcev in njihov prispevek h kakovostni oskrbi.

Ne glede na to, da v oskrbi ljudi z demenco (sploh tistih, ki živijo v domačem okolju) ključno vlogo velikokrat prevzamejo neformalne oskrbovalke (Rihter in Hurtado Monarres, 2023) in da te številčno prevladujejo nad formalnimi oskrbovalkami (Eurofound, 2020), se v tem prispevku osredotočam na formalne oskrbovalke ljudi z demenco. Kot formalne oskrbovalke razumem strokovnjake različnih profilov z različnimi ravnmi izobrazbe, ki se lahko glede na veljavno zakonodajo s področja socialnega varstva in zdravstva zaposlijo v

dejavnosti dolgotrajne oskrbe in pri svojem delu opravljajo naloge v skladu s pogodbo o zaposlitvi.

Na splošno sicer predpostavljamo, da ima formalni oskrbovalec določenega strokovnega ali poklicnega profila kompetence, ki se skladajo s pridobljeno izobrazbo, in da te kompetence ustrezajo temu, kar je nujno vključiti kot odzive na potrebe ljudi, ki k njim prihajajo po podporo in pomoč oziroma jih oskrbujejo. A se pri tem postavlja več vprašanj: ali pridobljene kompetence ustrezajo realnim vsakodnevni potrebam (v našem primeru ljudi z demenco, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, pa tudi njihovih neformalnih oskrbovalcev); ali programi izobraževanja zagotavljajo ustrezne kompetence (Rihter, 2019); ali formalni oskrbovalci lahko te kompetence (če so ustrezne) uporabljajo v delovnih okoljih, v katerih so zaposleni. Ker se delež ljudi z demenco v domovih za stare ljudi veča večinoma povsod po svetu (Antipas idr., 2024), je treba zagotoviti ustrezno oskrbo, to pa pomeni iskanje tako zdravstvenih in socialnih kot ekonomskih odgovorov na vse večje potrebe. Prav tako ljudje z demenco pogosto (in še v večjem številu) bivajo v domačem okolju (dokler lahko sorodniki oziroma neformalni oskrbovalci še skrbijo zanje) in tudi tu so potrebe po oskrbi velikokrat takšne, da je poleg neformalne potrebna tudi formalna oskrba.

Vlogo formalnih oskrbovalk in oskrbovalcev pri oskrbi ljudi z demenco smo v projektni skupini raziskovali tako, da smo izvedli kvalitativno raziskavo na neslučajnostnem priložnostnem vzorcu 18 formalnih oskrbovalk in oskrbovalcev; 14 jih je delalo v domovih za stare ljudi, trije v oskrbi na domu in ena v dnevnem centru. Izvedli smo delno strukturirane intervjuje. Analizo podatkov sem opravila po metodi kvalitativne analize z odprtim, osnim in odnosnim kodiranjem v programu MAXQDA. Večino ključnih tem (organizacija oskrbe, izvajanje oskrbe, znanje in usposobljenost, čustveno delo in razbremenitev) smo določili že na podlagi sklopov vprašanj, ki so bila vodila pri izvedbi intervjuja; glede na vsebine intervjujev pa so se znotraj teh tem pojavljale še nove pod teme.

Večinoma so bile intervjuvane ženske, le trije sogovorniki so bili moškega spola (vsi moški so bili zaposleni v domovih za stare ljudi). Zato pri navedbi rezultatov naše raziskave najpogosteje pišem v ženskem spolu, razen tam, kjer se rezultati eksplicitno nanašajo na moški spol. Med tistimi, ki so poročali o izobrazbi, je bila večina zdravstvenih tehnikov in tehnikov zdravstvene nege (pet), dva ekonomska

tehnika, en vrtnarski tehnik; po en ekonomist s šesto stopnjo izobrazbe, višji delovni terapevt, diplomirana medicinska sestra, diplomant organizacije in menedžmenta socialnih storitev ter dve socialni delavki. Tudi delovna mesta, na katerih delajo, se razlikujejo: strežniki, negovalci, varuhi, animatorji, delovni inštruktorji, zdravstveni delavci, koordinatorji oskrbe, socialna služba. Intervjuvani formalni oskrbovalci in oskrbovalke so bili stari med 25 in 57 let; večina pa med 30 in 50 let. O delovni dobi je bilo na voljo malo podatkov, a je bil tudi tu razpon precejšen. Glede na nepopolne demografske podatke in na zgolj posamično zastopanje določenih kategorij je bilo težje in manj smiselno delati primerjave v odgovorih z demografskimi značilnostmi.

V skladu s konceptualnimi izhodišči za teorijo in prakso socialnega dela na področju dela z ljudmi z demenco, ki jih povzema Mali (2022) kot raziskovanje potreb, destigmatizacijo in protidiskriminacijo ljudi z demenco in participacijo ljudi z demenco v procesih pomoči in podpore, sem bila v analizi opisov načinov dela formalnih oskrbovalk pozorna tudi na elemente, ki nakazujejo na morebitno uporabo ali odsotnost razmisleka o teh konceptih, in na povezavo s kakovostjo oskrbe.

V nadaljevanju najprej predstavljam pomen in vlogo delovnega okolja pri zagotavljanju kakovostne dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco in razmisleke, kako zagotoviti ustrezne elemente delovnega okolja, ki bo spodbudno za kakovostno oskrbo ljudi z demenco. Nato predstavim še pomen kompetenc za delo v dolgotrajni oskrbi s posebnim poudarkom na dolgotrajni oskrbi ljudi z demenco in različne predloge glede pridobivanja ustreznih kompetenc za izvajanje storitev, ki bodo zadovoljile realne potrebe ljudi z demenco in njihovih neformalnih oskrbovalcev.

Sklenem z vpogledom v posledice neustreznih delovnih razmer in neustreznih kompetenc formalnih oskrbovalk ljudi z demenco, ki so veliko tveganje za formalne oskrbovalke in še posebej za ljudi z demenco, ki potrebujejo pomoč in podporo. Dodajam še nekaj predlogov, kako zagotoviti kakovostno dolgotrajno oskrbo v prihodnosti. Če na posledice, ki smo jim že priče, gledamo iz pesimistične perspektive v pomenu zgolj kritike obstoječe ureditve, lahko to še dodatno poglobi krizo na področju dolgotrajne oskrbe, saj v tej perspektivi ostajamo na ravni vsesplošnega kritiziranja obstoječega stanja (pri tem krivdo pripisujemo ali formalnim oskrbovalkam samim

ali njihovim delodajalcem ali pa obojim hkrati) in se osredotočimo zgolj na problem. Če jih vidimo kot izziv in potencial za spremembe (ki izhajajo iz potreb ljudi z demenco, neformalnih in formalnih oskrbovalk), pa lahko pripomorejo k napredku s soustvarjanjem rešitev za kakovostnejšo dolgotrajno oskrbo.

## **Pomen delovnega okolja pri zagotavljanju možnosti kakovostne oskrbe formalnih oskrbovalk za ljudi z demenco**

V evropskih smernicah za kakovostno dolgotrajno oskrbo (European Quality Framework for long-term care services, b.d.) je zapisano, da je treba najprej zagotoviti ustrezno delovno okolje in delovne razmere. Za delo bi morali formalni oskrbovalci dobiti dostojno plačilo, ustrezno kompenzacijo za odgovornost in zahtevnost dela. Zagotovljeni morajo biti: ustrezne delovne razmere in obvladljive obremenitve ter pravice zaposlenih, spoštovanje poklicne etike in poklicne avtonomije. Delodajalci morajo ceniti delo formalnih oskrbovalcev in poskrbeti za vlaganje v zagotavljanje dostojnih delovnih razmer. Pa so razmere v Evropski uniji in Sloveniji res takšne?

Raziskava o delovnih razmerah v okviru Eurofounda (2020) je pokazala, da ima več kot dve tretjini zaposlenih v sektorju dolgotrajne oskrbe (to je več kot v drugih sektorjih) občutek, da delajo koristno delo, vendar jih je v primerjavi z drugimi sektorji manj zelo zadovoljnih z delovnimi razmerami. Zaposleni v sektorju dolgotrajne oskrbe pogosto menijo, da takega dela ne bodo mogli opravljati več, ko bodo starejši od 60 let, saj opravljajo delo v izmenah (nočne službe, popoldne, konec tedna), za razpored dela izvedo pozno in delovna mesta rotirajo. Še posebej to velja za zaposlene v institucionalnih okoljih. Skoraj polovica zaposlenih v sektorju dolgotrajne oskrbe tri četrtine delovnega časa opravlja delo, ki vključuje dvigovanje ali premikanje ljudi, delo s snovmi, s katerimi se lahko okužijo. So pa hkrati slabo informirani o varnosti in zdravju pri delu. Tudi socialne razmere na delu so neugodne, saj doživljajo neugodna vedenja uporabnikov, kot so verbalna zloraba, poniževanje, fizično nasilje in grožnje. Plače, ki jih prejemaajo za delo, so v večini primerov precej pod državnim povprečjem. To še posebej velja za negovalce, oskrbovalce, pomočnice medicinskih sester. Povprečne plače pa dobivajo specialistični kadri s področja medicine,

socialne delavke, terapevte. Plače so po navadi nižje v zasebnem kot v javnem sektorju. Še posebej slabo plačano in slabo regulirano je delo na domovih ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo.

V tujini je bilo opravljenih več raziskav v kontekstu zdravstvenih institucij in zdravstvenih delavcev (ki jih prav tako uvrščam med formalne oskrbovalce) pri delu z ljudmi z demenco. McPherson, Hiskey in Alderson (2016) so v eni od raziskav v Veliki Britaniji, tam so raziskovali dejavnika sočutja strokovnih delavcev do sebe in čuječnost kot pomembna elementa za sočutno oskrbo, ugotovili, da na ta dejavnika vplivajo strukturni in delovni pritiski. Sočutna oskrba je po mnenju formalnih oskrbovalcev namreč možna, če imajo dovolj časa za proces dela in možnost refleksije o svojih čustvih. Strukturni dejavniki, ki so jim oteževali delo, so povezani s fizičnimi delovnimi razmerami, okoljem in vidiki organizacije dela: delo v izmenah, delo z ljudmi z demenco, pomanjkanje fizičnega prostora, pomanjkanje avtonomije, birokracija, pomanjkanje virov (kadri, oprema, potrebščine), zelo zahtevno delo (telesno naporno, težavno določanje prioritete, spreminjajoča se pričakovanja). Medosebni dejavniki so povezani z odnosi in komunikacijo, vključujejo pa: stile vodenja (koliko omogočajo komunikacijo in kako vodje podpirajo zaposlene), izkušnje z agresijo uporabnikov, občutek, da delo zaposlenega ni cenjeno, nepodporno ali negativno vedenje sodelavcev na delovnem mestu, strahovi in zaskrbljenost zaradi morebitnih napak in kaznovanja.

Je pa opaziti, da so se raziskovalke in raziskovalci v tematikah raziskovanja delovnega okolja pri delu formalnih oskrbovalcev bolj ukvarjali z medosebnimi dejavniki. To je pričakovano, saj so ti v poklicih pomoči in podpore ljudem opazni tako pri delu oziroma sodelovanju z drugimi sodelavci kot pri delu z ljudmi z demenco.

V Avstraliji so opravili raziskavo (McCabe idr., 2015) o pomenu organizacijskih dejavnikov, ki jih lahko v skladu z omenjeno delitvijo dejavnikov umestimo v medosebne dejavnike, ki vplivajo na delo formalnih oskrbovalcev, in ugotovili, da so z zaupanjem formalnih oskrbovalcev v obvladovanje delovnih procesov pri delu z ljudmi z demenco povezani predvsem:

- avtonomija: stopnja avtonomije, ki jo ima oskrbovalec pri delu z ljudmi z demenco, je pozitivno povezana s samooceno učinkovitosti; ko ima več nadzora nad svojimi dejanji in odločanjem, se počuti samozavestnejšega glede svoje sposobnosti za delo z ljudmi z demenco;



- zaupanje in podpora: ko oskrbovalci menijo, da se lahko zanesejo na podporo drugih in da v timu obstaja občutek spoštovanja in pripadnosti, so bolj prepričani v svojo sposobnost za delo z ljudmi z demenco;
- stres na delovnem mestu: je negativno povezan s samooceno učinkovitosti pri delu z ljudmi z demenco.

Na podlagi tega so ugotovili, da je v kontekstu dolgotrajne oskrbe v institucijah predvsem pomembno zagotoviti avtonomijo, podporo in sodelovanje med formalnimi oskrbovalci (McCabe idr., 2015).

Na Portugalskem so opravili raziskavo (Gil in Capelas, 2022), ki je (ob nujnosti upoštevanja metodoloških pomanjkljivosti) pokazala, da se lahko v zahtevnih delovnih okoljih domov za stare ljudi, kjer so uporabniki agresivni in se nenehno pritožujejo, oskrbovalci pa so premalo usposobljeni za delo, zgodi t. i. vzajemna zloraba. Zato je nujno, da se poleg ustreznih pristopov k delu z ljudmi (uporabniki) uporabljajo tudi ustrezni pristopi k delu s formalnimi oskrbovalci (ustrezna komunikacija, družbeno cenjena vloga, boljše delovne razmere z možnostjo usposabljanja in sodelovalno delovno okolje).

## **Kako vlogo delovnega okolja vidijo in razumejo formalne oskrbovalke v Sloveniji?**

Na splošno so formalni oskrbovalci in oskrbovalke, ki smo jih intervjuvali v okviru projekta »Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela«, delali v različnih delovnih razmerah v domovih za stare ljudi, pri oskrbi na domu in v dnevnem centru. Malce več kot polovica jih je poročala o tem, da delajo z različnimi ljudmi z demenco:

Določene imam v skupini vsak dan, drugače pa z vsemi ostalimi tudi. Posredno, neposredno, z vsemi moram v bistvu iti skozi; nekatere potem predam delovnim inštruktorjem, mu povem kakšne aktivnosti naj dela z njimi; z delovnim inštruktorjem se skupaj dogovorimo, ker oni imajo tudi dovolj svojega znanja. S parimi pa tudi jaz delam te aktivnosti čisto na individualni ravni. (Z\_Ž\_55\_I\_04, Pos. 20<sup>2</sup>)

---

2 Navedene oznake se nanašajo na intervju: Z – zaposleni, Ž/M – ženska/moški, starost, zaporedna številka intervjuja, zadnja številka (za besedo Pos.) pa je številka izjave v intervjuju.

Manj kot pol jih je poročalo, da delajo s stalnimi uporabniki:

V dnevno varstvo prihaja trenutno 14 uporabnikov dnevno, vsi stalni. (Z\_Ž\_41\_S\_14, Pos. 20)

Tudi število ljudi z demenco, s katerimi delajo, se precej razlikuje. Večinoma so navedli, da jih med 11 in 20, izjemoma je številka presegla 50:

V zadnjem mesecu sem bila na vseh treh oddelkih z demenco pri nas. Na tem, kjer se nahajava, je 19 stanovalcev, v zgornjem oddelku demence je 24 stanovalcev, v dnevnem varstvu pa jih je 15–20 stanovalcev. Skupaj približno 65 ljudi v zadnjem mesecu. (Z\_Ž\_54\_I\_15, Pos. 16)

Večinoma so navedli, da delajo z ljudmi z demenco v drugi ali tretji fazi bolezni oziroma da je fazo težko natančno določiti. To nakazuje, da formalne oskrbovalke niti nimajo natančnih podatkov o tem, s kom delajo, oziroma nimajo kompetenc, da bi faze tudi same prepoznale. Pri tem je z vidika zagotavljanja kakovostne oskrbe problematična prva možna razlaga, da ne razpolagajo s podatki o uporabnikih, s katerimi delajo. Če te informacije nimajo, se lahko vprašamo, kako jim sploh lahko ustrezno prilagajajo oskrbo.

Glede nalog, ki jih izvajajo v kontekstu oskrbe ljudi z demenco, se pojavljajo razlike, ki so povezane z delovnim mestom posamezne formalne oskrbovalke. Opravljajo različne naloge in dela. Večinoma so omenjale, da izvajajo aktivnosti, ki sem jih v analizi obravnavala kot tiste, ki pomenijo zadovoljevanje osnovnih potreb ljudi z demenco: priprava hrane in zagotavljanje obrokov; nega, umivanje, podpora pri osebni higieni, oblačenju, življenjskih aktivnostih. Precej jih navaja tudi razne aktivnosti za urjenje spomina, miselne igre; izstopajo še telovadba, sprehodi, petje, glasba oziroma pevski zbor. Takšnih drugih aktivnostih navajajo precej manj v okviru oskrbe na domu in več v domovih za stare ljudi in dnevnih centrih. Predvsem aktivnosti za urjenje spomina so zelo pomembne za počasnejše napredovanje bolezni, zato je skrb vzbujajoče, da tega pri oskrbi na domu skoraj ne zaznamo. Med intervjuvanimi ni bilo veliko socialnih delavk, zato je tudi nalog s tega področja omenjenih manj. Lahko pa kljub temu opazimo, da nekatere izdelujejo ocene tveganja (o tem so govorile samo formalne oskrbovalke iz domov za stare ljudi):

Mi mamo tule delno integriran model. Mi v bistvu stanovalce tudi na druge aktivnosti vodimo, ... da so tudi vključeni drugam. Nismo mi zaprti zdaj tu na rumeni enoti. Pa v bistvu tudi na neki način izvajamo ... ocene tveganja. In potem, ko vidiš, da pač gre za visoko oceno, da se potem v bistvu tudi ponudi osebno spremljanje. Da takrat pač ti stanovalcu posvetiš več pozornosti, ker je pač rabi več, a ne? Lahko se pa tudi zgodi, ne vem, včasih pride tak dan, da imaš kar več takih, ko je, ne vem, zelo izražena ... begavost, da bi radi nekam šli, pakirajo kovčke ... (Z\_Ž\_34\_I\_13, Pos. 28)

Druge oskrbovalke (tako iz dnevnih centrov kot domov za stare ljudi) uporabljajo življenjske zgodbe ljudi z demenco kot osnovo za izdelavo individualnega načrta:

Ko pa dodobra spoznamo naše stanovalce ter njihove življenjske zgodbe, pa jim tudi lažje preusmerimo misli, jih zaposlimo. (Z\_Ž\_37\_I\_01, Pos. 30)

Skrbijo za ohranjanje samostojnosti:

Kar se tiče osebne higiene, tudi stanovalec, tudi kar zmore narediti, naredi še sam, a ne? Tudi, ne vem, da se obleče sam, pa tudi če je narobe, a ne? Pač, da se mu potem pomaga, da se preobleče, a ne? Da vseeno ohranja to, a ne? Pa tudi kar se hranjenja tiče, tudi pač zelo pomembno, da dobijo, ne vem: vilice, nož, pribor, vse, da pač si probajo še sami zrezati, ne vem, kos mesa, pa da v bistvu še ohranjajo neke sposobnosti, ki so jih prej imeli, oziroma da jih še vedno pač ohranjajo, a ne? Pač to je zelo pomembno. (Z\_Ž\_34\_I\_13, Pos. 25)

Delajo s sorodniki ljudi z demenco (kar je bolj razvidno pri tistih formalnih oskrbovalkah, ki izvajajo pomoč na domu):

Zdaj se pa vidi, kje so svojci seznanjeni z demenco in delajo nekako po teh načelih, da jih ne kregajo, če je nekaj narobe, in tako naprej, ali pa tam, kje niso ... Tako da veliko damo na to, da jih naučimo. Da se pogovarjamo s svojci, kaj je treba, kaj mogoče ni dobro, da delajo. Eni ne vedo. Potem pa, ko upoštevajo, recimo priporočila, pa se potem pohvalijo, da veliko lažje delajo. Ker pač mi smo tam eno uro, ostalo so pa svojci. (Z\_Ž\_0\_I\_07, Pos. 29)

Težave pri delu z ljudmi z demenco, ki jih zaznavajo formalne oskrbovalke, lahko v grobem uvrstim v dve skupini. Prvi sklop je povezan z organizacijskimi vidiki oziroma delovnimi razmerami; drugi pa z lastnostmi oziroma značilnostmi, ki jih pripisujejo ljudem z demenco. Tudi drugi sklop bi lahko uvrstili med delovne razmere, a imajo v tem primeru specifično, da opisi oziroma odgovori formalnih oskrbovalk nakazujejo bolj na pomanjkanje kompetenc oziroma izkušenj pri delu z ljudmi z demenco. V sklopu organizacijskih vidikov kot največjo težavo omenjajo pomanjkanja kadra (predvsem v domovih za stare ljudi) in neustrezne prostorske razmere (preveč ljudi v sobah oziroma prostorska stiska v domovih za stare ljudi). Posameznice opozarjajo tudi na to, da ljudje z demenco ne poznajo oskrbovalke (kjer se oskrbovalke menjajo in ne delajo z istimi uporabniki). Tiste, ki pomagajo na domu, pa opozarjajo še na težave, ki so povezane z neustreznim ravnanjem sorodnikov ljudi z demenco ali njihovim slabim poznavanjem demence:

Se je videlo, ko so prišli ... Imeli smo primer ene gospe. Svojci niso znali delati z njo. Enostavno niso razumeli, ne znajo. Ko so prišle naše socialne oskrbovalke tisto eno uro, je gospa bila čisto drugačna. Enostavno so jo znale voditi, gospa se je sama pomagala umiti, tudi obleči. Perilo je zložila ob pomoči socialne oskrbovalke. Ko pa so opazile, da je svojec prišel zraven, ona je z možem živela, se je pa kar skrčila, nič več ni v bistvu želela. Tako da smo prosili, ko smo mi tam, da delamo mi z gospo. Ker potem bi ... v glavnem bolj sproščeno je bilo. Je pomembno, koliko svojci poznajo demenco in koliko svojci znajo ravnati z demenco. (Z\_Ž\_0\_I\_07, Pos. 19)

Oskrbovalke med težavami, ki so povezane z značilnostmi vedenja ljudi z demenco, omenjajo begavost, agresivnost, upiranje, zmedenost, nemir. So pa ta vedenja ljudi lahko neposredno povezana s prej omenjenimi okoliščinami, da ni dovolj kadra (in s tem ne dovolj časa za kakovostno oskrbo) in da prostorske razmere niso ustrezne. Ljudje z demenco pa se v stiski odzovejo z vedenji, ki jih formalne oskrbovalke označijo kot značilnosti ljudi z demenco.

Predpostavljala sem, da bodo več težav navajale tiste formalne oskrbovalke, ki ne delajo stalno z istimi ljudmi z demenco, a to iz intervjujev ni bilo jasno razvidno. Pogosto so podobne težave omenjali tako tisti, ki ne delajo stalno z istimi ljudmi, kot tisti, ki imajo

stalne uporabnike oziroma ima človek z demenco stalnega formalnega oskrbovalca. Opaziti je le, da so na vedenjske značilnosti pozornejše tiste formalne oskrbovalke, ki stalno delajo z določenimi ljudmi z demenco (npr. bolj prepoznajo, da je človek zmeden) in ki kot težavo pogosteje omenjajo prostorsko stisko (to je najbrž bolj povezano s tem, da te formalne oskrbovalke delajo v domovih za stare ljudi).

Kot reševanje težav vidijo predvsem ustrezne načine dela v kadrovskem procesu (dovolj usposobljenega kadra in pomoč mentorjev novozaposlenim, timski sestanki zaposlenih, pomoč psihologov, psihiatrov) in ustrezne prostorske pogoje. Posamezniki izpostavljajo še pomen sodelovanja med različnimi organizacijami:

Veliko razmišljam o tem, o demenci, ker je to moje delo. Demenca je tabu. Ko se ti nekdo začne izgubljati, je to tabu. To je taka tema. Iskati pomoč, kje, na koga se obrniti ... Splošni zdravniki. Tam je začetek. Oni bi morali imeti znanje in dosti informacij. Mi mogoče smo čisto narobe pristopili, mi bi mogoče morali stopiti do njih, do splošnih zdravnikov, jih opremiti z informacijo, dati smernice, da potem oni napotijo svojce na te info točke, na te ustanove, ki se s tem ukvarjajo. Zdravnik mora zaznati, to je demenca, na te strokovnjake se lahko obrnete, tam boste lahko našli pomoč, boste dobili informacije. Največja težava pa je sprejetje bolezni svojca, sploh partner bolezni partnerke. In takrat rabi svojec največji suport, da to, kar se dogaja partnerju, da mu razloži, da je to normalno, da se ne norčuje iz njega, ker pač določene stvari ne zmore več, da je to posledica, ker ima bolezen ... (Z\_Ž\_55\_I\_04, Pos. 63)

Iz posameznih opisov ali ugotovitev omenjenih raziskav (tudi raziskave v Sloveniji) je razvidno, da so elementi oziroma dejavniki delovnega okolja pomembni tudi za pridobivanje ustreznih kompetenc (tako za delo z ljudmi z demenco kot za sodelovanje med formalnimi oskrbovalkami), ker pridobivanje kompetenc lahko spodbujajo ali ovirajo. Aleo in sodelavci (2024) so naredili pregled raziskav v zadnjih 20 letih na področju dolgotrajne oskrbe v domovih za stare ljudi z vidika pomena kontinuiranega izobraževanja formalnih oskrbovalcev. Ugotovili so, da je še posebej pri delu z ljudmi z demenco zaradi kompleksnih potreb potrebno dodatno znanje. Da ima stalno strokovno izpopolnjevanje dejanski učinek v praksi, je pomembno,

da ga podpirajo vodje. Novo znanje mora vplivati na karierno napredovanje, saj je potem delo tudi zanimivejše za potencialne druge kandidate. Dejavniki, ki so jih omenili različni raziskovalci (Aleo idr., 2024) in podpirajo prenos znanja v prakso, so povezani še z dobro organizacijo, podpornim okoljem za učenje, možnostmi za izražanje osebnih preferenc. Ključne ovire za pridobivanje ustreznih kompetenc so pomanjkanje časa, menjavanje kadra, upor spremembam, prevelika delovna obremenitev in pomanjkanje podpore pri vodji.

Vidik kompetenc podrobneje predstavljam ločeno v nadaljevanju, ker ni povezan samo z delovnim okoljem, pač pa tudi z izobraževanjem za pridobitev določene strokovne oziroma poklicne kvalifikacije.

## **Pomen kompetenc za kakovostno delo v dolgotrajni oskrbi**

Dokument European Quality Framework for long-term care services (b.d.) priporoča, da bi formalni oskrbovalci morali biti ustrezno usposobljeni oziroma bi morali pridobiti ustrezne kompetence za delo. Zaposlenim (pa tudi prostovoljcem oziroma neformalnim oskrbovalcem) mora biti zagotovljena nenehna možnost nadgradnje kompetenc z dodatnimi usposabljanji v skladu s potrebami delovnega mesta oziroma uporabnikov. Na področju dolgotrajne oskrbe sta kot posebej pomembni omenjeni sposobnost za delo s starimi ljudmi in sposobnost za delo v zahtevnih situacijah.

Bergmann, Peper in Bieber (2022) v kontekstu sistematičnega pregleda literature o formalni oskrbi omenjajo, da zdravstveni in socialni delavci opisujejo ovire pri dostopu in uporabi formalne oskrbe za ljudi z demenco zaradi različnih razlogov. Predlagajo izboljšanja na vseh ravneh od neposrednega dela s ljudmi z demenco do sistemskih vidikov. Pri tem kot najpomembnejšo temo omenjajo izobraževanje oziroma usposabljanje posebej za oskrbo ljudi z demenco in za zagotavljanje ustrezne podpore ljudem z demenco in njihovim sorodnikom.

Pri delu s ljudmi z demenco se predvsem v kontekstu skupnostne oskrbe (npr. programi dnevnega varstva, oskrba na domu, svetovanje) od formalnih oskrbovalcev pričakuje, da bodo zagotavljali podporo ne samo ljudem z demenco, ampak tudi neformalnim oskrbovalcem,

pri tem pa se bodo prilagajali njihovim individualnim potrebam in urnikom (Schulmann, Ilinca in Leichsenring, 2017). Pomembno je, da imajo ustrezne kompetence za izvajanje podpore in pomoči, ki je osredotočena na človeka, celovita in upošteva preference človeka z demenco glede potrebne oskrbe. Smiselno je, da si formalni oskrbovalci prizadevajo opraviti najzahtevnejše naloge in tako razbremeniti sorodnike oziroma neformalne oskrbovalce ter z njimi sodelujejo pri odločitvah glede oskrbe. Iz tega lahko razberem, da so ključne kompetence povezane z raziskovanjem potreb in omogočanjem participacije tako ljudi z demenco kot njihovih neformalnih oskrbovalcev. To kot ključni načeli v teoriji in praksi socialnega dela poudarja tudi Mali (2022).

Podobno Donnelly in soavtorji (2021) pišejo o pomenu zagotavljanja pristopov, ki temeljijo na človekovih pravicah ter podpori in pomoči pri zagotavljanju sodelovanja pri odločanju starih ljudi in ljudi z demenco v okviru načrtovanja oskrbe (to omogoča participacijo in protidiskriminacijo). Sodelovanje pri odločanju glede oskrbe je posebej kompleksen izziv pri starih ljudeh zaradi njihovih različnih zdravstvenih in socialnih potreb. V raziskavi, ki so jo Donnelly idr. (2021) izvedli na Irskem, so ugotovili, da kljub uzakonjeni nujnosti sodelovanja pri odločanju sodelovanje v praksi še ni zaživel, zaradi številnih ovir.

Pokazalo se je, da je pomemben dejavnik, ki spodbudno vpliva na sodelovanje pri odločanju, že vzpostavljen (terapevtski) odnos med formalnim oskrbovalcem in uporabnikom, največje ovire pa so pomanjkanje časa in številne obremenitve formalnih oskrbovalcev. Še posebej so se težave pokazale pri delu z ljudmi z demenco, kajti njihove (zmanjšane) zmožnosti za sodelovanje so omejile možnosti odločanja. Zato je bilo v teh primerih pomembno prilagoditi komunikacijo in bolj vključiti sorodnike ljudi z demenco. Pri tem je pomembno, da so formalni oskrbovalci pozorni na uravnoteženje mnenj in pokroviteljstvo družinskih članov, saj lahko med formalnimi oskrbovalci in družinskimi člani izbruhne konflikt. Pomembno je, da se sodelovanje z družinskimi člani vzpostavi že na začetku, da dobijo dovolj informacij ter čustveno, psihološko in praktično podporo.

Pri zagotavljanju sodelovanja pri odločanju je pomembno tudi okolje. To npr. v bolnišničnem (ali institucionalnem) kontekstu z večposteljnimi sobami za sodelovanje ni primerno, saj ni mogoče zagotoviti zasebnosti v komunikaciji. Avtorji (prav tam) menijo, da je

potrebno dodatno izobraževanje formalnih oskrbovalcev v praksi, da bodo lahko podpirali sodelovanje ljudi z demenco pri odločanju o zadevah, povezanih z njihovim življenjem.

Donnelly in soavtorji (2021) poleg omenjenih kompetenc opozarjajo še na pomen kompetenc za meddisciplinarno sodelovanje v okviru dolgotrajne oskrbe za stare ljudi (tudi tiste z demenco). Pri meddisciplinarnem sodelovanju se je pokazalo, da morajo imeti formalni oskrbovalci ustrezna znanja in spretnosti (poznavanje dela in značilnosti meddisciplinarnih timov, uporaba funkcionalnih pristopov za krepitev moči človeka z demenco). Te kompetence morajo imeti vsi člani tima, posebej pa še vodja. Nujno je tudi, da se člani tima ne zanašajo le na ocenjevanje zmožnosti človeka s testi, ampak so usmerjeni v dejansko delovanje in potrebe človeka. Schulmann, Ilinca in Leichsenring (2017) v kontekstu skupnostne oskrbe poleg meddisciplinarnega sodelovanja opozarjajo še na medorganizacijsko sodelovanje (skupnostna oskrba se namreč izvaja v različnih organizacijah: zdravstvo, dnevno varstvo, oskrba na domu, druge storitve, npr. s področja duševnega zdravja, zaposlitvene rehabilitacije) in na kompetence za zagotavljanje integrirane oskrbe.

Pri sodelovanju z uporabniki dolgotrajne oskrbe (v našem primeru z ljudmi z demenco) nekateri avtorji (npr. Abrams idr., 2019) opozarjajo na kompetenco vzpostavljanja poklicnih/strokovnih meja, ki je povezana s čustvenim stresom (tega opisujem v naslednjem poglavju kot eno izmed posledic nepodpornega delovnega okolja in neustreznih kompetenc). Meje lahko pomagajo formalnim oskrbovalcem pri pojasnjevanju svoje vloge, obvladovanju tveganj in zaščiti ranljivih uporabnikov.

Abrams idr. (2019) navajajo, da so poklicne/strokovne meje v zdravstveni oskrbi in socialnem varstvu pojmovane kot standardi oziroma pravila, pričakovanja in smernice, ki usmerjajo strokovnega delavca na delu in zunaj dela, da lahko zagotovi varno in učinkovito delovno okolje, in zagotavljajo ločnico med strokovnim delavcem in uporabnico storitev. Težava se pojavi pri vzdrževanju teh meja, saj je razumevanje prestopanja mej različno. Abrams idr. (2019) so z raziskavo ugotovili, da so meje zelo nejasne pri delu z ljudmi z demenco, še posebej ob koncu življenja, ko morajo biti formalni oskrbovalci zelo prilagodljivi in prožni. Predvsem v primeru formalnih oskrbovalcev ljudi z demenco na domu, ki delo opravljajo pogosto sami, se lahko pojavijo težave glede meja med tveganji in varnostjo.



Ob koncu življenja ljudi z demenco pa se poklicne meje lahko porušijo zaradi čustvene navezanosti na človeka z demenco in njegove sorodnike. Tako je treba biti pozoren na več težav, ki lahko ovirajo ali otežijo vzpostavitev poklicnih/strokovnih meja pri delu z ljudmi z demenco: čustvena navezanost (lahko zabriše meje med osebnimi in poklicnimi odnosi), pomanjkanje jasnosti pravil (zaradi nepredvidljive narave demence in kompleksnih potreb po oskrbi), komunikacijske težave (težave pri razumevanju, povečana odvisnost ljudi z demenco od pomoči drugih ljudi), prevelika prožnost in prilagodljivost (zaradi oskrbe, ki je osredotočena na človeka), neobvladovanje tveganj (predvsem takih, ki so povezana z varnostjo) ter pomanjkanje podpore in usposabljanja.

Za organizacije in formalne oskrbovalce je pomembno, da prepoznajo te težave in zagotovijo ustrezno usposabljanje, podporo in nadzor, saj tako zagotovijo spoštovanje in vzdrževanje poklicnih meja ob zagotavljanju sočutne in na osebo osredotočene oskrbe ljudem z demenco. Smiselno je omogočiti tudi razprave o izkušnjah, težavah in iskanju načinov za ohranjanje poklicne distance in dobrega počutja. Priporočljivo je meje določiti vnaprej, saj lahko tako zaščitijo uporabnike in formalne oskrbovalce in vsaj nekoliko ublažijo pritisk čustvenega dela.

### **Kakšna izobraževanja in usposabljanja potrebujejo formalni oskrbovalci v skladu z navedenimi ključnimi kompetencami, ki naj bi jih imeli za delo z ljudmi z demenco?**

Schulmann, Ilinca in Leichsenring (2017) opozarjajo, da se morajo formalni oskrbovalci udeleževati usposabljanj o prepoznavanju simptomov demence. Naučiti se morajo, kako vključiti ljudi z demenco in njihove neformalne oskrbovalce v odločanje ter kako olajšati prehod v domsko oskrbo, kadar je to potrebno. Ker imajo formalni oskrbovalci ključno vlogo pri zadovoljevanju enkratnih potreb posameznikov z demenco in podpiranju njihovih družin v skupnosti, morajo pridobiti tudi kompetence za ocenjevanje potreb (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

V primerih formalnih oskrbovalcev, ki delujejo v skupnostni oskrbi, nekateri avtorji (npr. Schulmann, Ilinca in Leichsenring, 2017) na podlagi pregleda raziskav in delavnic navajajo, da so potrebe po njihovem delu v domačem okolju izrazito večje v poznejših fazah

demence in da je zelo pomembna vloga vodje primera (ang. *case management*). Ugotavljajo ne samo, da manjka različnih storitev in strokovnjakov v skupnosti, ki bi jih človek z demenco potreboval, ampak tudi, da formalni oskrbovalci za povezovanje niso ustrezno usposobljeni. Nujna bi bila spremljanje storitev in njihova evalvacija, da bi lažje ugotovili, koliko so cilji za človeka z demenco doseženi oziroma kako kakovostna je oskrba. Tako bi formalni oskrbovalci potrebovali tudi znanje in spretnosti za evalvacijo dela.

Na pomen ustreznih tem za izobraževanje opozarjajo tudi Lillo-Crespo in soavtorji (2018). Pri tem izhajajo iz kvalitativne raziskave o izkušnjah oskrbe ljudi z napredovano demenco v sedmih evropskih državah (ena od teh je tudi Slovenija). Intervjuvali so ljudi z demenco ter njihove neformalne in formalne oskrbovalce. Med drugim so ugotovili, da je treba podpreti in usposobiti formalne in neformalne oskrbovalce o zadnjih fazah demence. Nujno je pridobiti kompetence o meddisciplinarnem sodelovanju. Pri tem je še posebej izstopala Slovenija, saj so ugotovili, da primanjkuje dobro organiziranega in dobro strukturiranega meddisciplinarnega sodelovanja med formalnimi oskrbovalci za delo v skupnosti. Predvsem primanjkuje koordiniranega pristopa k oskrbi, da bi lahko vzpostavili do ljudi z demenco prijazne skupnosti.

Raziskovalci na področju zdravstva (Einang Alnes idr., 2022) glede izobraževanj za delo z ljudmi z demenco, ki še živijo doma, omenjajo, da bi zdravstveni delavci morali biti ustrezneje usposobljeni za pripravo in izvajanje individualnih načrtov. Sposobni morajo prepoznati individualne potrebe in želje ter v skladu s tem uskladiti storitve za vsakega uporabnika. Pri tem bi morali bolje prepoznavati znamenja zmanjšanja kognitivnih sposobnosti; omogočati ljudem z demenco smiselne vsakodnevne aktivnosti; nujne pa so tudi doslednost, kontinuiteta in koordinacija pri oskrbi ljudi z demenco (posebej tistih, ki še živijo doma). V Sloveniji se znanja o pripravi in izvedbi individualnih načrtov pričakujejo predvsem od socialnih delavk, a je osnovno znanje o tem pri drugih strokovnih profilih zaposlenih lahko pomembna prednost, ki bi omogočila tudi boljše meddisciplinarno sodelovanje.

Primer izobraževanja, ki so ga raziskovalci v Združenih državah Amerike ocenili kot uspešno, je izobraževanje z naslovom Dialogi o demenci (*Dementia Dialogues*) (Byers idr., 2022), ki ga organizirajo za neformalne in formalne oskrbovalce. Kot pomembna značilnost tega izobraževanja na sploh se je pokazala osredotočenost na znanje,

stališča in vedenje oziroma spretnosti. To je nujno za zagotovitev celovitosti kompetenc. Gre za izobraževanje, ki se izvaja v skupnosti, je brezplačno in v njem sodelujejo tako formalni kot neformalni oskrbovalci. Ključen del programa je prepoznavanje pomembnosti skrbi zase pri vseh oskrbovalcih. Skupina je sestavljena iz formalnih in neformalnih oskrbovalcev, saj tako lažje prepoznajo potrebe drug drugega in povečajo možnost medsebojnega razumevanja. Program je sestavljen iz različnih modulov, ki vključujejo izhodišča za ravnanje z ljudmi z demenco, strategije za učinkovito komunikacijo med partnerji v oskrbi, razumevanje vpliva okolja na ljudi z demenco, načine ravnanja ob zahtevnem vedenju ljudi z demenco in razvijanje kreativnih tehnik reševanja problemov ljudi z demenco. S temi kompetencami naj bi formalni in neformalni oskrbovalci zagotavljali kakovostnejšo oskrbo. Program traja skupaj šest ur, ki jih inštruktorji lahko razdelijo na več dni ali izvedejo v enem kosu. Čeprav so teme izobraževanja povezane z navedenimi potrebnimi kompetencami, pa časovni okvir izobraževanja lahko vzbudi dvome o tem, ali je možno tako kompleksne kompetence pridobiti tako hitro.

Drugi ameriški avtorji (Sefcik idr., 2022) so opravili sistematičen pregled raziskav glede vpliva usposabljanj oziroma izobraževanj za formalne oskrbovalce na kakovost dela z ljudmi z demenco. Ugotavljajo, da je bila večina preučevanih izobraževanj brez teorije in usmerjena na negovalno osebje v organizacijah za dolgotrajno oskrbo. Raziskovalci niso zaznali, da bi dokazano vplivala na kakovost oskrbe. So pa navedli, da se kot pomembna za kakovostno oskrbo nakazujejo naslednja usposabljanja. Najprej poudarijo potrebo po usposabljanju za pridobitev komunikacijskih spretnosti, ki jih lahko formalni oskrbovalci uporabijo pri delu z ljudmi z demenco. Med učinkovitejšimi komunikacijskimi spretnostmi so prepoznali komunikacijo z jasnimi in preprostimi stavki; potrpežljivost in empatijo, saj je lahko sposobnost za komunikacijo in razumevanje pri človeku z demenco zmanjšana; predvsem pa se je pomembno odzivati na potrebe oziroma stanje človeka z demenco. Pri tem je poleg besed smiselno upoštevati nebesedno sporazumevanje (razbrati informacije z obraza, iz telesne govorice, dotikov); pomembni so tudi ponavljanje ključnih informacij, potrjevanje in usmerjanje.

Druga skupina so spretnosti za delo, ki je osredotočeno na človeka z demenco. Pri tem formalni izvajalci potrebujejo znanja o demenci (simptomi bolezni, težave, s katerimi se srečujejo ljudje

z demenco), o razumevanju osebnostnih potreb ljudi z demenco (življenjska zgodba, interesi, hobiji) in o pomenu zagotavljanja individualizirane oskrbe glede na konkretne potrebe. Prav tako je pomembno, da razumejo, zakaj je potrebno vključevanje sorodnikov in kaj je njihova vloga pri oskrbi. Nujen vidik v tem sklopu je tudi zagotavljanje avtonomije človeka z demenco.

Tretji sklop spretnosti pa obsega evidentiranje oskrbe z ljudmi z demenco. Metoda vključuje opazovanje in dokumentiranje izkušenj in vedenja ljudi z demenco. Z analizo podatkov, zbranih z zapisovanjem in na podlagi razprav iz supervizijskega procesa, lahko formalni oskrbovalci pridobijo vpogled v to, kaj so morebitni sprožilci vznemirjenosti pri ljudeh z demenco, in razvijejo strategije za njeno učinkovito obvladovanje. V raziskavi, ki smo jo opravili v Sloveniji, tega vidika nismo zaznali, je bilo pa razvidno, da so posamezne formalne oskrbovalke zapisovale aktivnosti, ki so jih opravljale, ne pa tudi učinkov.

Podobno kot Sefcik idr. (2022) pomen kompetenc za komunikacijo z ljudmi z demenco prepoznavajo tudi Mundadan idr. (2023). Raziskovali so, kakšna je komunikacija formalnih oskrbovalcev v kontekstu oskrbe, osredotočene na človeka z demenco, ki živi doma. Glede na rezultate predlagajo usposabljanja o strategijah, temelječih na jeziku, ki podpirajo na osebo osredotočeno komunikacijo, vključujejo uporabo pozitivne komunikacije, prilagajanje komunikacije, potrpežljivost in empatijo, spodbujanje aktivne udeležbe, uporabo vizualnih in nebesednih znakov, prilagajanje okolja, ponavljanje in preverjanje razumevanja, upoštevanje dostojanstva in avtonomije. Usposobiti se je smiselno tudi za prepoznavanje pasti pri komunikaciji z ljudmi z demenco, da bi se jim nato pri delu lažje izognili. Komunikacijo z ljudmi z demenco namreč otežujejo nekatere težave in ovire. Ljudje z demenco imajo lahko težave pri sporazumevanju, izražanju svojih misli in občutkov ter razumevanju govorenega jezika. To lahko povzroči zmedo in frustracijo pri komunikaciji. Tudi težave s spominom lahko vplivajo na njihovo sposobnost za sledenje pogovoru in razumevanje informacij. Ljudje z demenco se tudi težje osredotočijo na pogovor in težje sledijo dolgim ali kompleksnim stavkom ali pa se sploh ne zavedajo svojih težav pri komunikaciji ali ne prepoznajo, kdaj potrebujejo pomoč. Pogosto demenca vpliva na čustveno stanje človeka in s tem na njegovo sposobnost za sodelovanje v komunikaciji. Prav tako so ovira okoljski dejavniki, kot so hrup, motnje in neprijetno okolje.

## **Kako pa je z znanjem in usposobljenostjo formalnih oskrbovalcev ljudi z demenco v Sloveniji?**

Kar zadeva znanje in usposobljenost formalnih oskrbovalk, ki so sodelovale v naši raziskavi, lahko ugotovimo, da je večina intervjuvanih izkušnje pri delu z ljudmi z demenco dobila šele na delovnem mestu, kjer so trenutno zaposlene oziroma so se za tako delo usposabljevale v službi, na delovnem mestu:

Jaz prej nisem imela nobene izkušnje z demenco kljub temu, da sem delala v domu 12 let. Ker smo posebni socialnovarstveni zavod in do pred kratkim nismo imeli enote za demenco. Nisem se nikoli izobraževala v tej smeri, sem sama tako radovedna, da me takšne stvari zanimajo in si velikokrat kaj preberem. Nekaj stvari seveda veš iz življenja, ampak ne dovolj, da bi lahko delal s takšno skupino. (Z\_Ž\_41\_S\_14, Pos. 47)

Predvsem to velja za zaposlene v domovih za stare ljudi. Udeležujejo se predavanj in seminarjev o različnih temam, npr. o izgorelosti, pri tem pa so posamezniki navajali še organizacije, ki te seminarje izvajajo (npr. Socialna zbornica Slovenije, Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, Firis Imperl razvojni inženiring socialnega varstva). Opaziti je, da se formalne oskrbovalke udeležujejo seminarjev v organizacijah, ki se vsaj delno ukvarjajo z izobraževanjem, povezanim z njihovim strokovnim profilom.

Ko smo jih vprašali po njihovih potrebah po dodatnem usposabljanju, so odgovor na to vprašanje navedli le redki, npr.:

Mogoče edino bi nam koristilo, da imamo mi kake aktivnosti, dejavnosti v smislu, da se mogoče ta proces demence, napredek tudi malo s temi miselnimi zadevami upočasnuje. Ali pa tudi vzdrževanje te možganske aktivnosti na splošno še pri tistih, ki še niso v demenci. Mogoče na tem področju pa kar manjka. (Z\_2Ž\_0\_1\_18, Pos. 99)

Glede na to, da večina formalnih oskrbovalk potreb po dodatnih usposabljanjih ni omenjala, je to lahko v kombinaciji z odsotnostjo predhodnih izkušenj in ob tem, da jih več kot tretjina ni omenjala, da so se sploh udeleževale kakšnih dodatnih izobraževanj, razlog za zaskrbljenost. Ob zahtevnih delovnih razmerah in ob pomanjkanju kompetenc ni opazne niti želje po dodatnih usposabljanjih. Zakaj je

tako, nam podatki iz intervjujev sicer niso razkrili. Lahko pa sklepamo, da je obremenjenost pri delu z ljudmi z demenco že tako velika, da težko najdejo čas za dodatna usposabljanja oziroma jih morebiti tudi delodajalci ne spodbujajo k temu, saj bi tako še bolj primanjkovalo kadra.

Zdi se, da gre za začaran krog. Imamo malo ustrezno usposobljenih formalnih oskrbovalcev; ti ne morejo zagotoviti pomoči in podpore, ki bi bila ustrezne kakovosti; ljudje z demenco so nezadovoljni. Posledice tega so nemir, agresivnost ljudi z demenco in še več neustreznih odzivov zaposlenih, ki nato zapuščajo delovna mesta, ostali pa (po)stanejo še bolj obremenjeni in nimajo več niti časa niti motivacije za ustrezno usposabljanje. Ta začarani krog je nujno na določeni točki prekiniti. Najustrezneje bi bilo to narediti že takoj, ko novo zaposleni vstopijo v delovno okolje.

V povezavi s kompetencami lahko omenim, da so med primeri dobre prakse dela z ljudmi z demenco in primeri reševanja težav, ki se pojavijo pri delu z njimi, sicer redke intervjuvanke v naši raziskavi omenile pozornost na potrebe ljudi z demenco, poznavanje življenjske zgodbe človeka z demenco, vzpostavljanje rutine, pomiritev, postopno navajanje na opravila, skrb za dostojanstvo, spodbude človeku, povabilo k aktivnosti, približevanje človeku, empatijo in potrpežljivost. Tudi uporaba nekaterih strategij dela z ljudmi z demenco, ki so jih navajale v intervjujih, npr. usmerjanje, jasna navodila, jasen govor, kažejo na to, da so nekatere formalne oskrbovalke pozorne na ustrezno komunikacijo z ljudmi z demenco. Prav tako jih je kar nekaj omenilo, da je treba tudi sorodnike usposobiti za delo s človekom z demenco oziroma jim zagotoviti kako obliko pomoči:

Želimo pa tudi, da bi spet vzpostavili skupine za samopomoč, ker se nam zdi, da je tudi sodelovanje s svojci tu bistveno. Ker svojcem je na neki način zelo težko, ker dajo svojega v dom, mislim, težko sploh pridejo do tega spoznanja, da sami ne zmorejo več skrbeti zanj, in potem je nek občutek krivde, ko dajo svojca v dom, a ne? In zaradi tega pride potem do nekega zaupanja med nami in to sodelovanje poteka ves čas. Se mi zdi, da je zelo bistveno, da si vzameš čas, da se pogovarjaš. Veseli so zelo, da jim poveš različne napredke, ko jih opaziš. Ne vem, jaz se razveselim, ko pač vidim, da stanovalka poje eno žlico sama na obrok, a ne? In vem, da bi se svojci tudi razveselili, če vejo, da recimo prej

ni jedla sama. Zelo je pomembno to obojestransko sodelovanje. (Z\_Ž\_34\_I\_13, Pos. 53)

Čeprav so v kontekstu dobrih praks pozornost na potrebe ljudi z demenco (kot eno od pomembnih kompetenc, če želimo zagotoviti kakovostno oskrbo) omenjale redke formalne oskrbovalke, pa se je pozneje v intervjujih pokazalo, da te potrebe nekatere prepoznavajo. Večinoma so poudarjale potrebo ljudi z demenco po bližini, možnost osebnega stika tako z domačimi kot z drugimi ljudmi; da imajo občutek varnosti, rutine, mirnosti. Prepoznavajo tudi, da so potrebe vsakega posameznika različne in povezane z njihovimi preteklimi izkušnjami.

Te navedbe nakazujejo, da je pomembne in nujne kompetence za delo z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki možno pridobiti oziroma da jih nekatere formalne oskrbovalke imajo, je pa pri tem pomembno sodelovanje vseh akterjev – tako delodajalcev kot zaposlenih formalnih oskrbovalk in oskrbovalcev.

Te ugotovitve potrjujejo, da so delovne razmere v sektorju dolgotrajne oskrbe po svetu in v Sloveniji daleč od idealnih. Zato v naslednjem poglavju razmišljam o tem, kakšne so lahko posledice takega stanja in kako jih je smiselno (začeti) odpravljati.

## **Posledice neustreznih delovnih razmer in neustreznih kompetenc: kaj lahko spremenimo?**

Schulmann, Ilinca in Leichsenring (2017) so v raziskavi, ki so jo izvedli s formalnimi oskrbovalci, ki sicer delujejo v skupnosti, a ugotovitve glede na prej predstavljeno povežujem tudi z drugimi okolji dolgotrajne oskrbe, identificirali nekaj težav, ki lahko pomembno zmanjšujejo kakovost oskrbe:

- pomanjkanje virov (premalo finančnih sredstev in omejen dostop formalnih oskrbovalcev do podpore);
- visoka stopnja obremenjenosti, saj oskrbovanje ljudi z demenco zahteva veliko časa, energije in potrpljenja; obremenitve lahko vplivajo na njihovo telesno, čustveno in duševno zdravje;
- pomanjkanje usposabljanja in pridobivanja kompetenc, ki bi jih potrebovali na področjih informacij o demenci, komunikacije s človekom z demenco, o ravnanju pri vedenjskih simptomih in drugih vidikih oskrbe; pogosto do usposabljanja nimajo dostopa;

- neuskklajenost in nesodelovanje med različnimi akterji, saj skupnotna oskrba zahteva usklajeno delo med zdravstvenimi delavci, socialnimi delavci, prostovoljci in neformalnimi oskrbovalci, če želimo zagotoviti celovito oskrbo;
- stigma in pomanjkanje informacij o demenci v družbi na sploh, saj to vpliva na odnos do ljudi z demenco in njihovih (ne)formalnih oskrbovalcev in oteži zagotavljanje ustrezne podpore in oskrbe;
- pomanjkanje časa in pretirana težnja k produktivnosti, omejen čas, ki je formalnim oskrbovalcem na voljo za oskrbo, lahko občutno poslabša kakovost oskrbe.

Navedene težave (posamezna formalna oskrbovalka se lahko sreča z več težavami hkrati) lahko pri formalnih oskrbovalkah povzročijo različne stiske in stres pa tudi manjše zadovoljstvo z delom. Costello idr. (2019) v okviru metaanalize člankov, ki so se ukvarjali s tematiko stresa in izgorelosti pri formalnih oskrbovalcih v domovih za stare ljudi, sicer niso ugotovili zelo visokih stopenj izgorelosti ali stresa, so pa prepoznali dejavnike, ki so bili povezani z večjo izgorelostjo in stresom formalnih oskrbovalcev. Ti so bili: manjše zadovoljstvo pri delu, zaznana slabša ustreznost razporejanja kadra na različne ravni oskrbe, slabo delovno okolje v domu za stare ljudi (posebej v primeru prostorske stiske), občutek, da nimajo podpore, ocenjevanje vodstva v domu kot slabega ter podpora in pomoč uporabnikom, ki so se vedli vznemirjeno (posebej v primerih agresivnega vedenja). Opazimo, da gre v tem primeru tako za strukturne kot medosebne dejavnike, podobno kot ugotavljajo že McPherson, Hiskey in Alderson (2016).

Sicer pa se tudi v organizacijskih okoljih, ki namenjajo več pozornosti usposabljanju in delu v skladu s sodobnimi načeli oskrbe ljudi z demenco, in bi zato tam pričakovali kakovostnejšo oskrbo, kaže pomemben posredniški vpliv strukturnih in medosebnih dejavnikov. Tako Savundranayagam, Docherty-Skippen in Basque (2021) ob raziskovanju oskrbe ljudi z demenco v domovih za stare ljudi v Kanadi, ki poudarjajo na osebo osredotočeno komunikacijo in za to tudi usposabljujejo formalne oskrbovalce ljudi z demenco, ugotavljajo, da so njihove delovne razmere kompleksne zaradi zapletene narave oskrbe ljudi z demenco, pomanjkanja usposobljenega kadra za zagotavljanje na človeka osredotočene oskrbe in neustreznega vključevanja družin ljudi z demenco v oskrbo. Zato formalni oskrbovalci doživljajo več



poklicne izgorelosti, slabše oskrbujejo ljudi z demenco, družine ljudi z demenco so razočarane in izgubijo motivacijo za sodelovanje pri oskrbi, lahko pa oskrbovalci na koncu tudi zapustijo delovno mesto.

Tudi Chen in Highfill (2023) navajata, da je stres, ki ga doživljajo formalni oskrbovalci pri delu z ljudmi z demenco, pogost. Še posebej poudarjata čustveni stres. Tega so različni avtorji že preučevali, a ne dovolj poglobljeno. Zato sta želela dobiti bolj poglobljene odgovore in sta na podlagi interpretativne metasinteze več študij ugotovila, da je čustveni stres povezan s čustveno navezanostjo na človeka z demenco, s težavami pri oskrbi, stresnim delovnim okoljem in s konflikti z družinskimi člani ljudi z demenco. Še posebej je stres velik v primeru pristne skrbi za počutje človeka z demenco. Čustveni stres zaradi navezanosti na človeka z demenco je lahko povezan z žalostjo zaradi napredovanja demence ali slabšanja odzivnosti ljudi z demenco. Sploh če formalni oskrbovalci gledajo na ljudi z demenco kot na svoje prijatelje ali družinske člane, jih zelo potre umiranje oziroma smrt. Ob tem pa morajo, če želijo ohraniti strokovnost (poklicne/strokovne meje), svoja čustva skrivati.

V povezavi s težavami pri oskrbi ljudi z demenco kot pomembne dejavnike, ki povečujejo čustveni stres, Chen in Highfill (2023) navajata, da formalni oskrbovalci človeka z demenco težko zagotovijo njegovo varnost; težava je tudi, kako zadovoljiti njegove različne potrebe hkrati; formalni oskrbovalci lahko doživijo depersonalizacijo človeka z demenco; težava je lahko tudi komunikacija.

Stresno je lahko delovno okolje (Chen in Highfill, 2023), pri tem pa so ključni stresorji strukturni dejavniki in pritiski pri delu; veliko je zahtev in formalni oskrbovalci se morajo še dodatno usposablјati za zahtevno delo ob koncu življenja človeka z demenco. Večinoma formalni oskrbovalci delo opravljajo sami in če ni ustrezne podpore, tudi to pripomore k čustvenemu stresu. Pomemben vir čustvenega stresa so še konflikti z družinskimi člani ljudi z demenco (prav tam), saj morajo formalni oskrbovalci pogosto uravnotežiti potrebe ljudi z demenco in potrebe družinskih članov, ki si lahko konkurirajo oziroma nasprotujejo med sabo.

Kot navajajo Arjama, Suhonen in Kangasniemi (2023), delo zaposlenih v dolgotrajni oskrbi na sploh zaznamujejo različne etične dileme. Predpostavljam, da je teh še več, če se pojavljajo prej omenjene težave in pomanjkljive kompetence formalnih oskrbovalcev. V kvalitativni raziskavi, ki so jo ti avtorji izvedli na Finskem s

formalnimi oskrbovalci v dolgotrajni oskrbi, so ugotovili, da oskrbovalci težko govorijo o etičnih vidikih svojega dela in so pri tem čustveni. Zavedajo se, da so na eni strani zagovorniki ljudi v dolgotrajni oskrbi, po drugi pa večine etičnih dilem, ki so povezane z delovnim okoljem, ne morejo rešiti sami. Dileme se najpogosteje pojavijo v situacijah, ko ni jasno, kako naj ukrepajo, kdaj spoštovati avtonomijo uporabnikov, ki so ranljivi in odvisni od formalnih in neformalnih oskrbovalcev (tu so se dileme še posebej pojavljale v času epidemije covid-19). Prav tako so etične dileme povezane z delovnim okoljem in obremenitvami in trenji med strokovnjaki (včasih tudi zaradi kulturnih razlik zaposlenih, a teh v naši raziskavi ni bilo zaznati, to pa še ne pomeni, da ne obstajajo). Zato bi v takih primerih potrebovali več podpore vodij oziroma podporno okolje v organizaciji. Prav tako je na družbeni ravni opaziti neravnovesje med vrednotami – kako zagotavljati dolgotrajno oskrbo ob precej neugodnem položaju formalnih oskrbovalcev.

Etične dileme in vidike dela omenjajo tudi Schulmann, Ilinca in Leichsenring (2017). Kot ključno dilemo omenjajo najprej avtonomijo nasproti varnosti, torej, kako zagotoviti avtonomijo človeka z demenco, če je v ospredju zmanjševanje škode oziroma potencialno škodljivih vedenj. V tem kontekstu so priporočljive individualne ocene tveganja in razmisleki, kako zagotoviti čim večjo avtonomijo. To možnost prepoznavajo in izvajajo tudi nekatere formalne oskrbovalke, ki so sodelovale v naši raziskavi v Sloveniji, kot sem opisala že v prejšnjih poglavjih.

Druga etična dilema je zmožnost sprejemanja odločitev glede oskrbe. Če oskrbovalke menijo, da se človek še lahko samostojno odloča, se o oskrbi dogovarja sam, če pa te zmožnosti nima več, se namesto njega odloča skrbnik, a so tudi tu mogoči različni sistemi oziroma možnosti, ki jih še ima človek z demenco.

Tretja etična dilema je pravica in dostop do podpore. Pri tem se preveč omenja zgolj zdravstveno oskrbo, saj to lahko pomeni, da preostala področja življenja, ki so za človeka prav tako pomembna, ostanejo zanemarjena. Zato se moramo nujno zavedati, da človekove pravice veljajo tudi za ljudi z demenco.

Zadnja etična dilema zadeva dostojanstvo ob koncu življenja, še posebej pri ljudeh v zadnji fazi demence, ki jim je treba zagotoviti paliativno oskrbo. Pri tem nekatere države nimajo na voljo dovolj virov oziroma možnosti za paliativno oskrbo, v drugih pa je možno

tudi predhodno strinjanje za evtanazijo. Predvsem v primeru ljudi v zadnjih fazah demence lahko formalni oskrbovalci prevzamejo velik del odločanja o njih.

Omenjeni avtorji (Schulmann, Ilinca in Leichsenring, 2017) navajajo, da so formalni oskrbovalci pozornejši na praktične, dnevne potrebe, ljudje z demenco pa bolj poudarjajo socialno in psihološko plat dobrega počutja. Zato je treba bolj upoštevati potrebe ljudi z demenco in razvijati take storitve, ki bi boljše zadovoljevale njihove potrebe. Preveč zanašanja formalnih oskrbovalcev na informacije, ki jih o človeku z demenco dobijo od neformalnih oskrbovalcev (sorodnikov), tudi lahko pomeni pomembno etično vprašanje, saj imajo sorodniki mogoče drugačen pogled na potrebe kot človek z demenco sam. Zato je v tem primeru koristno vnaprejšnje načrtovanje oskrbe, ko človek z demenco še lahko odloča sam.

Vse navedene težave, povezane z delovnim okoljem in kompetencami formalnih oskrbovalcev, je treba reševati z ustrežno podporo, usposabljanjem, viri in politikami, ki spodbujajo in omogočajo kakovostno oskrbo za ljudi z demenco v skupnosti.

Čeprav se na prvi pogled zdi, da v kontekstu delovnega okolja formalni oskrbovalci navajajo več težav, ki so povezane z medosebnimi dejavniki, v primerjavi s strukturnimi dejavniki in bi iz tega lahko sklepali, da bi bili dovolj že ukrepi, ki bi uredili medosebne dejavnike (npr. pridobivanje kompetenc za urejanje medosebnih odnosov in za delo z ljudmi z demenco, osredotočeno na človeka, razbremenjevanje ipd.), pa določene študije iz tujine (Gillis idr., 2024; Schulmann, Ilinca in Leichsenring, 2017) kažejo, da ima to sicer koristne učinke, a so potrebni tudi ukrepi na področju strukturnih dejavnikov. Prav tako bi ob uporabi ukrepov zgolj za izboljševanje prvega sklopa dejavnikov (medosebni) lahko sklepali, da bi morala odgovornost za kakovostno delo prevzeti formalna oskrbovalka sama. Je pa nujno, da tudi organizacija, v kateri je zaposlena, oziroma sistemski okvir, ki določa delovanje organizacije, poskrbi za ustrezne strukturne dejavnike.

Tako se na primer tudi v okoljih, kjer razvijajo oskrbo v domovih za stare ljudi tako, da temelji na potrebah ljudi (ang. *needs-based*) in je osredinjena na človeka (ang. *person-centered*), – to se je pokazalo kot zelo uspešno pri oskrbi ljudi z demenco – srečujejo s težavo, kako zagotoviti dovolj kadra in drugih virov, saj je v takem primeru oskrbi treba nameniti več časa. Raziskava v Belgiji (Gillis idr., 2024)

je namreč pokazala, da so formalni oskrbovalci, ki so izvajali oskrbo, temelječo na potrebah ljudi (ki je tudi časovno intenzivnejša), izražali večji občutek kompetentnosti in kljub intenzivnejši podpori ljudem v primerjavi s formalnimi oskrbovalci, ki so delali na standarden način, niso bili bolj obremenjeni oziroma izgoreli. Sta pa pri takem načinu dela potrebna dobro vodenje in možnost reflektivne prakse (torej tudi podpora strukturna dejavnika). Pri standardni oskrbi se namreč veliko stresa in izgorelosti pri formalnih oskrbovalcih zgodi prav zaradi vedenjskih problemov ljudi, ker njihove potrebe niso zadovoljene.

O pomenu razbremenjevanja pišejo tudi McPherson, Hiskey in Alderson (2016). V raziskavi so ugotovili, da sta se ob stresnih okoliščinah kot uporabni strategiji preprečevanja in premagovanja stresa pokazali: da si formalni oskrbovalci vzamejo trenutek in gredo iz delovnega okolja, če se počutijo izčrpane; da govorijo o tem. Pomembna sta tudi čuječnost, saj so lahko ostali v stiku z neprijetnimi čustvi, in sočutje do sebe, saj so tako prepoznali svoje potrebe in jih zadovoljili v delovnem okolju. Kot neustrezne strategije ob stresnih okoliščinah pa so se pokazale: ignoriranje ali zatiranje čustev, preobremenjevanje brez ustavljanja, izogibanje skrbi zase, premalo refleksije, defenzivnost in zapiranje vase, odvrčanje pozornosti.

Glede formalnih oskrbovalcev v dolgotrajni oskrbi in tudi širše populacije zaposlenih, ki delajo z ljudmi, raziskave kažejo, da so za zmanjševanje stresa zelo pomembni povečanje osebnih virov zaposlenih (učinkovitost, samoobvladovanje, dobro počutje) in kompetence za delo (znanje, spretnosti, zmožnosti) (Richardson in Rothstein, 2008).

Vendar pa druge raziskave kažejo tudi na pomen strukturnih oziroma organizacijskih dejavnikov. Tako so McPherson, Hiskey in Alderson (2016) ugotovili, da kljub temu, da so kandidate za delovna mesta formalnih oskrbovalcev testirali glede zmožnosti sočutja in drugih kompetenc za delo na tem področju, brez strukturnih sprememb, ki bi omogočile, da imajo zaposleni več možnosti za sočutje do sebe in izražanje čustev na delovnem mestu, kakovost oskrbe ne bo večja.

Antipas idr. (2024) so naredili pregled obstoječih študij o ukrepih na področju zmanjševanja stresa formalnih oskrbovalcev ljudi z demenco v domovih za stare ljudi. Ugotovili so, da imajo posamezni ukrepi le omejen vpliv na zmanjševanje stresa. Večinoma imajo vpliv na stres, ki ni povezan z vedenjem uporabnikov, in na samooceno

učinkovitosti ukrepov, ki jih izvajajo zaposleni sami, a pri tem ni bilo mogoče ugotoviti, kateri so najučinkovitejši. Je pa zaznati, da imajo pomemben vpliv ukrepi, ki izboljšujejo vire na osebni in organizacijski ravni. Torej se tudi tu pokaže pomen kombinacije izobraževanja za delo in organizacijskih ukrepov podpore zaposlenim.

Čeprav vloge tehnologije (kot možnosti za olajšanje dela z ljudmi z demenco oziroma ravnanja s težavami pri delu z ljudmi z demenco) ni omenil nihče od intervjuvanih formalnih oskrbovalcev v Sloveniji (o tem jih sicer tudi nismo eksplicitno spraševali), pa posamezne raziskave v tujini (Daly-Lynn idr., 2023) nakazujejo na potencialne prednosti uporabe tehnologije. Tehnologija lahko pomaga formalnim oskrbovalcem uravnati delovno obremenitev, komunicirati z ljudmi z demenco, jim zagotavljati večjo avtonomijo, varnost in hitrejšo podporo in izboljšati celotno oskrbo; olajša tudi možnost usposabljanja formalnih in neformalnih oskrbovalcev. Sicer pa je pri uporabi tehnologije poleg prednosti zaznanih veliko ovir in pomanjkljivosti. Med njimi formalni oskrbovalci navajajo: pomanjkljivo usposobljenost in pomanjkanje usposabljanja o uporabi tehnoloških sistemov; tehnične težave in okvare tehnoloških sistemov; odpor uporabnikov do sprememb in omejen dostop do wi-fija; pomisleki glede zasebnosti, hranjenja in varnosti podatkov v zvezi z uporabo tehnologije; stroški implementacije in vzdrževanja tehnoloških sistemov, potreba po stalni podpori pri uporabi tehnologije; integracija novih z obstoječimi tehnološkimi sistemi oskrbe; etični vidiki v zvezi s tehnologijami nadzora. Zato bodo na tem hitro razvijajočem se področju potrebne še dodatne in kontinuirane raziskave.

Posledice (ne)ustreznega delovnega okolja ali (ne)ustreznih kompetenc formalnih oskrbovalk in oskrbovalcev v Sloveniji sem lahko vsaj delno razbrala tudi iz analize intervjujev v naši raziskavi.

Posamezne formalne oskrbovalke so namreč navajale, da pri delu z ljudmi z demenco ni večjih težav, če uporabljajo ustrezne pristope. To kaže na zavedanje (vsaj pri nekaterih) o tem, da so za delo potrebne ustrezne kompetence. Ko smo jih vprašali, kaj vidijo kot slabe ali neustrezne prakse pri delu z ljudmi z demenco, pa ni bilo izstopajočih odgovorov oziroma nekaterih slabih praks niti niso prepoznali. Omenjali so, da je slabo, če so pri delu nepotrpežljivi do ljudi z demenco oziroma če opravljajo delo ali opravila namesto njih (to je večinoma posledica preobremenjenosti in pomanjkanja kadra). Glede navajanja dobrih ali slabih praks ni bilo opaziti razlik v odgovorih

med tistimi formalnimi oskrbovalkami, ki imajo stalne uporabnike, in tistimi, ki delajo z različnimi, čeprav sem pričakovala, da oskrba zgolj določenih ljudi z demenco, ki jih formalne oskrbovalke že dobro poznajo, olajša delo.

Pomanjkljivosti bi odpravile s povečanjem kadra in tako, da bi opravljale samo naloge, za katere so usposobljene:

Več zaposlenih na mojem področju, saj sedaj mi, ki smo zadolženi za ukvarjanje z obolelimi za demenco, opravljamo tudi dela drugih profilov. In smo vsi pretrujeni. (Z\_M\_35\_I\_03, Pos. 34)

Mislim, da bi moralo biti več kadra. Vse se nekako vrne k temu. Delovni inštruktor sicer ni zaposlen kot negovalec, a zaradi pomanjkanja kadra velikokrat opravljamo delo negovalca in strežnice. (Z\_Ž\_25\_I\_09, Pos. 32)

Menijo, da je potreben bolj usposobljen kader, ki bi imel več možnosti izobraževanja in boljše plačilo za delo. Le tako bo možno zagotoviti več časa oziroma prilagajanja posamezniku z demenco, to pa je pogoj za kakovostno oskrbo.

Je treba vse povedati, kaj boš delal, pa lepo počasi. Zdaj če tega prvič ne razume, pač ponoviš. Lahko je s hitro nego človek umit in oblečen, a ni to to. Če hitiš, ne bo dojemal, za kaj gre. Se bo ustrašil, namesto da bi bil sproščen. (Z\_Ž\_0\_I\_07, Pos. 81)

Specifika dela formalnih oskrbovalcev je delo z ljudmi, ki vključuje tudi elemente čustvenega dela. Delo z ljudmi z demenco je za nekatere intervjuvane v naši raziskavi zahtevno že zato, ker je precej odvisno od dneva in volje uporabnikov in ker se je zato treba truditi vsak dan za njihovo dobro voljo. Sicer formalne oskrbovalke večinoma menijo, da je njihova pomoč uspešna oziroma učinkovita, a iz skupih odgovorov največkrat ni razvidno, kaj definirajo kot uspešnost oziroma učinkovitost. Še najkonkretnije je to definirala formalna oskrbovalka v dnevnem centru:

V bistvu se to vidi pri svojcih, ko nam povedo, kakšne pozitivne spremembe opažajo pri bližnjih. Tudi pri uporabnikih opažamo večjo sproščenost, več smeha, pogovorov, manj stisk in zmedenosti. To je nam potrditev, da delamo prav. (Z\_Ž\_41\_S\_14, Pos. 51)

Posamezne formalne oskrbovalke iz domov za stare ljudi pa omenjajo, da pomoč ocenijo kot uspešno, če jih ima človek z demenco rad, se nasmeje, jih prepozna oziroma se jih razveseli.

Nekatere pa menijo, da je njihova pomoč uspešna, če so ljudje z demenco zadovoljni:

Pri svojem delu si postavim realne cilje, niso sedaj zelo veliki, ker vem, da je to progresivno stanje, da se bolezen stopnjuje, da se slabša, ampak če si zadaš za cilj, da je tvoj uporabnik, stanovalec tisti dan zadovoljen, srečen, da mu polepšaš dan, da mu omogočiš, da sam poje obrok, da mu daš neko novo izkušnjo, da organiziraš neko stvar, pri kateri več ljudi uživa, pa nekaj dobi od tega, je meni to veliko zadovoljstvo. Jaz se potem počutim dobro. Vem, da ne bo noben ozdravel. (Z\_Ž\_55\_I\_04, Pos. 58)

So pa intervjuvanci moškega spola o vidikih čustvenega dela na sploh govorili veliko manj kot ženske.

Kot razbremenitev pri delu večinoma navajajo supervizije, pogovore s psihologom, psihiatrom, vodjo ali pa pogovor o izkušnjah z uporabnikom z drugimi sodelavkami in sodelavci. To je za nekatere možno na tedenskih sestankih zaposlenih:

Enkrat tedensko imamo skupne sestanke, osebje, ki dela na varovanih oddelkih: socialna delavka, delovna terapevtka, fizioterapevtka, gospodinje in še ostali zaposleni. Na ta način redno rešujemo probleme. (Z\_Ž\_54\_I\_15, Pos. 42)

Drugi pa o tem govorijo na sploh:

Meni je ... jaz bom rekla, to je tako ... mi smo si delili izkušnje, kjer mogoče se ti je zdelo, da nisi bil uspešen ali dovolj dober. In potem smo si ... so drugi povedali, kako bi kdo ravnal, in na podlagi tega pač pridobiš določena mnenja, ali si ti naredil dobro ali bi bilo bolje drugače. In nekako se tudi potolažiš, da je v tistem trenutku bilo tisto najboljše. V tem smislu, da ne nosiš v sebi. Nekako dobiš suport tudi od kolegov. Tako da ja, meni je pomagalo. (Z\_Ž\_0\_I\_07, Pos. 67)

Sodelujejo tudi z drugimi organizacijami. Večkrat so omenili društvo Spominčica, ki pomaga ljudem z demenco. To sodelovanje večinoma povezujejo z izobraževanji o demenci. Precej sodelujejo tudi z

bolnišnicami in drugimi domovi za stare ljudi. Je pa to sodelovanje velikokrat na ravni vodstev organizacij in ne na ravni posameznih zaposlenih.

O načinih razbremenitve pri delu so zelo malo pripovedovali predvsem zaposleni s krajšo delovno dobo v organizaciji. To bi lahko pripisala temu, da še nimajo potreb po razbremenitvi ali da o teh možnostih niti nimajo informacij. To je lahko posledica premajhne skrbi organizacije za nove zaposlene (organizacije formalnih oskrbovalk ne pripravijo ustrezno na zahtevne delovne razmere). To je potem lahko tudi eden od razlogov za večje težave s kadri v prihodnosti, ker niso niti informirani niti ne dobijo ustrezne podpore, zato hitreje zapuščajo zahtevna delovna mesta.

Glede na ugotovitve, da so tako razmere za delo formalnih oskrbovalcev kot tudi kompetence za delo z ljudmi z demenco slabe, se odgovori formalnih oskrbovalk in oskrbovalcev o tem, kako ocenjujejo svoje delo, razlikujejo od pričakovanj. Večinoma ga vidijo kot uspešnega in učinkovitega in ne omenjajo npr. čustvenega stresa ali etičnih dilem, ki so jih zaznali avtorji iz tujine (Chen in Highfill, 2023; Arjama, Suhonen in Kangasniemi, 2023). Odgovor o uspešnosti in učinkovitosti dela je lahko posledica tega, da so kljub slabim razmeram za delo ali pa prav zaradi njih želeli sebe prikazati v dobri luči. Na to lahko posredno nakazuje tudi to, da tega, kaj pomeni uspešnost, niso utemeljili. Lahko pa so njihove kompetence za delo tako slabe, da niti ne zaznajo, da delo ni kakovostno opravljeno. Pri tem še posebej vzbuja skrb, da jih precej ni izrazilo potrebe po dodatnih usposabljanjih. To je sicer lahko posledica njihovega občutka, da so njihove kompetence že dovolj ustrezne, ali pa preobremenjenosti oziroma odsotnosti želje po kakršnikoli dodatnih aktivnostih, ki so povezane z delom. V obeh primerih ima ključno vlogo delodajalec v organizacijah, v katerih so zaposleni; moral bi jih podpreti v pridobivanju dodatnih kompetenc in jim zagotoviti ustrezne delovne razmere.

## **Sklep: usmeritve za kakovostno podporo in pomoč ljudem z demenco**

Pregled raziskav v tujini in analiza manjše kvalitativne raziskave s formalnimi oskrbovalkami ljudi z demenco v Sloveniji nakazujeta na



številne težave pri delu formalnih oskrbovalcev z ljudmi z demenco. Še posebej v Sloveniji, a tudi ponekod v tujini, podatki kažejo, da je kombinacija neustreznih ali pomanjkljivih kompetenc formalnih oskrbovalcev za delo z ljudmi z demenco in nepodpornega delovnega okolja lahko veliko tveganje tako za ljudi z demenco kot za formalne oskrbovalke same. Nezanjanje, hitenje pri delu (tudi zaradi pomanjkanja kadra), ne dovolj podporno delovno okolje za pridobivanje novega znanja in spretnosti lahko pomenijo nekakovostno oskrbo, s tem pa tudi takšne vedenjske odzive ljudi z demenco, ki stisko formalnih oskrbovalcev še povečajo.

Čeprav se kot pomembni dejavniki, ki izboljšajo razmere v delovnem okolju in ki organizacije ne stanejo veliko, kažejo podporne medosebni dejavniki (McCabe idr., 2015; McPherson, Hisken in Alderson, 2016), pa konfliktov in težav ne moremo rešiti le na medosebni ravni (Gil in Capelas, 2022), ampak je treba zagotoviti ustrezne pogoje v organizaciji. Okoliščine, v katerih se dogajajo konflikti (in potencialne zlorabe), zahtevajo, da odkrijemo, kje in zakaj se pojavljajo, kakšen je organizacijski kontekst izvajanja oskrbe in kakšne so delovne razmere, kako usposobljeni so izvajalci oskrbe in kaj jim je na voljo kot podpora. Če se na tako situacijo ne odzovemo, se nezadovoljstvo povečuje, oskrba pa se poslabšuje. Delo v sektorju dolgotrajne oskrbe tako postaja še bolj nezanimivo in neželjeno. Ker je razpoložljivega kadra vse manj, ker se kakovost oskrbe poslabšuje, težave pa se še povečujejo (ob vedno večjih potrebah po dolgotrajni oskrbi), moramo trend nujno obrniti.

Pri tem so lahko koristne določene, že opravljene, raziskave s tega področja v tujini, saj vsebujejo predloge za spremembe. Potrebno je izobraževanje za zaposlene v dolgotrajni oskrbi, ki zagotavlja pridobitev ustreznih kompetenc tudi za delo z ljudmi z demenco. Tako lahko zagotovimo, da na delovna mesta v dolgotrajni oskrbi pridejo formalne oskrbovalke in oskrbovalci, ki že imajo nujne temeljne kompetence za delo z ljudmi z demenco. V delovnih okoljih samih pa je treba poskrbeti za vseživljenjsko učenje, saj omogoča, da se nova znanja sproti prenašajo v prakso. Nujna pri tem je zaveza delodajalcev, da bodo zaposlenim omogočali čas za redna in kontinuirana usposabljanja formalnih oskrbovalcev na področjih, kjer zaznajo potrebe po novem znanju.

Poleg skrbi za pridobivanje kompetenc je treba zagotoviti, da bo delo formalnih oskrbovalcev postalo cenjeno. To je možno narediti

na eni strani z ustreznim finančnim vrednotenjem zahtevnega dela, ki ga opravljajo, in na drugi z delom, ki omogočajo ljudem z demenco, da tudi v zadnjih fazah bolezni živijo dostojno življenje. Da bodo možni takšni učinki oziroma rezultati podpore in pomoči, je v delovnem okolju treba zagotoviti ustrezen prostor in čas za delo z ljudmi z demenco, da bo oskrba res osredotočena na zadovoljevanje njihovih potreb. Raziskave namreč kažejo, da je v takih okoljih manj obremenjujočih dejavnikov za zaposlene, ti so z učinki dela bolj zadovoljni, saj so ljudje z demenco pomirjeni, zmanjša pa se tudi potreba po obsežnem farmakološkem pristopu (Gillis idr., 2024).

Ob pomanjkanju (ustrezno usposobljenega) kadra v sektorju dolgotrajne oskrbe bi bilo smiselno raziskati motive ljudi za zaposlovanje v tem sektorju. Tega so se lotili Hebditch idr. (2022). Raziskavo so zaradi pomanjkanja zaposlenih, ki si želijo delati z ljudmi z demenco v Združenem kraljestvu, izvedli z novimi delavci v zdravstvu na področju dela z ljudmi z demenco, da bi ugotovili, zakaj so se odločili za tako delo. Pomembno jim je, da so lahko pri svojem delu fleksibilni, da lahko svoje delo prilagajajo različnim potrebam ljudi, se pravi, da s svojimi kompetencami pripomorejo k boljši oskrbi. Skrb za ljudi z demenco razumejo kot vrsto oskrbe, ki se razlikuje od tiste pri drugih skupinah starih ljudi. Cenijo možnost uresničevanja na človeka osredotočenega pristopa. Pomembno jim je tudi, da imajo informacije o tem, kaj morajo razviti kot določene osebne značilnosti, ki jim lahko pomagajo pri delu z ljudmi z demenco, kako zaznavajo ljudi z demenco, kakšno je okolje, kjer izvajajo oskrbo. Ti dejavniki lahko pozitivno ali negativno vplivajo na to, kako se bodo odločali zaposleni glede kariere. Zato se je tudi tu pokazala pomembna vloga izobraževanja in delovnih okolij, kjer imajo možnost izvajati kakovostno oskrbo.

Ob uvajanju sprememb pa se lahko opremo tudi na ključna priporočila avtorjev smernic za izboljšanje skupnostne oskrbe ljudi z demenco (Schulmann, Ilinca in Leichsenring, 2017), ki vključujejo večjo ozaveščenost o demenci in zmanjševanje stigme, vključevanje ljudi z demenco v odločanje, poudarjanje njihove avtonomije in dostojanstva, razvoj prilagojenih storitev, povečanje dostopa do paliativne oskrbe, zagotavljanje podpore formalnim oskrbovalcem, izboljšanje komunikacije med formalnimi in neformalnimi oskrbovalci, izvajanje raziskav in evalvacij, vključevanje prostovoljcev in širše skupnosti ter spodbujanje sodelovanja in koordinacije med deležniki.

Vsa ta priporočila vključujejo tudi temeljna izhodišča za delo z ljudmi z demenco v socialnem delu, ki jih navaja Mali (2022): raziskovanje potreb, destigmatizacijo in protidiskriminacijo ljudi z demenco in njihovo participacijo v procesih pomoči in podpore. Ob koncu dodajam še, da je treba upoštevati in sproti evalvirati nove pristope, ki jih bomo uvajali v dolgotrajno oskrbo, in razvijati ustrezne kriterije za ovrednotenje virov, procesov pomoči in rezultatov dela formalnih oskrbovalk in oskrbovalcev pri delu z ljudmi z demenco.

## Viri

- Abrams, R., Vandrevale, T., Samsi, K., & Manthorpe, J. (2019). The need for flexibility when negotiating professional boundaries in the context of home care, dementia and end of life. *Ageing & Society*, 39, 1976–1995.
- Aleo, G., Pagnucci, N., Walsh, N., Watson, R., Lang, D., Kearns, T., White, M., & Fitzgerald, K. (2024). The effectiveness of continuing professional development for the residential long-term care workforce: a systematic review. *Nurse Education Today*, 137. Pridobljeno 25. 4. 2024 s <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2024.106161>
- Antipas, H., Tamplin, J., Vieira Sousa, T., & Baker, F. A. (2024). Interventions for mitigating occupational stress for professional dementia caregivers in residential aged care: a systematic review with meta-analysis. *Dementia*, 23(2), 292–311. Pridobljeno 14. 6. 2024 s <https://doi.org/10.1177/14713012231220963>
- Arjama, A. L., Suhonen, R., & Kangasniemi, M. (2023). Ethical issues in long-term care settings: care workers' lived experiences. *Nursing Ethics*, 0(0), 1–14. Pridobljeno 14. 6. 2024 s <https://doi.org/10.1177/09697330231191277>
- Bergmann, S., Peper, J., & Bieber, A. (2022) The use of formal care for dementia from a professional perspective: a scoping review. *BMC Health Services Research*, 22, 825. Pridobljeno 24. 6. 2024 s <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08229-2>
- Byers, M. D., Resciniti, N. V., Ureña, S., Leith, K., Brown, M. J., Lampe, N. M., & Friedman, D. B. (2022). An evaluation of dementia dialogues®: a program for informal and formal caregivers in North and South Carolina. *Journal of Applied Gerontology*, 41(1), 82–91. Pridobljeno 18. 6. 2024 s <https://doi.org/10.1177/0733464820986671>
- Chen, Z., & Highfill, C. (2023). Emotional stress experience of care professionals for older adults with dementia: a qualitative interpretive meta-synthesis. *Social Work in Public Health*, 38(3), 235–247. Pridobljeno 20. 6. 2024 s <http://doi.org/10.1080/19371918.2022.2128138>

- Costello, H., Walsh, S., Cooper, C., & Livingston, G. (2019). A systematic review and meta-analysis of the prevalence and associations of stress and burnout among staff in long-term care facilities for people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 31(8), 1203–1216. Pridobljeno 14. 6. 2024 s <https://doi.org/10.1017/S1041610218001606>
- Daly-Lynn, J., Ryan, A., McCormack, B., & Martin, S. (2023). Stakeholder's experiences of living and caring in technology-rich supported living environments for tenants living with dementia. *BMC Geriatrics*, 23(62). Pridobljeno 24. 6. 2024 s <https://doi.org/10.1186/s12877-023-03751-2>
- Donnelly, S., Coimín, D. O., O'Donnell, D., Shé, E. N., Davies, C., Christophers, L., McDonald, S., & Kroll, T. (2021). Assisted decision-making and interprofessional collaboration in the care of older people: a qualitative study exploring perceptions of barriers and facilitators in the acute hospital setting. *Journal of Interprofessional Care*, 35(6), 852–862. Pridobljeno 15. 6. 2024 s <https://doi.org/10.1080/13561820.2020.1863342>
- Einang Alnes, R., Malmedal, W., Nordtug, B., Steinsheim G., & Blindheim, K. (2022). Improving everyday life of people with dementia living at home: health care professionals' experiences. *Journal of Nursing Management*, 30, 3628–3636. Pridobljeno 22. 6. 2023 s <https://doi.org/10.1111/jonm.13819>
- Eurofound (2020). *Long-term care workforce: employment and working conditions*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- European Quality Framework for long-term care services (b.d.). Principles and guidelines for the wellbeing and dignity of older people in need of care and assistance. Pridobljeno 14. 8. 2024 s [https://www.age-platform.eu/sites/default/files/EU\\_Quality\\_Framework\\_for\\_LTC-EN.pdf](https://www.age-platform.eu/sites/default/files/EU_Quality_Framework_for_LTC-EN.pdf)
- Gil, A. P., & Capelas, M. L. (2022). Elder abuse and neglect in nursing homes as a reciprocal process: the view from the perspective of care workers. *The Journal of Adult Protection*, 24(1), 22–42. Pridobljeno 25. 4. 2024 s <https://doi.org/10.1108/JAP-06-2021-0021>
- Gillis, K., van Diermen, L., Lips, D., Lahaye, H., De Witte, M., Van Wiele, I., Roelant, E., Hockley, J., & Van Bogaert, P. (2024). The impact of need-based care on formal caregivers' wellbeing in nursing homes: a cluster randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 150. Pridobljeno 25. 4. 2024 s <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2023.104654>
- Hebditch, M., Banerjee, S., Wright, J., & Daley, S. (2022). Preferences of newly qualified healthcare professionals for working with people with dementia: a qualitative study. *Age and Ageing*, 51, 1–11. Pridobljeno 14. 6. 2024 s <https://doi.org/10.1093/ageing/afab206>

- Lillo-Crespo, M., Riquelme, J., Macrae, R., De Abreu, W., Hanson, E., Holmerova, I., Cabañero, J., Ferrer, R., & Tolson, D. (2018). Experiences of advanced dementia care in seven European countries: implications for educating the workforce. *Global Health Action*, 11(1). Pridobljeno 21. 6. 2024 s <https://doi.org/10.1080/16549716.2018.1478686>
- Llena-Nozal, A., Rocard, E., & Sillitti, P. (2022). Providing long-term care: options for a better workforce. *International Social Security Review*, 75(3–4), 121–144.
- Mali, J. (2022). Pregled in analiza aktualnih konceptov socialnega dela z ljudmi z demenco. *Socialno delo*, 61(2–3), 129–146.
- Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., & Grebenc, V. (2021). *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti*. Ljubljana: Založba Univerze v Ljubljani.
- 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.
- McCabe, M. P., Mellor, D., Karantzas, G., Von Treuer, K., Davison, T. E., & O'Connor, D. (2015). Organizational factors related to the confidence of workers in working with residents with dementia or depression in aged care facilities. *Aging & Mental Health*, 21(5), 487–493. Pridobljeno 24. 6. 2024 s <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1118011>
- McPherson, S., Hiskey, S., & Alderson, Z. (2016). Distress in working on dementia wards – a threat to compassionate care: a grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 53, 95–104.
- Mundadan, R. G., Savundranayagam, M. Y., Orange, J. B., & Murray, L. (2023). Language-based strategies that support person-centered communication in formal home care interactions with persons living with dementia. *Journal of Applied Gerontology*, 42(4), 639–650. Pridobljeno 24. 6. 2024 s <https://doi.org/10.1177/07334648221142852>
- Richardson, K. M., & Rothstein, H. R. (2008). Effects of occupational stress management intervention programs: a meta-analysis. *Journal of Occupational Health Psychology*, 13(1), 69–93. Pridobljeno 14. 6. 2024 s <https://doi.org/10.1037/1076-8998.13.1.69>
- Rihter, L. (2019). Prihodnost poklicev v socialnem varstvu: Kakšna znanja potrebujemo? *Socialni izzivi*, 24(40), 8–12.
- Rihter, L., & Hurtado Monarres, M. (2023). Informal carers of people with dementia: how to respond to their need for support and help on different levels? *Advances in Methodology and Statistics*, 20(2), 17–31.
- Savundranayagam, M. Y., Docherty-Skippen, S. M., & Basque, S. R. (2021). Qualitative insights into the working conditions of personal support workers in long-term care in the context of a person-centered

communication training intervention. *Research in Gerontological Nursing*, 14(5), 245–253.

Schulmann, K., Ilinca, S., & Leichsenring, K. (2017). Community care for people with dementia: a handbook for policymakers, EURO.CENTRE. REPORT no. 10. Vienna: European Centre.

Sefcik, J. S., Boltz, M., Dellapina, M., & Gitlin, L. N. (2022). Are interventions for formal caregivers effective for improving dementia care? A systematic review of systematic reviews. *Innovation in Aging*, 6(29). Pri-dobljeno 22. 6. 2024 s <https://doi.org/10.1093/geroni/igac005>