
Konceptualna izhodišča za implementacijo metode osebnega načrtovanja in izvajanja storitev na področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco

Jana MALI, Anže ŠTRANCAR

1 Metoda osebnega načrtovanja in izvajanja storitev kot izhodišče za razvoj individualizirane dolgotrajne oskrbe

Za zagotavljanje kakovostnega življenja ljudi z demenco je pomembno podporo in pomoč načrtovati individualizirano, izhajajoč iz posameznika in njegovih preferenc. Individualizacija kot delovni koncept in kot načelo predvideva sodelujoč odnos med posameznikom in strokovnim delavcem, posameznik pa mora imeti vpliv na oblikovanje in prejemanje pomoči. Vpliv posameznika je zagotovljen v celotnem procesu zagotavljanja pomoči, od uvodnega pogovora do sklepne posameznikove ocene o kakovosti prejete pomoči. Storitve pomoči in podpore so sredstvo in pripomoček, s katerimi posameznik organizira svoje življenje v skupnosti, v domačem okolju in tudi v instituciji.

Pregled relevantne mednarodne literature o uporabi metode osebnega načrtovanja na področju socialnega dela s starimi ljudmi kaže, da se osebno načrtovanje deli na več postopkov in da za vsakega od njih obstaja tudi poseben zapis. Flaker idr. (2013) metodo v Sloveniji predstavijo kot enotno, z enotnim zapisom, čeprav vsebuje več faz, podobnih tistim v ločenih postopkih. Cilji takšnih različnih praks so enaki – zagotoviti starim ljudem aktivno vlogo, samostojno

odločanje o svojem življenju in vpliv na kakovost svojega življenja. To dosežemo z osebnim pristopom in upoštevanjem želja in potreb starih ljudi. Razlike v izvajanju metode so posledica različnega razvoja profesionalizacije socialnega dela, vpliva socialne politike na vlogo socialnega dela v procesih pomoči starim ljudem in pogosto tudi aktualnih razmer v družbi, na primer epidemije covid-19 pred kratkim.

V Sloveniji z metodo osebnega načrtovanja in izvajanja storitev na podlagi raziskovanja življenjskega sveta oblikujemo cilje in načrtujemo uporabo tako tistih sredstev, ki jih človek ima na voljo, kot tistih, ki jih mora še pridobiti, da bi svoje cilje dosegel. Poudarek je na aktivnem vključevanju starega človeka v proces pomoči, zato metodo izvajamo v nenehnem dialogu in delovnem odnosu z uporabnikom ali uporabnico. Socialna delavka z metodo vodi proces pomoči tako, da dosledno upošteva voljo starega človeka na način, ki krepi njegovo moč, pa tudi tako, da ob sprejemljivih tveganjih širi življenjske možnosti človeka, ki mu je načrt namenjen (Flaker idr., 2013).

Ena od osnovnih značilnosti tradicionalnega socialnega dela je, da je reakcija na stiske ali težave posameznika, skupine, skupnosti ali celo družbe. V nasprotju s to značilnostjo je osebno načrtovanje in izvajanje oskrbe proaktivna. Pravzaprav je načrtovanje odziv na pretekle dogodke in na sedanje stanje. Star človek v procesu pomoči najprej pove svojo življenjsko zgodbo. Na podlagi njene analize pa določi svoje življenjske cilje, zato je v tem delu metoda usmerjena v aktivno ustvarjanje prihodnosti. Načrtovanje ni objektivno ocenjevanje potreb, ni le ugotovitev življenjskih potreb posameznika, temveč je tudi izražanje želja in ciljev, zato ima metoda tudi proaktivno značilnost (Flaker idr., 2013, str. 25). Pogled v prihodnost je za stare ljudi še posebej pomemben, saj omogoča iskanje smisla v življenju, ki je zaradi družbenih določil o staranju in starosti pogosto nedefinirano in nedorečeno področje.

Metoda je sestavljena iz dveh procesov: načrtovanja in izvajanja. Tako načrtovanje kot izvajanje pa sta sestavljeni iz procesa in izdelka. Izdelek načrtovanja je načrt. Da bi načrt izdelali, pa je potreben poseben metodičen postopek, ki ima svoje zakonitosti in ga sestavljata operaciji vzpostavljanja delovnega odnosa in predvsem raziskovanja življenjskega sveta uporabnika, poseben način zapisovanja načrta, oblikujejo pa ga tudi načela načrtovanja in tudi konkretne okoliščine (Mali, 2019). Izdelek izvajanja načrta so storitve in ukrepi, ki so

sredstvo doseganja, uresničevanja ciljev – predvideli smo jih na podlagi ciljev. Uresničeni cilji pa so resnični izdelki. Skupek uresničenih ali uresničitljivih ciljev, predvsem pa sredstev za doseganje ciljev, pa imenujemo osebni paket storitev.

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

V Sloveniji, po več kot dvajsetih letih od prvih zapisov, velja metoda za inovativno. V institucionalni oskrbi starih ljudi je denimo omenjena kot pogoj za inovacije, saj po mnenju Mali idr. (2018) brez individualnega načrtovanja in spremljanja potreb stanovalcev ni mogoče zagotoviti trajnostnih sprememb v institucionalnem varstvu. Metoda osebnega načrtovanja, ki je določena v Pravilniku o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva (2004), v domovih spodbuja inovacije, ki imajo značilnost personalizirane oskrbe. To pomeni, da si stanovalec izbere tak način življenja, ki mu v domu najbolj ustreza. Pomembno je tudi, da se zaposleni trudijo približati institucionalno življenje takšnemu, kot ga je stanovalec oblikoval v domačem okolju. K temu lahko pripomorejo razporeditev prostorov, oprema, ohranjanje življenjskih navad, fleksibilnost domskih pravil, predvsem pa metode dela, denimo osebno načrtovanje, s katerimi zaposleni spoznavajo stanovalca, njegove življenjske cilje in želje. Vendar pa socialne delavke ne upoštevajo dovolj uporabniške perspektive, čeprav stanovalcu pri izdelavi osebnega načrta in uresničevanju ciljev daje osrednjo moč ustvarjalca svojega življenja.

Obstoječa praksa izdelave osebnih načrtov ne omogoča dovolj krepitve moči stanovalcev. Podobno ugotavljata tudi Videmšek in Mali (2018, str. 37); s primerjavo dvanajstih osebnih načrtov stanovalcev domov sta ugotovili, da osebni načrti urejajo zgolj življenje v instituciji. Z metodo zaposleni odkrivajo spretnosti in sposobnosti stanovalcev, s katerimi se po prihodu v institucijo stanovalci lažje in hitreje prilagodijo novemu življenjskemu okolju.

Vprašanje je torej, koliko osebno načrtovanje v domovih omogoča vpliv stanovalcev na svoje življenje v domu. Gre za vprašanje t. i. uporabniške perspektive, ki pri metodi osebnega načrtovanja pomeni popolno vključenost starih ljudi v načrtovanje, tako v času zapisa načrta kot pri njegovi izvedbi. Uporabnik ima popoln vpliv na vse vidike načrtovanja in izvajanja ter nadzor nad njimi, in to od začetka načrtovanja do potrditve načrta, pri izvajanju pa mora imeti možnost vplivanja na vse vidike načrtovanja in izvajanja načrta (Flaker idr., 2013, str. 37).

Videmšek in Mali (2018, str. 34) navajata, da je iz zapisanih načrtov v domovih, ki sta jih analizirali, razvidno, da so bili stanovalci domov vključeni v proces načrtovanja. Na to kažejo natančni zapisi življenjske zgodbe stanovalcev domov, v katerih izvemo tudi precizne zgodovinske podatke (npr. kako so se preživljali med vojno) ali intimne, celo zaupne dogodke (npr. zlorabe, ki jih pred tem niso zaupali niti svojim otrokom). Življenjske zgodbe stanovalcev prikažejo pomen definiranja in analiziranja potreb stanovalcev in so izhodišče za aktivno vključevanje stanovalcev v načrtovanje in krepitev njihove moči pri sami metodi.

Primarna skrb načrtovalca je, da med načrtovanjem ves čas zagotavlja vpliv uporabnika na oblikovanje pomoči in podpore zanj. To pomeni, da ima uporabnik ves čas nadzor nad nastajanjem pisnega poročila in načrtovanja storitev zanj (Brandon in Brandon, 1994). Socialna delavka mora zagotoviti dovolj časa za nastajanje načrta, hkrati pa mora uporabiti različne tehnike in metode, ki ji pomagajo vzpostaviti stik s posameznikom in mu omogočajo vpliv na sam zapis načrta. Če je s stanovalcem oteženo sporazumevanje zaradi zdravstvenih težav (denimo demence), je treba načrtovanje temu prilagoditi. Res je, da poteka določanje ciljev v tem primeru dalj časa, da od načrtovalca zahteva dobro poznavanje življenjskega sveta stanovalca z demenco, kombiniranje besednega in nebesednega sporazumevanja, opazovanja in še kaj, ni pa nemogoče. Zapisane cilje je dobro vedno

znova preverjati s človekom z demenco, da zagotovimo njegov vpliv in ustreznost ciljev. Dobro se je zavedati, da ljudje z demenco vsakdanje situacije doživljajo kot neobičajne, nove in da tako doživljajo tudi samo načrtovanje. Zato je še toliko pomembneje, da jih naš način vzpostavljanja stika in delovni odnos ne vznemirjata vsakič znova.

Zagotavljanje vpliva uporabnika v procesu načrtovanja v instituciji je pomembno tudi zato, da se razvijajo nove storitve, ki zares izhajajo iz potreb stanovalcev. Mali idr. (2018) ugotavljajo, da se v domovih, kjer osebne načrte izvajajo tako, zares razvijajo nove storitve oz. inovacije v oskrbi. Ni pa ta praksa značilna za vse domove, saj Videmšek in Mali (2018) ugotavljata, da odzivi na potrebe stanovalcev pogosto ostajajo osredinjeni na storitve, ki jih institucija že ponuja (ali pa so vsaj povezani s cilji znotraj institucije, ne zunaj nje). K takšni usmeritvi vodi sama struktura načrta, ki v vseh načrtih vsebuje nekoliko nerodno vtakan izvedbeni del z opredelitvijo vlog posameznih strokovnih delavcev: socialne delavke, delovne terapevtke in fizioterapevtke, službe zdravstvene nege. Cilji so pogosto opredeljeni kot cilji strokovnih služb, ne pa kot življenjski cilji posameznika.

Negativne posledice ukrepov za zaježitev epidemije covid-19 na izvajanje metod socialnega dela v domovih so bile po mnenju Mali in Peniča (2022) zelo očitne, predvsem izvajanje osebnega načrtovanja in izvajanja storitev. Socialne delavke opozarjajo, da so oskrbo v domovih še dve leti po koncu ukrepov za zaježitev epidemije izvajale neodvisno od potreb in želja stanovalcev, tako kot pred letom 2004, ko je individualno načrtovanje uvedel Pravilnik o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva (2004) kot osrednjo metodo oskrbe v domovih. Perspektiva stanovalcev v času epidemije je bila povsem spregledana kategorija oskrbe, nadomestile so jo potrebe zaposlenih in institucij. Izvajanje in uvajanje metode osebnega načrtovanja ter izvajanja storitev v domove za stare ljudi sta v tem času spet postali pomembna tema.

2 Pomen koncepta krepitev moči pri osebnem načrtovanju

Pomembna usmeritev pri osebnem načrtovanju je zagotavljanje krepitev moči. Starim ljudem v procesu načrtovanja omogoča, da prevzamejo odgovornost za lastno življenje, pomaga jim pridobiti

samospoštovanje in spoznati vrednost lastnih izkušenj, okrepi njihov socialni položaj, jim omogoči vstop v različne cenjene vloge, uporabo različnih virov družbene moči sebi v prid. Učinki metode na življenje starih ljudi so lahko številni, zato je pomembno, da je načrtovanje zares izvedeno v skladu s konceptom krepitev moči (Mali, 2019).

Pri načrtovanju (in izvajanju načrta) je moč sredstvo za uresničevanje načrta, zato mora načrt nujno vsebovati tudi načine krepitev moči oziroma vire moči, da ga lahko uresničimo (Flaker idr., 2013, str. 45). S tem, ko človek sam pove svojo življenjsko zgodbo, se predstavi v dobri in slabi luči, se zazre vase in svoje življenje, se vzpostavijo pogoji za uresničevanje koncepta krepitev moči. V nadaljevanju pa je naloga načrtovalca, da vzpostavi takšno sodelovanje z uporabnikom, da ta pridobi občutek, da je načrt resnično namenjen njemu, da bo lahko vplival na spreminjanje obstoječe življenjske situacije in pripomogel k uresničevanju svojih ciljev. Načrtovalec in uporabnik morata sodelovati tako, da se bodo po zapisu načrta spremembe zares začele dogajati.

Videmšek in Mali (2018, str. 37) analizirata krepitev moči na ravni življenja v instituciji. Zaposleni z načrtovanjem odkrivajo spretnosti in sposobnosti stanovalcev, s katerimi se ti po prihodu v institucijo lažje in hitreje prilagodijo novemu življenjskemu okolju. Tako denimo stanovalka, ki je spretna v pletenju, splete jopico za dojenčka zaposlene v domu. To seveda ni njen življenjski cilj, je pa način umeščanja v novo življenjsko okolje, ki temelji na njenih spretnostih in sposobnostih. V domu načrtujejo razstavo njenih pletenih izdelkov. Verjetno to ni njen življenjski cilj, je pa po drugi strani dober kompromis med tem, kar ponuja novo življenjsko okolje stanovalki, in njenimi spretnostmi. Z razstavo si bo stanovalka v domu pridobila ugled, spoštovanje, verjetno razširila socialno mrežo, skratka, učinki bodo zagotovo vidni v povečanju njene socialne moči.

Po mnenju Mali idr. (2018) personalizirana oskrba, ki je osrednje vodilo osebnega načrtovanja, spreminja kulturo odnosov v instituciji in omogoča premik iz medicinske usmerjenosti ustanove v socialno. Z novimi koncepti dela (npr. gospodinjskimi skupnostmi) ter dodatnimi dejavnostmi in programi (za stare ljudi v skupnosti) se togi okviru institucije mehčajo, vsebina dela je bogatejša, s tem pa sta večji tudi ponudba in možnost izbire za uporabnike. Temelj novih konceptov so kakovostni odnosi, v katerih ima uporabnik centralno vlogo, zato so zadovoljujoči najprej zanj, šele nato za sorodnike in zaposlene.

Pomemben premik je tudi nov pogled na delo zaposlenih: zaposleni so v domu zaradi uporabnikov in ne uporabniki zaradi zaposlenih. To logično povzroči tudi spremembo v načinu dela: storitve je treba ponuditi uporabniku tam, kjer je (doma, v sobi ali skupnih prostorih doma, v društvenih prostorih v lokalnem okolju) in v samem domu ne forsirati skupnih aktivnosti na enem mestu (kot jih npr. delovna terapija, delno tudi fizioterapija), temveč jih razpršiti po bivalnih enotah.

Krepitev moči je še posebej pomembna za izboljšanje kakovosti življenja ljudi z demenco, ker so zaradi negativnega vrednotenja demence v družbi vloge ljudi z demenco stigmatizirane, jemljejo jim moč odločanja o svojem življenju in možnosti za participacijo na različnih ravneh družbenega udejstvovanja. Zaradi demence ljudje izgubljajo veliko življenjskih vlog, ki jim zagotavljajo moč in vpliv, tako imenovane cenjene vloge, po katerih so bili prepoznani, vloge, na katerih so gradili svojo osebno identiteto, pridobili življenjsko integriteto. Več kot imamo v življenju cenjenih vlog, boljši položaj imamo v skupnostih, kjer živimo, večji ugled in prepoznavnost. Ljudje z demenco so najbolj prepoznani po novih, stigmatiziranih vlogah. Te jim še dodatno jemljejo moč, pogosto celo prevladajo nad vsem, kar počnejo. Zabrišejo nekdanje cenjene vloge, tako da postaja vse pomembnejša in dominantnejša stigma, in večja kot je stigma, manjše je število cenjenih vlog.

Demenca je etiketa kot vsaka druga, nepoznavanje posledic življenja z demenco, strah in brezup pa povečujejo stigmo ljudi z demenco in jih socialno izolirajo. Prevladujoči diskurz o demenci in ljudeh, ki z njo živijo, odvzema moč ljudem z demenco, je ponižujoč, vpliva na njihovo identiteto, jih stigmatizira.¹

Ljudje z demenco niso vključeni v raziskovanje, celo v raziskovanje stigmatizacije, področja, o katerem lahko najbolj pristno

1 Swaffer (2014), Reynolds idr. (2017) in Heward, Innes in Cutler (2017) opozarjajo na rabo jezika, s katero izražamo odnos do ljudi z demenco. Raba izrazov, kot so: dementni (ang. *demented*), trpeči za demenco (ang. *dementia sufferers*), subjekti (ang. *dementia subjects*), žrtve demence (ang. *dementia victims*), odsotni (ang. *not all there*), je še vedno pogosta v političnih dokumentih, na strokovnih in znanstvenih konferencah različnih ved, zato tudi pri raziskovalcih teh ved. Swaffer (2014) opozarja, da je stigmatizacija ljudi z demenco v literaturi endemična in da je diskriminacija ljudi z demenco opazna celo v zagovorniških organizacijah. Izrazoslovje različnih strok, ki delujejo na področju demence, ne le vpliva na pogovorni jezik ljudi, temveč oblikuje tudi splošno podobo o ljudeh z demenco in določa njihov položaj v skupnosti.

poročajo, ker stigmatizacijo doživljajo vsak dan na svoji koži. Na področju raziskovanja socialnih razsežnosti demence žal prevladuje načelo znanja o ljudeh z demenco, ki nastaja brez njih. Pogost izgovor za izključevanje ljudi z demenco iz raziskovanja so njihove zmanjšane kognitivne sposobnosti (Sherratt, Soteriou in Evans, 2007). Če želimo spodbujati krepitev moči ljudi z demenco, je treba raziskovanje zasnovati in izvajati na vključujočih raziskovalnih strategijah. Ni dovolj le delno vključevanje, npr. manjšega števila ljudi z demenco, brez jasnih ciljev, namena in njihove vloge. Takšno vključevanje ljudi z demenco v raziskave je v resnici navidezno, saj z njim le na simbolni ravni pokažemo zavedanje izključevanja ljudi z demenco, ne dosežemo pa s tem destigmatizacije ljudi z demenco.

To velja upoštevati tudi pri osebnem načrtovanju in izvajanju storitev, saj ni dovolj le načelno vključevanje ljudi z demenco v načrtovanje dolgotrajne oskrbe. Pogoste so prakse, da denimo življenjska zgodba človeka z demenco nastane na podlagi pripovedi ali zapisov sorodnikov, ker socialne delavke in drugi strokovni delavci v domu menijo, da se s človekom z demenco ni mogoče pogovarjati oz. da človek z demenco ni zmožen sam pripovedovati svojih življenjskih izkušenj. V našem projektu Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela (št. št. J5-2567) smo prikazali, da je narativni del metode osebne načrtovanja in izvajanja storitev mogoče opraviti skupaj s človekom z demenco. Primere prikažemo v 4. poglavju.

3 Oskrba po meri človeka

Oskrba po meri človeka je postala sinonim za kakovostno oskrbo vseh ljudi, ki potrebujejo pomoč, ne samo tistih z demenco. Izraz »oskrba po meri človeka« (ang. *person-centred care*) je v šestdesetih letih 20. stoletja začel uporabljati psihoanalitik Carl Rogers, in sicer v pomenu oskrbe po meri klienta (ang. *client-centred*). Pozneje se je poimenovanje spremenilo prav zaradi pomembnosti vloge človeka, ki potrebuje pomoč, kot eksperta za lastne izkušnje in svetovalca (v našem primeru socialnega delavca), ki ima vlogo pomočnika pri iskanju samouresničenja (Brooker, 2004). Na področju skrbi za ljudi z demenco se ta pristop ni uveljavil vse do konca osemdesetih let, ko je Kitwood (1988) opozoril, da je medicinski pristop obravnave demence pomanjkljiv pri razumevanju vedenja ljudi z demenco. V delu

Novo razumevanje demence (Dementia reconsidered), ki še vedno velja za prelomno pri zagotavljanju pomoči ljudem z demenco v skrbstvenih poklicih, je Kitwood (2005) posebno pozornost namenil pomenu sporazumevanja z ljudmi z demenco ter vzpostavljanju in negovanju odnosov med vsemi vpletenimi v oskrbo človeka z demenco, to pa lahko dosežemo le z oskrbo po meri človeka. Pomen oskrbe po meri človeka z demenco je v desetletjih dobil nekoliko drugačen pomen od prvotne ideje Carla Rogersa. Na razvoj koncepta so vplivali tudi drugi avtorji in tako je oskrba po meri človeka z demenco dobila današnji pomen, ki poudarja individualnost in uporabnika umesti v središče obravnave.

Pogled na človeka z demenco kot posameznika s pravicami in lastnimi potrebami se kaže tudi v metodi osebnega načrtovanja in izvajanja storitev ter odmiku od institucionalno usmerjene oskrbe k oskrbi v skupnosti. Sam izraz oskrbe po meri človeka ima lahko različne pomeni. Lahko pomeni le individualizirano oskrbo in več tehnik ter metod za delo z ljudmi z demenco, s posebnim poudarkom na sporazumevanju. Lahko pa je tudi izhodišče za razmislek o možnih etičnih dilemah pri oskrbi ljudi z demenco, ki poudarja uresničevanje človekovih pravic. Oskrbo po meri človeka razumemo kot izhodišče za prehod v razumevanju oskrbe iz tiste, kjer so v središču potrebe institucije, storitve in strokovnjaki, na tisto, kjer so v središču uporabnik in njegove potrebe (Brooker, 2004; Mali idr., 2018).

Pomembnost opredelitve tega koncepta se kaže tudi v tem, da številni jeziki, tudi slovenščina, nimajo konkretnega prevoda angleškega izraza *person-centred*. Brooker (2004, str. 216) predstavi štiri glavne elemente tega koncepta: (1) pozitivno vrednotenje ljudi z demenco in njihovih oskrbovalcev, (2) obravnava ljudi kot posameznikov, (3) upoštevanje uporabniške perspektive in (4) pozitivno (socialno) okolje – kjer se človek z demenco dobro počuti. Pozitivno vrednotenje pomeni priznavanje dostojanstva ljudem z demenco, to pa vključuje upoštevanje njihovih pravic in potreb. Prav tako je pomembno pozitivno vrednotenje oskrbovalcev, saj njihova vloga pomembno vpliva na kakovost oskrbe. Občutek cenjenosti pri ljudeh z demenco in oskrbovalcih ustvari pozitivno okolje, ki pomeni boljše rezultate oskrbe. Individualizirana oskrba pomeni, da pomoč prilagajamo specifičnim potrebam, željam in življenjskim izkušnjam posameznika. Za učinkovito oskrbo je pomembno razumevanje sveta iz perspektive človeka z demenco. Tako oskrbovalci bolje razumejo

ljudi z demenco in se ustrezno odzovejo na njihove potrebe. Pozitivno socialno okolje je okolje, ki spodbuja aktivnost ljudi z demenco, njihovo dobro počutje in interakcijo z drugimi, pripomore tudi k zmanjšanju občutkov osamljenosti in k izboljšanju splošne kakovosti življenja z demenco. Opisani elementi se med seboj ne izključujejo in enakovredno pripomorejo k vzpostavitvi oskrbe po meri človeka z demenco (Brooker, 2004; Brooker in Latham, 2006).

Kitwood (2005) opisuje prehod v novo obdobje oskrbe ljudi z demenco in ga poenoti prav s konceptom oskrbe po meri človeka. Za sodobno razumevanje demence je pomembno, da je demenca prepoznana kot oviranost, s katero je možno živeti, in ne kot bolezen, ki jo moramo obvladati, čeprav zanjo nimamo zdravila. Delo z ljudmi z demenco tako postane ustvarjalen in dinamičen proces. Ljudje z demenco in njihovi formalni in neformalni oskrbovalci imajo lastno znanje o življenju z demenco, na podlagi katerega oblikujejo lastne rešitve in načine oskrbe. Poglavitni nalogi oskrbe ljudi z demenco sta vzdrževanje človekove osebnosti in prepoznavanje njegove individualnosti. Individualnost lahko prepoznamo in upoštevamo, le če človeka dobro poznamo in smo seznanjeni z njegovo preteklostjo (poznamo njegovo življenjsko zgodbo), sedanjostjo (osebnostne značilnosti, zdravje, življenjski slog) in željami za prihodnost, to pa najlažje storimo z metodo osebnega načrtovanja.

Kitwood (1988; 2005) opozarja, da so agresivnost, jeza in zmedenost ljudi z demenco njihov odziv na nove dogodke, neznane situacije, morda na ljudi, nikakor pa ne težave v vedenju, ki jih lahko obvladujemo z zdravili. Oskrbovalci, ki so v stiku s človekom z demenco, s svojim ravnanjem pogosto spodbudijo negativno čustvovanje ljudi z demenco in s tem sprožijo njihovo agresivno vedenje. Zato se od oskrbovalcev pričakuje, da bodo pozornost usmerili na svoje vedenje in reakcije ter bodo upoštevali osebnost ljudi z demenco in njihove posebnosti. Njihovo delo je zelo čustveno, saj ni dovolj le rutinsko opravljeno delo. To pomeni, da morajo biti oskrbovalci pozorni na izražanje čustev ljudi z demenco in jih upoštevati pri zagotavljanju oskrbe (Šadl, 1999; Mali, 2022).

Poznavanje uporabnikovih izkušenj z življenjem z demenco je v socialnem delu izjemno pomembno, saj tako spoznamo njegove potrebe, to pa je pogoj za iskanje primernih pristopov in oblik pomoči. Pomembno je, da socialni delavec upošteva življenjsko zgodbo človeka, njegovo osebnost, zdravstveno stanje, nevrološko oviranost

in družbeno delovanje. Načrtovanje oskrbe ljudi z demenco, ki izhaja iz Kitwoodovega modela, upošteva vse naštete dimenzije oziroma okoliščine človeka z demenco. Pomembno je, da je takšna izdelava načrta oskrbe ne le enkratni dogodek, temveč kontinuiran proces, ki zahteva veliko časa (May, Edwards in Brooker, 2009).

Namen metode osebnega načrtovanja in izvajanja storitev je zagotavljanje oskrbe po meri človeka (Mali, 2022). Oskrba ljudi z demenco je čustveno delo, kot je videti v odnosih med oskrbovalci in prejemniki pomoči. Kako se ljudje z demenco in njihovi oskrbovalci sporazumevajo in kako se počutijo drug ob drugem, pomembno vpliva na dobro počutje vseh vključenih. Metoda osebnega načrtovanja in izvajanja storitev temelji na medsebojnih odnosih in omogoča raziskovanje človekovega trenutnega življenja in sprememb, ki jih v življenje prinaša demenca.

Pomemben vidik oskrbe po meri človeka je pomoč posamezniku tako, da bo ohranjena njegova individualnost. To pomeni, da morajo oskrbovalci iskati in najti poti za čim večje možnosti vključevanja ljudi z demenco v aktivnosti, ki so v interesu uporabnika. V praksi to pomeni, da morajo oskrbovalci dobro poznati življenjsko zgodbo uporabnika in te informacije uporabiti pri gradnji medsebojnega odnosa. Del oskrbe po meri človeka z demenco je tudi zagotavljanje vključevanja v družbo. To je možno doseči besedno s povabili k dogajanju ali nebesedno z očesnim stikom ali držanjem rok. Cilj je, da se človek z demenco počuti sprejetega in da ima občutek pripadnosti v določeni družbi/okolju (Mali idr., 2018).

Naslednji pomemben element pri vzpostavitvi oskrbe po meri človeka je zmanjševanje oviranosti. To lahko dosežemo s prilagajanjem okolja. To pomeni tudi uporabniku prilagojeno sporazumevanje. Človekova oviranost je odvisna od okolja, kjer se oskrba dogaja, in je občutno zmanjšana v primerih, ko sta uporabnik in okolje dobro prilagojena drug drugemu. V praksi lahko to pomeni zelo širok spekter aktivnosti in prilagoditev – od osvetlitve prostorov na način, da predmeti nimajo senc (nekateri ljudje z demenco slabše vidijo in jim sence in zatemnitve lahko vzbujaajo strah), do opisov trenutnega dogajanja (ljudje, ki imajo težave s kratkoročnim spominom, zato občutijo manj tesnobe in boljšo orientacijo). Taki in podobni primeri adaptacij uporabnikovega okolja morajo biti predvideni v osebnem načrtu človeka z demenco, da z njimi ponazorimo, na kaj morajo biti izvajalci oskrbe pozorni, hkrati pa s tem povečujemo tudi varnost

in samostojnost ljudi z demenco. Sporazumevanje² je kot temeljna človekova potreba in spretnost z napredovanjem demence zmanjšano in tako postanejo dejanja edini način sporazumevanja. Človek z demenco sčasoma vse težje besedno opiše svoje misli, čustva, hotenja in nestrinjanja, zato začne te stvari izražati z dejanji. Dejanja ljudi z demenco drugi velikokrat napačno razumejo in označijo kot »problematična.« Metoda osebnega načrtovanja in izvajanja storitev upošteva tudi ravnanja ljudi z demenco in jih razume kot del sporazumevanja. Z metodo lahko predvidimo, zakaj se človek z demenco na ljudi iz okolja odziva na določen način, in uporabnikovemu vedenju pripišemo pomen. V praksi bi to na primer pomenilo, da človek z demenco vrže na tla kozarec ob nestrinjanju – to je zapisano v osebnem načrtu in tako vsi oskrbovalcu razumejo, kaj pomeni, ko ta oseba vrže kozarec na tla. Osebni načrt je končni izdelek metode, a ga s časom nadgrajujemo, dopolnjujemo in prilagajamo spremembam. Fleksibilnost metode omogoča, da pripišemo uporabnikovemu vedenju in spremembam v ravnanju pomen tudi pozneje, ko razumemo, kaj pomenijo (Brooker in Latham, 2006; May, Edwards in Brooker, 2009).

Metoda osebnega načrtovanja in izvajanja storitev je sestavljena iz dveh pomembnih operacij socialnega dela: raziskovanja življenjskega sveta uporabnika in omogočanja dostopa do sredstev. Na podlagi raziskovanja življenjskega sveta oblikujemo cilje in načrtujemo uporabo sredstev (tistih, ki jih človek že ima, in tistih, ki jih mora še pridobiti). Metoda se je razvila v osemdesetih letih 20. stoletja na področju dezinstytucionalizacije kot odgovor na potrebo po koordiniranem delovanju različnih služb in usklajevanju storitev v skupnosti. Izhaja iz temeljnih metod socialnega dela; vodenja primera (ang. *case management*), načrtovanja in izvajanja oskrbe (ang. *care planning and management*) in neodvisnega posredništva storitev (ang. *independent service brokerage*) (Flaker idr., 2013). Na področje socialnega dela z ljudmi z demenco jo je vnesel Kitwood (1988; 2005) z modelom dela z ljudmi z demenco, poimenovanim »obogateni model demence«

- 2 Izraz sporazumevanje označuje tako besedno kot nebesedno sporazumevanje in je v socialnem delu bolj uporaben od tujke komunikacija, ki ima več pomenov, od pogovarjanja do prenosa informacij, sporočil do navezovanja stikov ipd. Še zlasti pri sporazumevanju z ljudmi z demenco ne moremo govoriti le o komunikaciji, saj je treba način razumevanja prilagajati zmožnostim in sposobnostim ljudi z demenco, predvsem pa pogovarjanje poteka na drugačen način in po drugačnih zakonitostih, kot to razumemo s pojmom komunikacija (več o tej temi v Mali, Mešl in Rihter, 2011)

(ang. *enriched model of dementia*). Na področju skrbi za ljudi z demenco to ni edina metoda načrtovanja uporabniku prilagojene oskrbe.

Kartografija oskrbe človeka z demenco je podoben model. Razvila ga je Innes (2002; Mali, 2022), le da tu uporabnik ni vključen – to je nasprotno stališču socialnega dela, ki si prizadeva vključiti uporabnike na vse ravni zagotavljanja pomoči. Za zagotavljanje vključenosti ljudi z demenco v načrtovanje oskrbe in življenja z demenco je metoda osebnega načrtovanja in izvajanja storitev bolj zasnovana.

4 Primer možnih sprememb pri izvajanju metode osebnega načrtovanja in izvajanja storitev s stanovalci z demenco v domovih za stare ljudi

Osebni načrt ni le biografija stanovalca ali načrt nege. Je načrt osmišljanja življenja v domu in življenja na sploh. Za zagotavljanje sprememb pri implementaciji metode osebnega načrtovanja in izvajanja storitev za ljudi z demenco v domovih za stare ljudi je treba ugotoviti, kako bi stanovalce z demenco lahko aktivneje vključevali v spremembe, inovacije v oskrbi, da bodo zares izhajale iz njihovih potreb. Vsem stanovalcem z demenco je skupno vračanje v preteklost, v kateri se počutijo dobro in o kateri nam lahko tudi pripovedujejo. Smiselno je vzpostaviti pogovor s stanovalci o njihovem preteklem življenju. V dveh domovih za stare ljudi smo v okviru projekta Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela pripravili smernice za pogovore in jih tudi preizkusili³.

Smernice za pogovore in pripravo življenjske zgodbe se nanašajo na štiri obdobja: (1) mladost, (2) srednja leta, (3) življenje po upokojitvi, (4) trenutno življenje. To so le tematska vodila za pogovor. Z vsakim človekom z demenco je treba vodila prilagajati tako, da nas ne ovirajo pri pogovoru, temveč omogočajo izdelavo življenjske zgodbe.

Pri izdelavi življenjske zgodbe je priporočljivo izhajati iz zgodnje mladosti, ker je dolgoročen spomin pri ljudeh z demenco še precej neokrnjen. Pogovor lahko začnemo tako, da vprašamo po imenu starih staršev, staršev, bratov, sester, prijateljev ipd. Spomini na zgodnje otroštvo lahko omogočijo pogovor in so veliko primernejši kot kakšni intervjuji, s katerimi pridobivamo podatke o življenjskem poteku. V nadaljevanju predstavljamo vsebino posameznih delov za izdelavo življenjske zgodbe.

3 Več v Mali idr. (2023 a) in Mali idr. (2023 b).

Pogovor o mladosti

Spomini na mladost dajejo človeku z demenco poseben pomen, nam pa omogočajo vpogled v življenje sogovornika. Pripovedi o primarni družini, šolanju, prijateljih, hoji v šolo, učiteljicah, domačih ljubljenceh, izletih, prvi ljubezni ipd. so teme, ki so za človeka z demenco pomembna življenjska doživetja, na katerih je gradil svojo identiteto, osebnost. Za nas, ki vodimo pogovor, so te teme vstop v življenjski svet človeka, zato ravnamo previdno, počasi, s sočutjem in velikim razumevanjem do doživetih spominov. Spoznavamo izkušnje, talente, radosti in žalost teh dni.

Imen starih staršev, staršev in sorojencev se bo človek z demenco morda spomnil hitro, morda ne. Pomembno je, da jih ne želimo izvedeti za vsako ceno, ampak da so le iztočnica za pogovor o spominih na mladost. Lahko se pogovarjamo o tem, kako so bili videti njihov dom, hiša, vrt ob hiši, kje so spali, so imeli vsi svojo sobo, morda skupno, kakšna je bila npr. kuhinja ali dnevna soba, kako so praznovali rojstne dni, novo leto ipd.

Druga možnost je, da spomine preusmerimo na doživljanje, na čustvene spomine. Možna vprašanja:

1. Ali je bil vaš oče strog?
2. Ali ste s sestro kdaj zabredli v težave?
3. Ali ste imeli kakšno igračo, na katero ste bili posebej navezani?
4. Kdo je bil vaš najljubši učitelj?
5. Pri katerih predmetih v šoli ste bili dobri?
6. Ali se spominjate kakšnih prijateljev?
7. Kaj ste želeli postati v življenju, ko ste bili mladi?

Pogovor o življenju v srednjih letih

Za nekatere ljudi z demenco utegne biti pogovor o srednjih letih precej težaven, ker se jih ne spominjajo podrobno. V pogovoru je pomembno obuditi spomine na poroko, rojstvo otrok, delo, hobije, potovanja. Dnevi in imena so manj pomembni podatki, bolj nas zanimajo pripovedi o dogodkih, ljudeh, spomini na dni, ko so bili še delovno aktivni. Torej, namesto da vprašamo: »Kdaj ste se poročili?«, vprašajmo: »Ali je na dan poroke sijalo sonce?«

Nekaj vprašanj, s katerimi lahko spodbudimo spomine na poroko:

1. Ali je sijalo sonce?
2. Kakšno obleko ste imeli?
3. Ali je bila hrana dobra?
4. Kakšno torto ste imeli?

Primeri vprašanj o delu in preživljanju prostega časa v srednjih letih:

1. Ali se spomnite vašega prvega delovnega dne?
2. Kako ste hodili na delo? Peš, z vlakom, avtom?
3. Kakšne barve je bil vaš prvi avto?
4. Kakšen je bil vaš prvi šef?
5. Ali ste imeli čas zase? Kako ste ga preživljali?
6. Kako ste se sproščali?
7. Kateri izlet z otroki vam je najbolj ostal v spominu?

Med pogovorom je pomembno ustvariti takšno ozračje, da bo človek z demenco sogovorniku zaupal, da se bo počutil varnega, sprejetega in zaupal tudi čustvena doživetja ob priklicanih spominih. Pomembno je, da sogovornik ostane v čustvenem sožitju s človekom z demenco, mu sledi in ne vztraja predlogo pri mučnih in neprijetnih spominih.

Pogovor o življenju po upokojitvi

To obdobje življenja je izjemno pomembno, ker je upokojitev velika življenjska prelomnica. Lahko pomeni čas novih izkušenj, svobode, vsekakor pa je čas za nove spomine in doživetja. Prav tako je to lahko čas, ko so se že začela kazati prva znamenja demence, je čas večjih izgub znancev, prijateljev, članov družine.

Če človek z demenco težko pripoveduje o tem življenjskem obdobju, ga vprašamo, ali dovoli, da se o tem pogovorimo s sorodniki. Če pa presodimo, da se lahko pogovarjamo s človekom z demenco, je tukaj nekaj možnih vprašanj:

1. Kako dolgo ste delali? Ali ste se upokojili predčasno?
2. Ali ste imeli poslovilno zabavo?
3. Ali so vam sodelavci kupili kakšno darilo ob upokojitvi?
4. Ali ste si želeli upokojitve?
5. Ali ste po upokojitvi ostali v istem stanovanju/hiši?
6. Ali ste se po upokojitvi kaj spočili?

Pogovor o sedanjem življenju

Pogovor o sedanosti je morda najtežavnejši del, ker zahteva od človeka z demenco veliko miselnih spretnosti. Pogovor o sedanosti skušamo prilagoditi na podlagi tega, kar smo o človeku z demenco izvedeli pred tem. Večino podatkov pa lahko pridobimo od sorodnikov.

Morda dajejo smernice za pogovor vtis, da so za ljudi z demenco vprašanja prezahtevna, da narativnost metode osebnega načrtovanja za ljudi z demenco ni primerna, a naše izkušnje tega ne potrjujejo. Analiza življenjskih zgodb kaže, da so po večini življenjske zgodbe bogate, da se stanovalci z demenco dobro spominjo preteklih spominov, le nekaj spodbude potrebujejo za pripovedovanje oziroma zaupati morajo sogovorniku in se počutiti sprejete, potem pa pogovor lahko steče (Mali idr. 2023 a; Mali idr. 2023 b).

V obeh domovih, kjer smo z izobraževanjem zaposlenih uvajali spremembe pri izvajanju metode, so zaposlene v pogovorih s stanovalci z demenco spoznale, da obstajajo še neodkriti spomini stanovalcev, poznavanje katerih lahko pomaga pri načrtovanju dejavnosti in sami oskrbi v domu. Presenetljivo je denimo spoznanje ene od udeleženk izobraževanja, ki je v pogovoru s stanovalko o spominih na šolske dni ugotovila, da je stanovalka obiskovala osnovno šolo le kratek čas in da je nikoli ni uspešno končala. Stanovalka v resnici ni znala niti brati niti pisati. V domu so bili zaposleni prepričani, da stanovalka ne rešuje križank, ne bere in se ne udeležuje dejavnosti, povezanih z branjem in pisanjem, ker zaradi demence tega ni več zmožna. V resnici pa ni nikoli v življenju imela izkušenj z branjem in pisanjem in je povsem razumljivo, da je takšne dejavnosti v domu niso zanimale.

Več pripovedovanj udeleženk izobraževanja v domovih se je nanašalo na to, da so bili pogovori s stanovalci z demenco zanimivi, ker so se od njih veliko naučile o zgodovini kraja, šegah in navadah, ki so že skoraj pozabljene, o že propadlih tovarnah, v katerih so imeli stanovalci zaposlitve, ipd. Najpomembnejše pa je bilo spoznanje, da je narativnost stanovalcev z demenco ohranjena, le spodbuditi jo je treba s pravimi vprašanji in osebnim pristopom (Mali idr., 2023 a; Mali idr., 2023 b).

Potrebno je bilo tudi veliko iznajdljivosti za pridobivanje življenjske zgodbe. Tako so na primer nekateri uporabljali fotografije,

drugi so odšli s stanovalcem na sprehod, da se je sprostil, nekateri so opazili, da je pogovor možen le v zasebnem prostoru, zato so se pogovarjali sami s stanovalcem, brez navzočnosti drugih. Z nekaterimi stanovalci je bilo treba opraviti tudi več kratkih pogovorov, npr. po 10 min, ker niso mogli biti zbrani dolgo. Vsekakor to niso težave, ki bi preprečevale uvajanje spremembe pri zapisu življenjske zgodbe, kvečjemu spodbuda k uvajanju inovacij v obstoječe izvajanje osebne- ga načrtovanja.

Mali idr. (2018, str. 120) navajajo, da se praksa osebnega načrtovanja za ljudi z demenco ne izvaja, ker je preveč zamudna in zanjo socialne delavke nimajo časa. Prav z zbiranjem življenjskih zgodb v našem projektu (Mali idr., 2023a; Mali idr., 2023b) smo pokazali, da so v izdelavo osebne- ga načrta lahko vključeni tudi drugi zaposleni, predvsem tisti, ki so v neposrednem stiku s stanovalci z demenco vsak dan in dlje časa. Učinki zbiranja življenjskih zgodb so bili tudi pri njihovem delu vidni v tem, da so našli motivacijo za delo s stanovalci z demenco, nove usmeritve v oskrbi, predvsem pa, da so našli poti za krepitev moči ljudi z demenco pri izvajanju oskrbe.

5 Sklep

Spøstljivost, obzirnost, sobivanje so vrednote, ki jih morajo ponotranjiti in udejanjati zaposleni na področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco. Omogočajo uveljavljanje participativne vloge ljudi z demenco na ravni skupnosti in družbe. Po drugi strani pa je na ravni dolgotrajne oskrbe pomembno razvijati tudi metode pomoči oziroma oskrbe, ki omogočajo participacijo ljudi z demenco. Ena takšnih metod je metoda osebne- ga načrtovanja in izvajanja storitev, ki je za ljudi z demenco pomembna že pred pojavom bolezni. Poznamo metodo vnaprejšnjega osebne- ga načrtovanja oz. načrtovanje na zalogo (Boyle, 2014; Barlett, 2014; Manthroe in Samsi, 2013), ker je pomembno, da ljudje z demenco odločajo o svoji prihodnosti in da svoje želje izrazijo v tisti fazi bolezni, ko to še zmorejo in jim drugi verjamejo, da to res zmorejo. Boyle (2014) navaja rezultate študije, v kateri je ugotavljala participativno vlogo ljudi z demenco pri vsakodnevnih odločitvah o poteku njihovega življenja in vplivu socialnih dejavnikov na uresničevanje te vloge. Ugotavlja, da moramo mi, ki nimamo demence, prepoznati in zagotoviti participacijo ljudi z demenco.

Z manj govorjenja in več sporazumevanja, zmanjševanjem dnevnih aktivnosti in opravkov ter dopuščanjem refleksije pri opravljanju dejavnosti bomo ljudem z demenco omogočili, da bodo aktivno sodelovali pri odločitvah o svojem življenju. Prepoznali bomo njihove želje in življenjske cilje, ki jih bomo znali upoštevati tudi na stopnji, na kateri je bolezen napredovala.

Takšen pristop postaja vedno relevantnejši tudi zaradi napredka medicine, ki lahko z različnimi preiskavami (npr. biomarkerjev) že zelo zgodaj napove, ali lahko človek zboli za demenco (npr. Alzheimerjevo demenco) (Bronner idr., 2016). Napredek medicinske znanosti ljudem z demenco »kupi čas« za razmislek o svoji prihodnosti. Vendar pa ljudje ob določitvi diagnoze ne razmišljajo tako, prav tako ne njihovi oskrbovalci, ki so po navadi družinski člani in od katerih se pričakuje, da bodo pomagali ljudem z demenco (Bronner idr. 2016, str. 8). Nihče ne želi načrtovati na zalogo, ker menijo, da je njihova dolžnost skrbeti za sorodnika z demenco. Neformalni oskrbovalci so najpogosteje nosilci oskrbe ljudi z demenco, zato je participativno vlogo ljudi z demenco težko uveljaviti. To potrjujejo Donnelly, Berley in O'Brien (2019), ki navajajo, da je moč odločanja prepuščena sorodnikom ljudi z demenco, ker ni priložnosti za udeležbo ljudi z demenco pri sprejemanju odločitev. Čeprav je denimo na Irskem uzakonjena participativna vloga ljudi z demenco, so na izvedbeni ravni opazni birokratski postopki, v katerih je treba takoj sprejeti odločitve o življenjskih potekih. Ljudje z demenco, ki niso vnaprej načrtovali svojih odločitev, so zato izključeni iz odločanja in prepuščeni odločitvam drugih ljudi.

V zdajšnjih praksah pomoči oz. dolgotrajne oskrbe ljudje z demenco niso vključeni v načrtovanje oskrbe, bodisi zato, ker za to ni pogojev (npr. zakonodajnih določil, ki bi socialnim delavkam pomagali pri ponazoritvi sorodnikom, zakaj je pomembno, da sodelujejo v procesu pomoči tudi ljudje z demenco), bodisi zato, ker jih drugi strokovnjaki ne povabijo k sodelovanju pri načrtovanju oskrbe (po navadi zato, ker menijo, da niso sposobni sodelovati v procesu pomoči) (Donnelly, Berley in O'Brien, 2019). Družinski člani so vključeni v načrtovanje samodejno, takšna praksa je postala že rutinska, ljudje z demenco pa imajo le redko participativno vlogo pri načrtovanju oskrbe. Kadar niso izključeni, so najpogosteje vključeni le simbolično, denimo, da so navzoči na sestankih, a ne dobijo priložnosti, da bi govorili o svojih željah (Hernandez, Robson in

Sampson, 2010). Na takšno prakso zelo vplivajo tudi medicinski izvidi, iz katerih je razvidno, koliko je demenca že zmanjšala zmožnosti mišljenja in presojanja. Vključenost ljudi z demenco v načrtovanje oskrbe je pomembno tudi za seznanjanje ljudi z demenco o njihovih pravicah, možnih rešitvah in oblikah pomoči (Nikumaa in Mäki-Petäjä-Leinonen, 2020).

Participacije nikakor ne gre razumeti le kot tehnike ali specifične metode dela, temveč kot odnos, etično zavezo in temeljno vrednoto dolgotrajne oskrbe (Mali idr., 2018). V nasprotnem primeru lahko postane orodje za uresničevanje le uradno zapisanih teženj po enakopravnosti in krepitvi moči ljudi z demenco. Participacija mora postati filozofija in miselnost, ki ustvarja kulturo pomoči, v kateri ima osrednjo vlogo človek z demenco.

Viri

- Barlett, R. (2014). Citizenship in action: the lived experiences of citizens with dementia who campaign for social change. *Disability and Society*, 29(8), 1291–1304.
- Boyle, G. (2014). Recognizing the agency of people with dementia. *Disability and Society*, 29(7), 1130–1144.
- Brandon, D., & Brandon, A. (1994). *Jin in jang načrtovanja psihosocialne skrbi*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Brooker, D. (2004). What is person-centred care in dementia? *Reviews in Clinical Gerontology*, 13(3), 215–222. doi.org/10.1017/S095925980400108X
- Brooker, D., & Latham, I. (2006). *Person centred dementia care: making services better with the VIPS framework*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bronner, K., Perneczky, R., McCabe, R., Kurz, A., & Haman, J. (2016). Which medical and social decision topics are important after early diagnosis of Alzheimer's Disease from the perspectives of people with Alzheimer's Disease, spouses and professionals?. *BMC Research Notes*, 9, 149. doi: 10.1186/s13104-016-1960-3
- Donnelly, S., Berley, E., & O'Brien, M. (2019). How are people with dementia involved in care-planning and decision-making? An Irish social work perspective. *Dementia*, 18(7–8), 2985–3003.
- Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A., & Ratajc, S. (2013). *Osebno načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Hernandez, L., Robson, P., & Sampson, A. (2010). Towards integrated participation: involving seldom heard users of social care services. *British Journal of Social Work*, 40, 714–736.

- Heward, M., Innes, A., & Cutler, C. (2017). Dementia – friendly communities: challenges and strategies for achieving stakeholder involvement. *Health and Social care*, 25(3), 858–867.
- Innes, A. (2002). Dementia care mapping: a useful method for social work? *Practice*, 14(1), 27–38.
- Kitwood, T. (1988). The technical, the personal, and the framing of dementia. *Social Behaviour*, 3(2), 161–179.
- Kitwood, T. M. (2005). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Mali, J. (2019). The method of personal planning and the implementation of services in social work with older people. *Ljetopis socijalnog rada*, 26(1), 61–80.
- Mali, J. (2022). Pregled in analiza aktualnih konceptov socialnega dela z ljudmi z demenco. *Socialno delo*, 61(2–3), 129–146.
- Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebamami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi. Primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Grebenc, V., Šabić, A., Škraban, J., & Štrancar, A. (2023 a). *Usposabljanje za razvoj celostne oskrbe stanovalcev z demenco: končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., & Penič, B. (2022). Odzivi socialnega dela na ukrepe za zajezitev epidemije covid-19 v domovih za stare ljudi. *Socialno delo*, 61(2–3), 203–221.
- Mali, J., Škraban, J., Štrancar, A., Grebenc, V., & Šabić, A. (2023 b). *Usposabljanje za razvoj celostne oskrbe stanovalcev z demenco v Domu Taber Cerklje: končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Manthorpe, J., & Samsi, K. (2013). »Inherently risky«: personal budgets for people with dementia and the risks of financial abuse: findings from an interview-based study with adult safeguarding coordinators. *British Journal of Social Work*, 43, 889–903.
- May, H., Edwards, P., & Brooker, D. (2009). *Enriched care planning for people with dementia*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Nikumaa, H., & Mäki-Petäjä-Leinonen, A. (2020). Counselling of people with dementia in legal matters – social and health care professionals' role. *European Journal of social Work*, 23(4), 685–698.
- Pravilnik o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva (2004). *Ur. l. RS*, št. 38/04, 23/06, 42/07 in 4/14.
- Reynolds, L., Innes, A., Poyner, C., & Hambridge, S. (2017). The stigma attached isn't true of real life': Challenging public perception of dementia

- through a participatory approach involving people with dementia (Innovative Practice), *Dementia*, 16(2), 219–225.
- Sherratt, C., Soteriou, T., & Evans, S. (2007). Ethical issues in social research involving people with dementia. *Dementia* 6(4), 463–479.
- Swaffer, K. (2014). Dementia: stigma, language, and dementia-friendly. *Dementia*, 13(6), 709–716.
- Šadl, Z. (1999). *Usoda čustev v zahodni civilizaciji*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
- Videmšek, P., & Mali, J. (2018). Od načrta skrbi in programa oskrbe do osebnega načrtovanja in izvajanja storitev. *Socialno delo*, 57(1), 27–42.