

UNIVERZA V LJUBLJANI

Fakulteta za socialno delo



Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Ana Jelušič

**ZAGOTAVLJANJE OBLIK POMOČI
ZA LJUDI Z DEMENCO
V OBČINI SEŽANA IN ILIRSKA BISTRICA**

MAGISTRSKO DELO

Ljubljana, 2016

UNIVERZA V LJUBLJANI

Fakulteta za socialno delo



Ana Jelušič

**ZAGOTAVLJANJE OBLIK POMOČI
ZA LJUDI Z DEMENCO
V OBČINI SEŽANA IN ILIRSKA BISTRICA**

MAGISTRSKO DELO

Mentorica: Izr. prof. dr. Jana Mali

Ljubljana, 2016

Moj mož me zapušča.
Brez drame, loputajočih vrat –
no, bilo je tudi nekaj loputanja z vrati –
brez kovčka na hodniku,
ampak z drugo žensko.
Njeno ime je *Demenca*.

Laurie Graham

(vir: <http://www.brainyquote.com/quotes/keywords/dementia.html>)



Univerza v Ljubljani

IZJAVA

Spodaj podpisani/-a Ana Jelušič, študent/-ka drugostopenjskega študija Fakultete za socialno delo Univerze v Ljubljani, z vpisno številko 06130147, s svojim podpisom izjavljam, da sem avtor/-ica magistrskega dela z naslovom:

»Zagotavljanje oblik pomoči za ljudi z demenco v občini Sežana in Ilirska Bistrica«.

S svojim podpisom zagotavljam:

- da je predloženo magistrsko delo rezultat mojega samostojnega raziskovalnega dela ter da so vsa dela in mnenja drugih avtorjev citirana in navedena v seznamu virov, ki je sestavni del predloženega magistrskega dela;
- da se zavedam, da je plagiatstvo, ne glede na obliko in način predstavljanja tujega avtorskega dela kot svojega, v nasprotju z akademsko etiko in s pričakovanimi moralnimi prepričanji ter pomeni hujšo kršitev pravil in predpisov, ki urejajo to področje, kot tudi posledic, ki jih ima takšno dejanje za predloženo delo in z njim povezani status;
- da sem seznanjen/-a z določili Pravilnika o študiju na programih druge stopnje;
- da je predloženo pisno delo identično elektronski verziji istega dela;
- da v skladu s 1. odstavkom 21. člena Zakona o avtorskih in sorodnih pravicah (Ur. l. RS, št. 16/07, 68/08 in 110/13) dovoljujem, da se zgoraj navedeno magistrsko delo objavi v digitalni zbirki eGradiva in repozitoriju UL.

V Ljubljani, 14.12.2015

Podpis avtorja/-ice:

S svojim podpisom:

- dovoljujem knjižnici Fakultete za socialno delo Univerze v Ljubljani uporabo svojega rojstnega datuma za namen obdelave magistrskega dela v sistemu COBISS;
- soglašam z objavo svojega magistrskega dela na svetovnem spletu;

V Ljubljani, 14.12.2015

Podpis avtorja/-ice:

Podatki magistrskega dela

Ime in priimek: Ana Jelušič

Naslov naloge: Zagotavljanje oblik pomoči za ljudi z demenco v občini Sežana in Ilirska Bistrica

Kraj: Ljubljana **Leto:** 2016

Št. strani: 104 **Št. prilog:** 2 **Št. tabel:** 2 **Št. slik:** 1

Mentor: izr. prof. dr. Jana Mali

Ključne besede: demenca, socialno delo, institucionalna oskrba, skupnostna oskrba, dolgotrajna oskrba, koordinacija oskrbe

Povzetek: Magistrska naloga proučuje delo z ljudmi z demenco oz. razlike med zagotavljanjem in izvajanjem pomoči za ljudi z demenco na območjih občine Sežana in občine Ilirska Bistrica. Podatke sem pridobivala z intervjuvanjem sogovornikov, obdelala pa sem jih kvalitativno. Prišla sem do ugotovitev, da med občinama obstajajo razlike v nujenju in izvajanju pomoči za ljudi z demenco. Obe občini nudita domsko varstvo, dnevno varstvo in pomoč na domu, občina Sežana pa je s socialnovarstvenim programom "Kakovostna starost in sožitje starejših" na CSD Sežana korak bolj usmerjena na skupnostno delo z ljudmi z demenco. Strokovni delavci na področju demence se morajo pri delu z ljudmi z demenco osredotočiti na osebni načrt, ki ga je potrebno narediti z vsakim posameznikom, poleg tega pa ugotavljam, da bi se morala socialna politika v nadaljnje usmerjati na ustanavljanje manjših bivalnih/gospodinjstskih skupin oz. enot za ljudi z demenco, v katerih bi bila omogočena tako socialna kot tudi medicinska oskrba.

Master's Thesis abstract and keywords

Title: Forms of assistance for people with dementia in the municipalities of Sežana and Ilirska Bistrica

Keywords: dementia, social work, institutional care, community care, long-term care, coordination of care

Abstract: This Master's thesis studies professional work with people with dementia and differences in providing help for them in municipality of Sežana and Ilirska Bistrica. Interviewing people I collected data, which I later processed qualitatively. I found out that between the two municipalities there are many differences in offering and performing help to people with dementia. Both of them offer institutional, day care and home assistance, but only the municipality of Sežana has the social security program "Qualitative age and cohabitation of elderly people." With this program the social work center of Sežana has moved to the new level in direction of providing the community care with people with dementia. Professional workers for people with dementia have to concentrate on the personal plan, which has to be created with every individual separately. Additionally I conclude that the social politics should direct towards the establishment of smaller living/household communities or unities for people with dementia, in which the social and medical nursing would be provided.

Predgovor

Med študijem na Fakulteti za socialno delo, pa tudi zdaj, ko opravljam pripravništvo v Domu upokojencev Sežana, spoznavam, da je demenca vse bolj prisotna v življenju sodobnega človeka. Zaradi staranja prebivalstva se namreč povečuje tudi delež ljudi z demenco. Programi ter oblike pomoči za ljudi z demenco, ki jih najdemo v institucionalnem varstvu in v skupnosti, so že razviti, službe, specializirane za delo z ljudmi z demenco, pa so pri nas še v nastajanju in izoblikovanju (dnevno varstvo in bivalne enote za ljudi z demenco, ki ponekod že delujejo, so primeri dobre prakse).

Pred izvedeno raziskavo se mi je dozdevalo, da so službe na območju upravne enote Sežane dobro pokrite in med seboj kvalitetno sodelujejo za dobro ljudi z demenco in njihovih sorodnikov. Ker povzemanje storitev in oblik pomoči samo na območju občine Sežana ne bi imelo smisla, sem se odločila narediti primerjavo z občino Il. Bistrica. Obe občini sta približno enako veliki in ležita v primorski pokrajini, kljub temu pa sta medsebojno oddaljeni približno 40 km. Obe naselji zagotavljata namestitev v domsko varstvo (v Domu upokojencev Sežana stanuje 189 stanovalcev, v Domu starejših občanov Ilirska Bistrica, ki je novejši, pa je nastanjenih 213 ljudi), obe mesti imata vsak svoj Center za socialno delo in v obeh občinah se izvaja pomoč na domu.

Zanima me, ali občina Sežana in občina Ilirska Bistrica ponujata enak nabor storitev in oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike ter kakšne in katere metode pri tem uporabljajo. Poizvedovala sem tudi, kako strokovni delavci iz Sežane in Il. Bistrice v svoje delo vključujejo uporabnike ter kako se povezujejo in sodelujejo z drugimi službami. Ugotovila sem, da med občinama le obstajajo razlike v ponujenih storitvah za ljudi z demenco (Dom starejših občanov Ilirska Bistrica ponuja varovani oddelek, CSD Sežana pa ima dodatno socialnovarstveno storitev "Kakovostna starost in sožitje starejših", kjer terenski socialni delavec obiskuje ljudi z demenco na njihovem domu), prav tako pa prihaja do razlik med izvajanjem pomoči med strokovnimi delavci iz Sežane in Il. Bistrice. Moja pričakovanja so se delno uresničila, saj sem sklepala, da razen socialnovarstvene storitve na CSD Sežana med občinama ni drugih večjih razlik.

Na podlagi primerjave 14 intervjujev želim rezultate predstaviti strokovnim delavcem iz obeh občin, saj bodo mogoče tako dobili morebitne nove ideje in inovacije pri svojem delu z ljudmi z demenco.

Za potrpežljivost, nasvete in pomoč pri izvedbi naloge se v prvi vrsti zahvaljujem mentorici izr. prof. dr. Jani Mali in seveda vsem mojim sogovornikom. Za vso potrpežljivost in spodbudo sem hvaležna tudi svoji družini. Hvala!

Kazalo

1	TEORETIČNI UVOD	1
1.1	RAZUMEVANJE DEMENCE	1
1.1.1	<i>Modeli razumevanja demence.....</i>	<i>3</i>
1.1.2	<i>Potrebe ljudi z demenco.....</i>	<i>6</i>
1.1.3	<i>Potrebe sorodnikov ljudi z demenco</i>	<i>9</i>
1.1.4	<i>Komunikacija in sporazumevanje s človekom z demenco.....</i>	<i>12</i>
1.2	PRAVNE PODLAGE ZA DELO Z LJUDMI Z DEMENCO	16
1.2.1	<i>Zakon o duševnem zdravju</i>	<i>16</i>
1.2.2	<i>Zakon o socialnem varstvu</i>	<i>17</i>
1.2.3	<i>Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020</i>	<i>18</i>
1.2.4	<i>Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih.....</i>	<i>20</i>
1.2.5	<i>Dolgotrajna oskrba in zavarovanje za dolgotrajno oskrbo.....</i>	<i>20</i>
1.3	SOCIALNO DELO Z LJUDMI Z DEMENCO.....	22
1.3.1	<i>Metode socialnega dela za delo z ljudmi z demenco</i>	<i>26</i>
1.3.1.1	<i>Metoda validacije</i>	<i>28</i>
1.3.1.2	<i>Ocena ali analiza tveganja</i>	<i>29</i>
1.3.1.3	<i>Metoda osebnega načrtovanja in izvajanja storitev.....</i>	<i>30</i>
1.3.2	<i>Socialno delo z ljudmi z demenco v institucijah in v skupnosti</i>	<i>31</i>
1.3.2.1	<i>Institucionalna obravnava ljudi, ki imajo demenco</i>	<i>33</i>
1.3.2.2	<i>Skupnostna obravnava ljudi z demenco.....</i>	<i>35</i>
1.3.2.3	<i>Program »Kakovostno staranje in sožitje generacij«</i>	<i>37</i>
1.4	NEFORMALNA OSKRBA	38
2	PROBLEM	44
3	METODOLOGIJA	46
3.1	VRSTA RAZISKAVE.....	46
3.2	MERSKI INSTRUMENT IN VIRI PODATKOV	46
3.3	POPULACIJA	48
3.4	ZBIRANJE PODATKOV	49
3.5	OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV	50
4	REZULTATI	52
4.1	OBLIKE POMOČI ZA LJUDI Z DEMENCO	52
4.2	METODE IN TEHNIKE PRI DELU Z LJUDMI Z DEMENCO	55
4.3	SODELOVANJE IN POVEZOVANJE STROKOVNIH DELAVCEV S SORODNIKI IN Z DRUGIMI SLUŽBAMI.....	57

4.4	VPLIV IN VKLJUČEVANJE UPORABNIKOV (LJUDI Z DEMENCO IN NJIHOVIH SORODNIKOV) V NAČRTOVANJE IZVAJANJA STORITVE..	60
4.5	MNENJA O IZVAJANIH STORITVAH ..	62
5	RAZPRAVA.....	65
6	SKLEPI	72
7	PREDLOGI.....	74
8	LITERATURA	76
9	PRILOGA.....	82
9.1	VPRAŠALNIKI	82
9.1.1	<i>Vprašalnik za strokovne delavce.....</i>	<i>82</i>
9.1.2	<i>Vprašalnik za ljudi z demenco</i>	<i>82</i>
9.1.3	<i>Vprašalnik za sorodnike ljudi z demenco</i>	<i>83</i>
9.2	OSNO KODIRANJE	83
10	POVZETEK	103

Seznam slik

Slika 1.1.2.1: Maslowova hierarhija potreb.....	7
---	---

Seznam tabel

Tabela 3.3.1: Pregled populacije	49
Tabela 3.5.1: Primer odprtega kodiranja.....	51

1 Teoretični uvod

1.1 Razumevanje demence

Demenca je fenomen, ki se vedno pogosteje pojavlja v današnji družbi in je tako že precej poznan med ljudmi. Govorim o bolezni, ki se pogosteje pojavlja med starimi ljudmi (Mali *et al.* 2011: 13). Po kriterijih World Assembly of Ageing iz leta 2002 zaradi podaljševanja življenjske in delovne dobe za stare ljudi veljajo tisti, ki so stari 65 let in več (Šircelj 2009: 16).

Starost prebivalstva se viša in s tem se povečuje možnost ljudi, obolelih z demenco – v starosti nad 65 let ima kar 5 % ljudi demenco, v starosti nad 80 let pa se demenca pojavlja med 20 % starostnikov, sta mnenja Mali in Milošević-Arnold (2007 a: 5). Balfour (2006: 329) je podobnega mnenja, saj pravi, da demenca prizadene enega od petih ljudi, ki so starejši od 80 let. Dodaja, da bo s staranjem prebivalstva demenca skokovito naraščala.

Mlakar (2015: 72) ocenjuje, da je v Sloveniji približno 30.000 ljudi z demenco. V starosti od 65 do 69 let ima demenco 2 % moških in 1 % žensk, v starosti od 80 do 85 let pa za demenco zboli 12 % moških in 13 % žensk. Čeprav naj bi (statistično gledano) demenca enako pogosto prizadela tako moške kot ženske, je v povprečju več žensk, ki imajo demenco, saj so ženske, starejše od 65 let, številčnejše (Statistični urad Republike Slovenije 2010: 50). Znano je, da ženske v starosti dočakajo višje število let kot moški, zato je tudi možnost, da ženske oboliijo za demenco, večja.

Za boljše razumevanje teoretičnega izhodišča tematike je najprej treba razčistiti, kaj demenca je in kako vpliva na posameznika ter njegove svojce. Z medicinskega vidika 10. mednarodna klasifikacija bolezni (MKB-10) opredeljuje demenco (F03) kot sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen (Kogoj 2007: 15). Demenca povzroča motnje živčnih dejavnosti spomina, mišljenja, orientacije, razumevanja, računanja, sposobnosti učenja, sposobnost besednega izražanja in presojanja (*ibid.*).

Ko pomislimo na demenco, se najprej spomnimo na človeka, ki je pozabljen oz. pozablja. Motnje v spominu so tudi tiste, ki najprej začno ovirati človeka – v začetnih stadijih govorimo o pozabljanju, »sklerozi«, v poznejših stadijih pa so motnje tako močne, da se človek z demenco ne spomni niti imena partnerja, lastnih otrok, meni Kogoj (2007: 15,

16). Težave povzroča tudi oteženo razumevanje informacij in podajanje informacij – v poznejših stadijih postaja govor vedno bolj okrnjen in nerazumljiv. Z napredovanjem bolezni tudi simptomi rastejo in se povečujejo – v zadnjem stadiju pa ljudje z demenco potrebujejo celostno pomoč in podporo pri vsakodnevnih aktivnostih. Dejstvo je, da je demenca lahko tako prikrita, da njene znake oz. simptome zlahka zamenjamo za običajne starostne spremembe.

Kot sem že omenila, naj bi torej bilo več stopenj oz. stadijev te bolezni – ti so seveda odvisni od vsakega posameznika in njegovega poteka bolezni. V grobem pa naj bi demenca imela tri stadije. Preden nadaljujem s stadiji demence, velja izpostaviti opozorilo Perko (2007: 161), ki pravi, da je velikokrat poznavanje diagnoze uporabnika lahko prej ovira kot ugodnost, saj uporabnika etiketira in mu določi vedenje, še preden začnemo z njim konkretno komunicirati in vzpostavljati delovni odnos.

Po Milošević-Arnold (2007 a: 25–27) se ljudje v prvem stadiju demence zavedajo, vendar jo poskušajo prikriti, ker si jo težko priznajo. Komuniciranje še ni oteženo, opazijo pa vrzeli v svojem mišljenju, zato misli oz. stališča preoblikujejo. Pogostokrat se ljudje z demenco v tem stadiju prepirajo s svojimi bližnjimi ali pa npr. s sosedi in so do njih obtožujoči. Ljudje, ki so v drugem stadiju bolezni, začno izgubljati stik z realnostjo in časovno orientacijo ter izgubijo samokontrolo. Tretji stadij demence pa vodi do precej večjih sprememb: človek z demenco se na zunanje dražljaje zelo redko odziva in se raje zapre pred zunanjim svetom, zato so v tem stadiju najbolj potrebni in pomembni dotik, priznanje in skrb. Njegova samoiniciativa je na stopnji lastnega preživetja, človek pa se v velikih primerih umakne v životarjenje, če uporabimo prisilne ukrepe ali ga prevečkrat soočamo z realnostjo. Nekateri avtorji (npr. Feil 2008) pri demenci omenjajo tudi četrti stadij, za katerega naj bi bilo značilno le vegetiranje človeka (Milošević-Arnold 2007 b: 137–139). Čeprav drži, da s poznavanjem diagnoze človeka »označimo«, etiketiramo, je prav, da bolezen prepoznamo, da lahko v pravem času še urgiramo in človeku pomagamo pri spoprijemanju z njo. Čeprav to ni tipično za socialnodelovni model, moramo poudariti, da zdravila za demenco ni, obstajajo pa zdravila, ki demenco upočasnijo.

Demenca ne prinaša sprememb le na individualni ravni, temveč tudi na ravni medsebojnih odnosov – socialni krog prijateljev se pri človeku z demenco vedno bolj manjša in ravno tako pride do velikih sprememb v odnosih v družini (Mali 2007 a: 39, 40). Z biomedicinskega modela razumevanja demence lahko na podlagi značilnosti, poteka

bolezni in možnosti zdravljenja ločimo več vrst demence. Najpogostejša je Alzheimerjeva demenca, ki se največkrat začne po 70. letu starosti in pogosteje prizadene ženske (Mali *et al.* 2011: 15). Bolezen se začne z motnjami spomina, nadalje pa prizadene govor in časovno orientacijo (*ibid.*). Za Alzheimerjevo bolezen je značilno progresivno propadanje možganskega tkiva, ki povzroči hud duševni napad – izbruhe jeze, napade strahu in obdobja globoke brezbržnosti (Konte *et al.* 1998: 102). Zelo pogosta demenca je tudi demenca z Lewyjevim telesci, za katero so značilne halucinacije in težave z motoriko. Vaskularne demence so demence, ki nastanejo kot posledice majhnih, ponavljajočih se infarktov, frontotemporalne pa zajamejo čelne in senčnične režnje, ki se kažejo kot vzrok za spremembe osebnosti, socialni upad in motnje govora. Znane so tudi reverzibilne demence – npr. demenca zaradi alkoholizma, ki je v začetnem stadiju še ozdravljiva (Mali *et al.* 2011: 15, 16).

Posledice demence pa so posredno vidne tudi na bližnjih, na sorodnikih in drugih, ki za človeka z demenco skrbijo. Tudi svojci imajo svoje potrebe, ki so med skrbjo velikokrat prezrte in se jih ne zavedajo. Mali (2007 b) pravi, da so to psihološke potrebe, ki so skupne tako sorodnikom (in drugim bližnjim) kot tudi ljudem z demenco. Problematično je, da ljudje z demenco svojih psiholoških potreb sami ne morejo zadovoljiti, zato imajo sorodniki nalogo, da človeku z demenco pri tem pomagajo in teh potreb ne zanemarijo, hkrati pa morajo poskrbeti tudi zase. Taka skrb je za svojce lahko zelo obremenjujoča, ker zahteva veliko truda, energije in potrpežljivosti, kar lahko vodi v osebno izgorelost (Mali 2007 b: 117, 118). Skrb za človeka z demenco je utrudljiva in naporna, pot, kako se naučiti pomagati človeku z demenco in sebi, pa dolgotrajna. Demenca se pri posamezniku začne prej ali slej spreminjati in bolezen napreduje, zato smo se pri skrbi človeka z demenco primorani stalno učiti.

Bolezen pa lahko kljub temu prinese tudi spremembe, ki na življenje ne vplivajo samo negativno. Zaradi bolezni začne veliko ljudi na življenje in osebne prioritete gledati drugače in tako lahko pridejo v ospredje tudi sanje in upanje, ki so bili zaradi natrpanega vsakdanjika velikokrat zanemarjeni (Mali *et al.* 2011: 80).

1.1.1 Modeli razumevanja demence

V svetu ne obstaja samo ena definicija demence. Mogočnejše, starejše stroke razvijajo svoje modele demence, ki vsak po svoje razume in opisuje demenco. Najdominantnejši

modeli razumevanja demence so *psihološki model*, *biomedicinski model*, *sociološki model*; in ne nazadnje še *socialnodelovni model*, ki je najmlajši, a kljub temu zelo pomemben, saj prispeva pomembne ugotovitve in svojevrstne načine razumevanja demence v korelacijo omenjenih treh modelov (Mali *et al.* 2011: 37).

Na podlagi raziskovanja modelov se razvijajo praktična ravnanja pri delu z ljudmi z demenco, ki temeljijo na teoretskih izhodiščih vseh štirih povezanih strok. Zanimivost vseh štirih modelov je ta, da se ti med seboj dopolnjujejo, ne glede na specifičnost stroke, ki so si med seboj različne (Mali *et al.* 2011: 35, 36). Povezavo vseh modelov lahko grafično prikažemo na spodnji način.

Psihološki model razumevanja demence poudarja pomembnost sprejemanja ljudi z demenco kot enkratnih osebnosti, s prav takšnimi potrebami, kot jih imamo vsi, ki demence nimamo – ta model poudarja človekovo individualnost (Mali *et al.* 2011: 18). Radikalno spremembo v zagotavljanju storitev za ljudi z demenco je sprožil Kitwood, ki je s svojo definicijo demence v ospredje postavil osebnost človeka z demenco, njegove potrebe in si prizadeval za prepoznavanje ljudi z demenco kot enakopravnih članov družbe (*ibid.*: 21).

Socialno delo vidi povezavo tudi s Kitwoodovim razumevanjem demence, kajti tudi on opozarja na pomembnost medčloveških odnosov pri načrtovanju skrbi za ljudi z demenco. Trdi, da vsak človek z demenco doživlja bolezen na svoj način, zato naj bi tudi pomoč ljudem z demenco temeljila na teh dejavnikih (Mali *et al.* 2011: 38).

Podobne smernice razumevanja demence najdemo tudi v *sociološkem modelu* – ta opozarja na interakcije, ki jih ljudje z demenco vzpostavljajo z različnimi predstavniki socialnega omrežja (Mali *et al.* 2011: 21). Z modelom lahko doumemo, da so razsežnosti demence predvsem socialne narave (Mali *et al.* 2011: 27).

Vedno bolj jasno torej je, da demenca ni le medicinski fenomen, saj so njene posledice vidne na človekovi celotni osebnosti, pravi Milošević-Arnold (2007 a: 23). Tukaj dobi možnost, da se izkaže tudi socialno delo, ki je podlaga za izoblikovanje *socialnodelovnega modela* razumevanja demence. Omenjeni model ne vidi demence le kot neko bolezensko stanje, za katero je značilno odmiranje možganskih celic, ampak vidi bolezen kot neko dopolnilo človekovih osebnih značilnosti. Bistvo socialnodelovnega modela demence je torej to, da ta na prvo mesto postavlja človeka z njegovimi osebnimi in socialnimi

značilnostmi, katerim je šele nato dodana bolezen demenca (Mali *et al.* 2011: 14). Model je torej usmerjen na krepitev moči posameznika, ki ima demenco, in vseh udeleženi, ki so povezani z njim.

Milošević-Arnold (2007 a: 28) trdi, da socialnodelovni pogled na demenco razume in upošteva korelacijo vedenja človeka z demenco z njegovo preteklostjo, splošnim zdravstvenim stanjem in z drugimi številnimi (vendar nezanemarljivimi) dejavniki človekovega življenjskega okolja. Poudarja pomembnost odnosov med človekom z demenco z njegovimi družinskimi člani ter z oskrbovalci.

Po Čačinovič Vogrinčič *et al.* (2008: 5) so ljudje z demenco v pojmovanju socialnega dela sogovorniki s strokovnjaki v procesu pomoči. S Čačinovič Vogrinčič *et al.* se strinja tudi Milošević-Arnold (2007 a: 29), ki trdi, da je tudi človek z demenco partner strokovnjaku v procesu pomoči, ne glede na naravo obolenja. Čeprav je demenca zelo težka bolezen, ki lahko prizadene tudi govor nekega človeka, moramo vsakega posameznika, ki ima demenco, povabiti k sodelovanju. So sogovorniki iz izkušenj, ki jih je bolezen »prisilila« poiskati pomoč.

Biomedicinski model demenco opredeljuje kot bolezen, ki je posledica organske poškodovanosti možganov (Mali *et al.* 2011: 14). Žal se bolezni še ne da pozdraviti, lahko pa se nadzoruje in omejuje (Mali *et al.* 2011: 17). Medicina deluje na način, da vsakemu bolniku postavi diagnozo, ki mu razloži, kakšno je njegovo trenutno stanje in kako lahko težave omili, v nasprotju s socialnodelovnim modelom razumevanja demence, ki ni usmerjen le na eno samo osebo, ampak tudi na njeno socialno okolje in interakcije med njima (Milošević-Arnold 2007 a: 28). Poslanstvo socialnega dela na področju demence je spoznati problemsko situacijo človeka, zagotoviti individualizirane storitve in pri tem upoštevati njegove potrebe, pravi Milošević-Arnold (2007 a: 29), ki navaja Parsons (2005). Socialnodelovni model razumevanja demence v proces pomoči vključuje človeka z demenco, kot tudi njegove sorodnike. Človeku z demenco ponudi pomoč pri spoprijemanju z boleznijo tako, da ga pri vsakodnevnih življenjskih opravilih čim manj ovira, sorodnikom pa zagotavlja pomoč in oporo pri razumevanju bolezni ter spoznavanju in zadovoljevanju lastnih ter potreb sorodnika z demenco.

Socialnodelovni model se vedno bolj razvija in razvija svojevrsten način razumevanja demence, zato je nujno, da ga umestimo v prevladujoči trikotnik biomedicinskega,

psihološkega in sociološkega modela (Mali *et al.* 2011: 37). Čeprav ima vsak model svojo definicijo demence, pa te niso vedno izključujoče, ampak se med seboj tudi dopolnjujejo (Mali *et al.* 2011: 35). V Sloveniji se področje oskrbe ljudi z demenco še proučuje in stanje je *kaotično*. Stroke si rade lastijo uporabnike in le sebi pripisujejo zasluge, zanimivo pa je, da si ljudi z demenco ne lasti nobena stroka. Zato je razumevanje vseh modelov za stroko socialnega dela zelo pomembno, saj le tako lahko razvijemo teoretsko in praktično znanje, ki bo v pomoč in korist ljudem z demenco in njihovim oskrbovalcem (Mali *et al.* 2011: 36).

1.1.2 Potrebe ljudi z demenco

Da lahko človeku oz. uporabniku najboljše pomagamo in z njim sodelujemo, moramo najprej poznati in upoštevati njegove potrebe, ki jih je seveda treba raziskati. Koncept raziskovanja in sodelovanja v socialnem delu imenujemo delovni odnos. Strokovnjaku je v pomoč pri vzpostavljanju pogovora, s katerim skupaj z uporabnikom raziskujemo in sooblikujemo dobre izide (Čačinovič Vogrinčič *et al.* 2008: 9). Delovni odnos sestavljajo naslednji elementi:

- dogovor o sodelovanju,
- instrumentalna definicija problema in soustvarjanje rešitev,
- osebno vodenje,
- perspektiva moči,
- etika udeležnosti,
- znanje za ravnanje in
- ravnanje s sedanjostjo (*ibid.*).

Tudi Mali *et al.* (2011: 95) povzemajo Čačinovič Vogrinčič (2007), ki pravi, da »človek z demenco potrebuje, da se z njim in zanj vzpostavi izvirni delovni projekt pomoči, v katerem se vzpostavi nosilna socialna mreža, ki zavezuje vse udeležence projekta k sodelovanju in uresničevanju dogovorjenih korakov k želenim izidom. Predvideni so osebni načrti za delo, iz socialnodelovnega koncepta delovnega odnosa pa izhaja, kako se oblikujejo.«

Avtorji različno pojmujejo in interpretirajo človeške potrebe. Za začetek bi omenila Abrahama Maslowa, ki je leta 1943 predstavil hierarhijo potreb. Kot je razvidno iz sheme



Slika 1.1.2.1: Maslowova hierarhija potreb
(<http://svetovalnicakameleon.si/splosno/maslowa-hierarhija-potreb/>)

(slika 1), je Maslow potrebe razdelil v pet kategorij: na najnižjih mestih so potrebe, ki so najpomembnejše za človekovo preživetje – fiziološke potrebe, sledijo potrebe po varnosti, po ljubezni in pripadnosti, nato so potrebe po spoštovanju, najvišje pa so kognitivne, estetske potrebe in ne nazadnje tudi potreba po samoaktualizaciji.

Maslow (<http://svetovalnicakameleon.si/splosno/maslowa-hierarhija-potreb/>) pravi, da potrebe zadovoljujemo postopoma, od nižjih proti višjim. Biološke potrebe so najnujnejše in šele, ko jih zadovoljimo, se pojavijo višje potrebe, ki so psihološkega značaja (*ibid.*). Poznavanje hierarhije potreb je izredno pomembno tudi pri delu z ljudmi z demenco. Odvisno od samega poteka bolezni, vendar pri posamezniku lahko pride do stopnje, ko sam ne zmore več izraziti svojih želja in potreb, zato je nujno, da ga opazujemo in poskušamo razbrati, kaj želi in potrebuje, pri tem pa nam pomaga omenjena hierarhična razporeditev človekovih potreb. Poleg tega je znano, da kot vsi ostali imajo tudi ljudje z demenco potrebo po ljubezni, pripadnosti, spoštovanju ... in ta je pri njih lahko toliko bolj izrazita.

Grebenc (2012) je mnenja, da so potrebe družbeno konstruirane in so arbitraren pojem, ki je povezan z vrednotami posameznika in socialno-kulturnim okoljem. Dodaja, da odražajo potrebe za pravice, razumevanje blaginje, revščine in kvaliteto življenja. Meni, da je pomembno, kdo potrebe definira in za njih postavlja kriterije ([file:///C:/Users/Ana/Downloads/Vzpostavljajanje%20skupnostnih%20odgovorov%20na%20potrebe%20starej%C5%A1ih%20ljudi%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Ana/Downloads/Vzpostavljajanje%20skupnostnih%20odgovorov%20na%20potrebe%20starej%C5%A1ih%20ljudi%20(1).pdf)).

Kitwood (2005) trdi, da dejansko poznamo samo eno vseobsegajočo potrebo – potrebo po ljubezni. Povzema Freno Grey-Davidson, ki na podlagi lastne izkušnje negovalke/oskrbovalke ljudi z demenco pravi, da ljudje z demenco pogosto kažejo neprikrito in skoraj otroško hrepenenje po ljubezni. So velikodušni, brezpogojno sprejemajo in vračajo, brez kakršnegakoli pričakovanja neposrednega plačila. Kitwood (2005: 81) pravi, da je potreba po ljubezni v središču, v tesnem povezovanju s potrebo po udobju (*comfort*), navezanosti (*attachment*), vključenosti (*inclusion*), delu oz. zaposlitvi (*occupation*) in osebni identiteti (*identity*) – te potrebe se prekrivajo in zapolnjujejo, meje znotraj teh potreb so nejasne. Kitwood pravi, da čeprav so ljudje z demenco veliko bolj občutljivi in običajno manj sposobni sprejemati pobude, ki bi vodile do izpolnjevanja njihovih potreb, so te (potrebe) bolj očitne za prepoznavanje (Kitwood 2005: 81). Dodaja, da če je izpolnjena oz. zadovoljena ena glavna potreba, bo to vplivalo tudi na druge potrebe. Npr.: oseba, ki se počuti bolj varno oz. zanesljivo in čuti povezanost (*attachment*) v družbi, svojih bližnjih, bo sposobna več pozornosti nameniti zaposlitvi (*occupation*), se zavarovati pred tesnobo in strahom, posledično pa bo to zadovoljevalo njene potrebe po izražanju in oblikovanju osebne identitete (*identity*). Ko bo človek z demenco zadovoljil vseh pet glavnih potreb, se bo izboljšal njegov dragoceni in cenjeni globalni občutek lastne vrednosti. Na neki točki bo človek za sabo pustil strah, obžalovanje in jezo ter se premaknil v domeno pozitivnih izkušenj (Kitwood 2005: 84).

Podobnega mnenja kot Kitwood je tudi Uršič (2004: 63, 64), ki pravi, da je ljubezen (in z njo povezano brezpogojno, spravljivo sprejemanje drugega brez pričakovanja protiusluge) osrednja psihološka potreba ljudi z demenco. Poleg osnovne potrebe po ljubezni razvršča še:

- željo po naklonjenosti ali tolažbi,
- željo oz. potrebo po primarni zvezi, ki se človeku z demenco pomaga čustveno orientirati,
- željo po vključevanju v majhne skupine, ki dajejo občutek pripadnosti,
- potrebo po delu, katere zadovoljitev ustvarja občutek potrebnosti, doživljanja majhnih uspehov,
- potrebo po identiteti – vedenje, kdo sem, ki temelji na kontinuiteti preteklosti v sedanjosti (*ibid.*).

Mali *et al.* (2011: 85, 86) na drugi strani pravijo, da obstajata le dve temeljni potrebi človeka – ti sta potreba po povezanosti in po avtonomiji. Povzemajo Bouwkampa (1995), ki pravi, da želja biti dragocen drugemu, biti drugemu v pomoč, zaščitnik sočloveka, hkrati pa biti ljubljen in cenjen, definirajo potrebo po povezanosti, potreba po avtonomiji pa se izraža po želji z zadovoljitvijo lastnih potreb, z zagovarjanjem lastnih interesov, biti neodvisen/svoboden v odgovornosti zase in biti zadovoljen s seboj ter s svojo aktivnostjo. Mnenja so, da je treba znova definirati avtonomijo in povezanost, ko se posameznik in njegova družina srečata z demenco.

Flaker *et al.* (2008: 384) pišejo, da ljudje, ki so odvisni od pomoči drugih, po eni strani pričajo o temeljni medsebojni odvisnosti med ljudmi, po drugi strani pa se srečujejo z neodvisnostjo kot poglavitno vrednoto moderne družbe. Dodajajo, da je človek lahko avtonomen takrat, ko skrbi zase in ko hkrati lahko skrbi zase takrat, ko drugi skrbijo zanj.

Feil (2003: 24) je pri delu s starimi, dezorientiranimi (kar je lahko posledica oz. »znak« bolezenskega stanja demence) ljudmi spoznala, da imajo določene psihološke in socialne potrebe:

- želja po izrazu občutkov, ki so jih zadrževali v sebi vse življenje,
- težnja po vzpostavitvi ravnovesja, ko vid, sluh, mobilnost in kratkoročen spomin opešajo,
- znova morajo izoblikovati prejšnje socialne vloge – velikokrat za to »uporabijo« oz. zamenjujejo ljudi iz sedanjosti s pomembnimi/bližnjimi ljudmi iz preteklosti,
- pred svojo smrtjo poskušajo izboljšati slabe odnose iz preteklosti,
- za mirno smrt stremijo k reševanju nedokončanih življenjskih opravil.

Vse želje in potrebe ljudi z demenco moramo upoštevati in jim jih pomagati uresničiti. Ker je narava bolezni taka, da človeka prizadene tako, da svojih potreb ne zmore izraziti, je naša naloga ta, da jih poskušamo prepoznavati. Ne glede na to, kako hudo je demence posameznika prizadela, moramo želje in potrebe ljudi upoštevati in mu jih pomagati uresničiti.

1.1.3 Potrebe sorodnikov ljudi z demenco

Mali (2007 b: 117, 118) pravi, da kot strokovnjaki ne smemo pozabiti na potrebe sorodnikov ljudi z demenco. Mnenja je, da tudi te zahtevajo posebno pozornost. Ljudje, ki

imajo demenco, potrebujejo več podpore in spodbude pri doživljanju in dojemanju psiholoških vrst potreb in pri tem jim lahko pomagajo sorodniki, seveda le, če se zavedajo tovrstnih občutkov. Zavedajo pa se jih lahko samo, če prepoznavajo tudi lastne potrebe. Mali (*ibid.*) dodaja, da ko govorimo o potrebah ljudi z demenco in o potrebah njihovih sorodnikov, gre v bistvu za psihološke potrebe, ki so skupne vsem – ločimo jih le zaradi boljšega razumevanja.

Prevečkrat se zgodi, da oskrbovalci (v večini so to sorodniki ljudi z demenco) svoje potrebe dajo »na stranski tir« in jih zanemarijo, dokler se jim ne nabere toliko težav, da se za lastno razbremenitev odločijo za namestitev sorodnika z demenco v dom za starejše (Mali *et al.* 2011: 112).

Mali (2007 b: 118) omenja primarne (fizične potrebe – potreba po kisiku, spanju, lakota ...) in sekundarne potrebe, ki so lahko generične (značilne za človeka nasploh – potreba po sožitju in družbenih stikih, po ljubezni ...) ali pa individualne. Pri delu z ljudmi socialni delavci najpogosteje naletimo na slednje.

Mali (2007 b: 119–123) navaja Kitwooda (2005) in Schultz-Hencka (1947), ki predstavljata sezname potreb, ki med seboj prepletajo generične potrebe z individualnimi:

- Potreba po povezovanju z drugimi ljudmi

Pri ljudeh z demenco je potreba po stiku z drugim (poznanim) človekom bolj poudarjena in izrazita. Velikokrat jo izrazijo s klicanjem imen sorodnikov, nenehnim oklepanjem, zasledovanjem – to je vedenje, ki je velikokrat naporno, nerazumljivo, ampak ga sorodniki morajo sprejeti in se nanj odzvati. Prav tako tudi sorodniki ljudi z demenco potrebujejo socialne stike, zaradi preobremenjenosti s skrbjo za svojega družinskega člana pa žal to potrebo prevečkrat zanemarijo.

- Potreba po tolažbi

Vsak človek potrebuje okolje in zavetje, kjer se počuti varno. Ljudje z demenco pogosteje izrazijo potrebo po tolažbi že zaradi same narave bolezni. Prav tako potrebo občutijo sorodniki ljudi z demenco, ki tolažbo velikokrat dobijo pri strokovnjaku, na katerega so se obrnili po pomoč.

- Potreba po oblikovanju osebne identitete

Ljudje, ki imajo demenco, se svoje identitete ne zavedajo v celoti, temveč po delih, v presledkih in pogosto nepovezano. Prav pri oblikovanju in prepoznavanju identitete so pomembni njihovi sorodniki, ki poznajo življenjsko zgodbo človeka z demenco. Samozavest in samospoštovanje vplivata na identiteto svojcev, saj sta posledica osebnostne rasti sorodnikov ljudi z demenco, ki nastane takrat, ko se zavedajo smisla skrbi za človeka, ki ima demenco.

- Potreba po vključenosti (pripadnosti)

Ljudje z demenco vključenosti in pripadnosti velikokrat niso deležni zaradi tabuiziranega odnosa do bolezni. Mali je mnenja, da imajo podobne izkušnje tudi sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco in avtomatično dobijo stigmo.

- Potreba po zaposlitvi

Mali (2007 b) to potrebo opredeljuje kot aktivno udeležbo posameznika v procesu lastnega življenja, ki je odvisna od posameznikovih zmožnosti in sposobnosti. Tudi ljudje z demenco to potrebo izražajo z vnetim hlastanjem za delom, neprestanim gibanjem in oskrbovalec mora biti zelo spreten, da človeku z demenco pomaga, da se ta potreba ne zatre.

- Potreba po ljubezni

Ta potreba povezuje vse ostale in brez nje ostale potrebe ne morejo obstajati. Ljubezen povezuje ljudi z demenco in njihove sorodnike.

Pomembno je omeniti tudi dva tipa sorodnikov ljudi z demenco. Sorodniki, ki so o bolezni in njenem poteku vsaj osnovno informirani, so odprti, so se pripravljene prilagoditi potrebam sorodnika z demenco ter so pripravljene upoštevati mnenja strokovnega osebja, so *aktivno usmerjeni svojci*. *Pasivno usmerjeni sorodniki* pa so tisti, ki ne dajo nobenega predloga, od drugih pričakujejo, da bodo nekaj ukrenili – ob spodbudi strokovnjakov zavzamejo aktivnejšo vlogo, nekateri sorodniki pa jo potrebujejo veliko več, da naredijo premik (Uršič 2004: 66). Treba je upoštevati, da so sorodniki lahko velikokrat v stiski, ker ne zmorejo skrbeti na eni strani za svojo družino in na drugi še za človeka z demenco. Posledično lahko delujejo zelo pasivno, ker jim je vključevanje in iskanje »pozitivnega v situaciji« enostavno lahko prenaporno.

Vsekakor ne smemo pozabiti na pomoč sorodnikom tako, da jim pomagamo se razbremeniti. Flaker *et al.* (2008: 384) so ugotovili, da morajo zato biti sorodniki prek izobraževanj ali npr. podpornih skupin nujno vključeni v sistem podpore dolgotrajne oskrbe – v nasprotnem primeru bo obremenjeni sorodnik pomoč poiskal tako, da bo človeka, za katerega skrbi, odložil v institucijo.

1.1.4 Komunikacija in sporazumevanje s človekom z demenco

Kot vsem ljudem je tudi ljudem z demenco veliko do tega, da imajo z ljudmi, s katerimi navezujejo in vzdržujejo stike, spoštljiv odnos in način sporazumevanja, so mnenja Mali *et al.* (2011: 68). Žal z napredujočo demenco tudi sporazumevanje in komunikacija postajata otežena, velikokrat postane govorica nerazumljiva in zmedena. Zaradi okrnjenega spomina začno ljudje z demenco značilno ponavljati vprašanja, besede in besedne zveze, kar v pogovor vnaša zmedo in načenja potrpežljivo in vztrajno komunikacijo sogovornika (Mali *et al.* 2011: 67).

Mali *et al.* (2011: 55) poudarjajo, da se lahko ljudje, ki (še) nimamo demence, o demenci in o tem, kaj pomeni živeti z njo, poučimo le od posameznikov, ki imajo demenco. Oni so namreč strokovnjaki na podlagi lastne osebne izkušnje.

Milošević-Arnold (2007 b: 131) navaja motnje, ki se pri komunikaciji velikokrat pojavijo in ki ovirajo oz. popačijo sprejem posredovanih informacij. Te so pri pogovoru s človekom z demenco toliko bolj izrazite (sploh pri napredujoči demenci), zato moramo poleg besedne interakcije biti pozorni tudi na nebesedno. Avtorica dodaja, da četudi se pogovarjamo s človekom, ki ima demenco in ki je izgubil sposobnost besednega izražanja, najbrž še vedno lahko uporabi velik nabor neverbalnih spretnosti (mimika obraza, očesni stik, drža telesa, dotiki, gibi), ki jih je razvil v življenju (*ibid.*: 132).

Mali *et al.* (2011: 54) se z zgornjim strinjajo in so mnenja, da nam vedenje oz. nebesedne reakcije uporabnikov velikokrat povedo več kot njihove besede, zato moramo biti spretni in vešči tudi opazovanja. Dodajajo pa, da je dobrodošlo in učinkovito, če v interakciji z ljudmi z demenco zavzamemo držo, da se od njih učimo. Splošne smernice za sporazumevanje z ljudmi z demenco namreč ne obstajajo, kajti vsak posameznik, ki ima demenco, jo živi in doživlja na svojevrsten način, drugače od drugega posameznika z demenco (Mali *et al.* 2011: 56).

Mali *et al.* (2011: 58) so tudi mnenja, da moramo sogovornike z demenco upoštevati kot sebi enakovredne, spoštljive sogovornike in se v besedni interakciji z njimi njim prilagajati, saj se oni nam težko. Komunikacija z ljudmi z demenco torej je možna, le zavedati se moramo, da ti ljudje funkcionirajo bolje, če iz okolja začutijo čutne in socialne spodbude, ki so prilagojene njihovim sposobnostim, je mnenja Milošević-Arnold (2007 b: 132). Pravi, da moramo pri tem uporabiti empatijo, s katero lahko dopolnimo primanjkljaje v pogovoru in ki nam pomaga dojeti, kaj nam človek z demenco hoče sporočiti, tudi če tega ne izrazi na nam razumljiv način (Milošević-Arnold 2007 b: 140).

Podobnega mnenja so tudi Mali *et al.* (2011: 59), ki pravijo, da moramo biti spretni, za pogovor ustvariti varen prostor, klimo in občutke, da se bo predvsem sogovornik z demenco počutil sprejetega, varnega in v središču odnosa sporazumevanja. Dodajajo, da je sporazumevanje s človekom z demenco po svoje umetnost, saj v interakciji z njim vedno znova odkrivamo, preverjamo in raziskujemo, kako se sporazumevati.

Ambasadorji nasmeha (<http://ambasadorji-nasmeha.si/koristni-napotki-za-delo-z-dementno-osebo>) delijo koristne napotke za delo s človekom, ki ima demenco. Pravijo, da moramo biti pozorni na:

- pozitiven odnos – poudarjajo neverbalno komunikacijo, ki nam lahko s pozitivnim razpoloženjem pomaga se približati človeku z demenco;
- pozornost človeka z demenco – pomembno je, da pridobimo njegovo pozornost in jo ohranimo tako, da izključimo vse ostale motnje v okolju (utišamo radio in TV, zapremo vrata ...);
- jasnost sporočila in enostavnost vprašanja – pozorni moramo biti na to, da ko govorimo s človekom, ki ima demenco, govorimo počasi, razločno, umirjeno, uporabljamo enostavne stavke in besede, postavljamo samo eno vprašanje naenkrat in se izogibamo vprašanju z več možnimi odgovori ali možnostjo izbire;
- pozorno poslušanje z ušesi, očmi in srcem – v interakciji s človekom, ki ima demenco, moramo biti potrpežljivi in spremljati neverbalno komunikacijo ter si prizadevati za razumevanje njegovih občutij;
- odmori med posameznimi aktivnostmi – ljudi z demenco je vredno spodbujati, da naredijo sami, kar še zmorejo, in pomagamo tam, kjer potrebujejo pomoč, aktivnosti razdelimo v več ločenih delov, da naloge lažje obvladajo;

- obvladovanje napora – če se človek z demenco upre ali nas in aktivnost odklanja, se odmaknimo in poskusimo drugače, če postane razdražljiv, poskusimo spremeniti temo ali okolje, pomembno pa je, da ne prekinemo čustvene povezanosti med nami;
- odgovor z naklonjenostjo in pomiritvijo – dobro je, če se v komunikaciji s človekom z demenco izogibamo prepričevanju, da nimajo prav, zopet poudarjamo neverbalno komunikacijo ali govorico telesa, ker velikokrat objem, držanje za roko pripravi človeka do odgovora;
- spomin na stare čase – demenca poškoduje kratkoročni spomin, dolgoročni spomini pa so človeku z demenco še vedno znani in se jih spomni, zato se izogibajmo vprašanjem oz. pogovoru o dogodkih, ki so se zgodili nedavno;
- smisel za humor – humor je vedno rešitelj in kljub bolezni radi ljudje z demenco še vedno delijo smeh z nami.

Najzanesljivejše napotke sporazumevanja nam tako lahko dajo samo ljudje z izkušnjo življenja z demenco. Svoje občutke o življenju z demenco izraža Christine Bryden (2005). Pravi, da je način, kako govorimo z njimi, tisto najpomembnejše, in ne vsebina pogovora. »Tvoj nasmeh, smeh in tvoji dotiki so tisto, s čimer se povežemo« (Bryden 2005: 138). Dodaja, da tudi če ne vemo, kaj bi rekli in kako bi se z njimi pogovarjali, naj jih obiskujemo in se družimo z njimi, kajti bolj kot besede potrebujejo našo prisotnost, naša občutenja z njimi (*ibid.*). Navaja še druge konkretne napotke pri pogovoru z ljudmi, ki imajo demenco; pravi, da zaradi slabšega in pomanjkljivega izražanja samega sebe še ne pomeni, da nimajo česa povedati. Pomen, ki nam ga poskušajo povedati, moramo poiskati za besedami, ki so med seboj pomešane in jih uporabljajo na napačen način. Za konec pa še dodaja: »Ne popravljajte nas, le skušajte razumeti pomen, ki vam ga želimo povedati. Ne recite nam, da smo dementni, saj smo še vedno ljudje, ločeni od naše bolezni. Obravnavajte nas kot vse ostale ljudi in v naši prisotnosti ne govorite, kot da nas ni zraven. Osredotočite se na naše sposobnosti in ne pomanjkljivosti in nas vključujte v življenje. Pomagajte nam, da bomo nadaljevali z aktivnostmi, v katerih uživamo in, ki nam bodo pomagale počutiti se pomembne, cenjene in še vedno del naše družbe« (Bryden 2005: 139, 143–144).

Svoje občutke izraža tudi Kate Swaffer (2015: 56), ki piše blog o življenju z demenco. Objavila je 20 načinov pogovora in ravnanja, ki jih ne smemo uporabiti, ko smo v interakciji s človekom z demenco:

1. Ne recite: »Ampak saj nisi videti, kot da bi imel demenco.«
2. Ne govorite nam, da nimamo prav.
3. Ne prerekajte se z nami in ne popravljajte nas zaradi nepomembnih stvari.
4. Ne recite: »A se spomniš, ko ...«
5. Ne imenujte nas »bolniki/oboleli« ali »žrtve«.
6. Ne opredeljujte nas kot trpeče, uboge, poslavlajoče se dementneže, prazne školjke, ki izginjamo, ko se počasi poslavljam (še vedno smo tukaj).
7. Ne govorite, da živite z demenco, če vam še niso postavili diagnoze – demenca.
8. Ne spomnite nas na smrt ljubljene osebe ali živali.
9. Ne krivite nas za spremembe v našem obnašanju ali osebnosti.
10. Imamo obliko ali tip demence, ne bolezni/obolenja.
11. Ne govorite mi ljubica, draga, pikica, srčica ali kako drugače, ampak uporabite ime, ki mi je ljubo.
12. Ne poimenujte nas agresivci, tavajoči, slabi jedci, iskalci pozornosti, polulanci ali kot da smo ovire, nadloge – še vedno smo človeška bitja.
13. Ne domnevajte, da ne znamo sami odgovoriti ali da zase ne moremo biti odgovorni.
14. Ne domnevajte, da nas ne prizadenete z besedami ali dejanji samo zato, ker vam tega ne moremo povedati.
15. Ne pogovarjajte se o meni, kot da me ni zraven.
16. Ne domnevajte, da se ne moremo sporazumevati, če ne moremo govoriti.
17. Ne recite: »Pa saj sem ti ravnokar povedala!« ali »To si me že stokrat vprašala!«
18. Ne mislite, da ne čutimo bolečine ali da nimamo čustev.
19. Ne domnevajte, da nečesa ne razumemo samo zato, ker smo tiho.
20. Ničesar ne domnevajte: tako samo naredite bedaka iz mene in sebe.

Zgornji napotki so napisani izpod peresa ženske, ki ima demenco. Seveda so to njene želje, izražene glede na njeno počutje in dožemanje zunanjega sveta. Vsak človek, ki ima demenco, bi lahko zase napisal seznam. Zgornji nam je lahko samo v pomoč pri delu s človekom z demenco.

Vsekakor se moramo zavedati, da moramo za pogovor s človekom z demenco biti čim boljše pripravljeni. Milošević-Arnold (2007 b: 136) navaja Cantley (2001), ki svetuje:

- preveriti moramo, ali nas oseba sliši in vidi;
- preveriti moramo in s tem človeku pomagati, če z razdražljivostjo/zmedenostjo/begavostjo oseba neverbalno izraža občutke neugodja;
- poznati moramo njeno kulturno ozadje;

- med pogovorom morajo naša sporočila biti jasna in enostavna;
- zelo pomembno je, da smo sogovorniki fleksibilni, ustrezno občutljivi, strpni in tudi odločni, da s pogovorom vztrajamo kljub težkemu izražanju človeka z demenco;
- med pogovorom ne uporabljamo neposrednih vprašanj, ker le-ti človeka z demenco zmedejo;
- poslužujemo se lahko podpornih sporočil, npr.: želite, da vam pomagam, ali greva na sprehod (*ibid.*).

Sorodniku z demenco moramo vsekakor dati občutek, da ga poslušamo in da je pri nas slišan. Hkrati moramo paziti, na ostale motnje, ki lahko zmotijo pogovor s človekom z demenco. Vsekakor se je dobro ravnati po zgornjih »vodilih«, še bolj pa po vodilih, ki nam jih sporoča naš sogovornik. Vedno se moramo prilagoditi sogovorniku z demenco.

1.2 Pravne podlage za delo z ljudmi z demenco

Demenca je klasificirana kot duševna bolezen, saj je opisana kot termin, ki povzroči upadanje duševnih funkcij – izguba spomina, presoje, razumevanja, socialnih spretnosti in normalnih čustvenih odzivov (Milošević-Arnold 2007 a: 25). Žal pa v Sloveniji še vedno nimamo ustrezne zakonodaje, ki bi postavljala rešitve v zvezi s problematiko, ki se tiče demence.

Pravne podlage, ki se navezujejo na delo z ljudmi, ki imajo demenco, in z njihovimi sorodniki, so zapisane v več različnih dokumentih, sama pa bom izpostavila naslednje: Zakon o duševnem zdravju (Uradni list RS, št. 77/2008), Zakon o socialnem varstvu (Uradni list RS, št. 3/2007), Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020 (Uradni list RS, št. 39/2013), o skrbništvu za poseben primer, ki ga ureja Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih (Uradni list RS, št. 69/2004) ter v nastajanju Zakon o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo.

1.2.1 Zakon o duševnem zdravju

ZDZdr je bil sprejet julija leta 2008 in obravnava področje duševnega zdravja; določa sistem zdravstvene in socialnovarstvene skrbi, nosilce oziroma nosilke te dejavnosti ter pravice ljudi med zdravljenjem v oddelku pod posebnim nadzorom psihiatrične bolnišnice,

obravnavo v varovanem oddelku socialno varstvenega zavoda in v nadzorovani obravnavi (ZDZdr, 1. člen).

V 4. členu omenjenega zakona je določena mreža izvajalcev, ki izvajajo programe in storitve za duševno zdravje (kamor je uvrščena tudi demenca) v okviru javne službe. Mednje sodijo izvajalci socialnovarstvenih storitev in programov, med katere so uvrščeni javni socialnovarstveni zavodi z varovanimi oddelki, izvajalci obravnav v skupnosti ter nevladne organizacije s področja duševnega zdravja.

Varovani oddelek, ki ga najdemo v domovih za starejše občane, je opredeljen v 17. točki 2. člena kot oddelek v socialnovarstvenem zavodu, kjer so osebe zaradi svojih potreb nepretrgoma deležne posebne zaščite in varstva ter zavoda ne morejo zapustiti po lastni volji.

Nadalje ZDZdr opredeljuje tudi pravice ljudi, ki so nameščeni na varovanem oddelku, in te so: pravica do dopisovanja in uporabe elektronske pošte, pravica do pošiljanja in sprejemanja pošilk, pravica do sprejemanja obiskov, pravica do uporabe telefona, pravica do gibanja, pravica do zastopnika (12. člen).

Opredeljen pa je tudi postopek sprejema na varovani oddelek s privolitvijo (74. člen) in brez privolitve na podlagi sklepa sodišča (75. člen) (Ur. l. RS, št. 77/2008).

1.2.2 Zakon o socialnem varstvu

Tudi ta zakon se dotika pomoči ljudem z demenco, saj v 3. členu pravi, da pravice iz socialnega varstva po tem zakonu obsegajo storitve in ukrepe, namenjene preprečevanju in odpravljanju socialnih stisk in težav posameznikov, družin in skupin prebivalstva ter denarno socialno pomoč, namenjeno tistim posameznikom, ki si sami materialne varnosti ne morejo zagotoviti zaradi okoliščin, na katere ne morejo vplivati.

Storitve, ki so namenjene odpravljanju socialnih stisk in težav, so navedene v 11. členu ZSV in so naslednje: prva socialna pomoč, osebna pomoč, pomoč družini, institucionalno varstvo, vodenje in varstvo ter zaposlitev pod posebnimi pogoji ter pomoč delavcem v podjetjih, zavodih ter pri drugih delodajalcih.

Tudi ta zakon natančno ne opredeljuje dela z ljudmi z demenco, je pa v 51. členu ZSV omenjen posebni socialnovarstveni zavod za odrasle, ki opravlja posebne oblike

institucionalnega varstva za odrasle duševno in telesno prizadete osebe (Ur. l. RS, št. 3/2007).

1.2.3 Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020

Resolucija se nanaša na razvoj sistema socialnega varstva za obdobje od l. 2013 do l. 2020. Cilji in strategije za doseganje ciljev so zastavljeni tako, da bodo odgovorili na tekoče potrebe v družbi – te se izražajo kot posledice že nekaj let trajajoče gospodarske krize, posledično visoke brezposelnosti in demografskih sprememb, ko je v družbi vedno več starejših ljudi, ki pa so velikokrat v revščini, ker se pogosto srečujejo z nizkimi prihodki (pokojinami) (Ur. l. RS, št. 39/2013).

Cilji, za katere si prizadeva resolucija, so naslednji:

1. zmanjševanje tveganja revščine in povečevanje socialne vključenosti socialno ogroženih in ranljivih skupin prebivalstva;
2. izboljšanje razpoložljivosti in pestrosti ter zagotavljanje dostopnosti in dosegljivosti storitev in programov;
3. izboljševanje kakovosti storitev in programov ter drugih oblik pomoči s povečanjem učinkovitosti upravljanja in vodenja izvajalskih organizacij, povečanjem njihove avtonomije ter upravljanjem kakovosti in zagotavljanjem večjega vpliva uporabnikov in predstavnikov uporabnikov na načrtovanje in izvajanje storitev.

V Resoluciji je omenjena tudi problematika ljudi z demenco: »Pri teh storitvah si bomo prizadevali za modernizacijo, predvsem z izvajanjem storitev v manjših enotah po sodobnih konceptih (na primer obravnava v okviru gospodinjskih skupin, bivalne enote), razvojem oddelkov za posebne skupine starejših (osebe z demenco, osebe s poškodbo glave, osebe z različnimi vrstami invalidnosti) ipd. Del institucionalnih kapacitet bo treba prenesti v skupnostne oblike in hkrati s tem razviti tudi nove (alternativne) oblike bivanja v lokalnem okolju« (Ur. l. RS, št. 39/2013, C razdelek). Navedeno se mi zdi dobrodošlo in v skladu z deinstitucionalizacijo in s težnjo po urejenem Zakonu o dolgotrajni oskrbi, ki bi tudi vključeval ljudi z demenco in oskrbovalce oz. formalne in neformalne izvajalce pomoči.

Resolucija izpostavlja tudi mrežo socialnovarstvenih programov, ki se izraža kot dopolnitev socialnovarstvenih storitev. Socialnovarstveni programi, ki so namenjeni starejšim ljudem, so mreža programov za starejše, ki so ogroženi s socialno izključenostjo ali potrebujejo podporo in pomoč v vsakodnevem življenju, vključno s programi pomoči in podpore za dementne osebe in njihove svojce, ter medgeneracijska središča:

- preventivni programi,
- informacijski in svetovalni programi ter programi telefonskega svetovanja,
- programi koordinacije, podpore ter izvajanja pomoči in samopomoči za starejše,
- programi zagovorništva in samozagovorništva za starejše,
- programi regijskih medgeneracijskih središč.

Do leta 2020 je cilj Resolucije, da se poveča število z zdajšnjih 1000 skupin za samopomoč in da se preusmerijo na lokalno raven ter da se število medgeneracijskih središč poveča z zdajšnjih 3 na 15 regijskih središč s preventivnimi programi, programi koordinacije in izvajanja pomoči ter samopomoči za starejše, vključno s telefonskim svetovanjem za starejše (Ur. l. RS, št. 39/2013).

Pomembno se mi zdi izpostaviti tudi cilj glede okrepitve skupnostnih oblik pomoči. »Trenutno razmerje med uporabniki skupnostnih oblik in uporabniki institucionalnih oblik socialnega varstva znaša približno 1:2, kar pomeni, da na enega uporabnika skupnostnih oblik socialnega varstva prideta dva uporabnika institucionalnih oblik socialnega varstva« (Ur. l. RS, št. 39/2013, 2. cilj, 2. točka). Do leta 2020 pa naj bi to razmerje bilo približno 1 : 1 – pomeni, da bi (bo) na enega uporabnika skupnostnih oblik prišel en uporabnik institucionalnih oblik socialnega varstva. Nosilci Resolucije si tako prizadevajo za okrepitev skupnostnih oblik pomoči in za povečanje števila skupnostnih uporabnikov, hkrati pa na drugi strani povečevati kapacitete institucionalnega varstva le toliko, da bodo ustrezale povečanju ciljnih populacij (na primer povečanju deleža starejše populacije), ki zares potrebujejo institucionalno varstvo, in jih ne dodatno širiti (Ur. l. RS, št. 39/2013, 2. točka). Cilji resolucije so torej res usmerjeni na skupnostne oblike storitev, programov in pomoči zaradi samega demografskega trenda. Posledično se bo najverjetneje tudi število neformalnih oskrbovalcev dodatno začelo povečevati.

1.2.4 Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih

Za obvarovanje pravic, dostojanstva in človekove integritete se lahko človeku z demenco postavi skrbnik, ki bi ga v določenih primerih zaščitil. Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih pravi (ZZZDR), da je skrbništvo, poleg varstva mladoletnikov tudi oblika varstva polnoletnih oseb, ki niso sposobne same skrbeti zase, za svoje pravice in koristi (Ur. l. RS, št. 69/2004, 9. člen). Namen skrbništva tudi je, da se zavarujejo premoženjske in druge pravice in koristi oseb, ki so pod skrbništvom (178. člen, ZZZDR). Po zakonu ločimo tri različne vrste skrbništva: skrbništvo nad mladoletnimi, skrbništvo za osebe, ki jim je odvzeta poslovna sposobnost, in skrbništvo za posebne primere.

Nekemu človeku poslovno sposobnost odvzame odločba sodišča v nepravdnem postopku, ki jo ureja 44. člen Zakona o nepravdnem postopku (ZNP): V postopku za odvzem poslovne sposobnosti sodišče odloča o delnem ali popolnem odvzemu poslovne sposobnosti osebam, ki zaradi duševne bolezni, duševne zaostalosti, odvisnosti od alkohola ali mamil ali iz drugega vzroka, ki vpliva na psihofizično stanje, niso sposobne same skrbeti zase, za svoje pravice in koristi (ZNP, Ur. l. RS, št. 30/86). Nadalje mora pristojni Center za socialno delo tej osebi takoj postaviti skrbnika.

Čeprav je namenjen zaščiti človekovih pravic in koristi, med strokovnjaki prevladuje mnenje, da če gre pri ugotavljanju sposobnosti in zmožnosti za človeka, ki ima demenco, se ne odloča za tako v osebnost zarezujočega ukrepa, ampak se išče milejša oblika; človeku z demenco se lahko postavi skrbnik za posebni primer. Ta ukrep je bolj prijazen, ker ne posega v človekovo poslovno sposobnost (ki je nekako bistvo človekove polnoletnosti), ampak je neka vmesna stopnja. Ta postopek vodi pristojni Center za socialno delo, ki tudi določi omejen obseg skrbnikovih dolžnosti in pravic, upoštevajoč okoliščine vsakega posameznega primera (215. člen ZZZDR).

1.2.5 Dolgotrajna oskrba in zavarovanje za dolgotrajno oskrbo

Trenutno področje dolgotrajne oskrbe urejajo različne zakonodaje: Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju, Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih, Zakon o socialnovarstvenih prejemkih in Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih ljudi (Flaker *et al.* 2011: 244). Sistemsko to področje v celoti še ni urejeno, je pa na vidiku nov zakon –

Zakon o dolgotrajni oskrbi, ki se piše že od l. 2002, žal pa se vedno zatakne pri denarju in se ne spiše do konca.

Dolgotrajna oskrba je socialna storitev, ki je potrebna ob nastanku socialnega primera odvisnosti od oskrbe drugega. Izvaja se na domu, v dnevnih centrih, v bolnišnicah ali institucionalnih domovih. O dolgotrajni oskrbi govorimo takrat, ko oseba potrebuje neko pomoč/storitev daljše časovno obdobje ali vse življenje (Oven 2011: 271, 272).

Mali (2013: 149) pravi, da je: »dolgotrajna oskrba kompleksen sistem, sestavljen iz različnih ravni delovanja, a z enim skupnim ciljem. Ta cilj je zagotovitev celostne oskrbe ljudem, ki za kakovostno življenje potrebujejo pomoč drugih ljudi, daljši čas in v skladu z osebnimi preferencami«.

Strban (2012 a: 224, 227) pravi, da je odvisnost od oskrbe drugega pretežno povezana s starostjo, saj pomeni začasno ali trajno izgubo samostojnega gibanja, skrbi za osebno higieno, samostojnega hranjenja ali skrbstva za gospodinjstvo. Do vseh teh posledic pa prav tako lahko privede bolezen demenca. Dodaja, da se zdajšnja družba zaveda, da starejših (oz. potrebnih neposredne osebne pomoči) ni mogoče odstraniti ali zapreti v domove/ustanove, temveč so del naše, sodobne družbe, v katero jih je treba vključiti.

Strban (2012 a) na eni strani navaja definicijo dolgotrajne oskrbe, kot jo opredeljuje predlog zakona. Flaker *et al.* (2011: 285) pa opozarjajo, da zagotavljanje te storitve ni samo z vidika zdravstva, temveč pomeni tudi nudenje socialnih storitev (Flaker). Nadaljujejo, da je dolgotrajna oskrba naredila pomemben paradigmatški premik k novim vzorcem snovanja in izvajanja oskrbe – poudarjajo socialno oskrbo. Ta poudarja človeškost (socialne stike, ohranjanje samopodobe) in zdravstveno paradigmo obravnava kot pomemben del človekove stvarnosti, v nasprotju z medicinskim modelom, ki izključuje socialne okoliščine in človeški obstoj omeji na telo ter bolezen (*ibid.*: 286).

Cilji predlaganega Zakona naj bi predvsem bili: solidarnostno financiranje področja dolgotrajne oskrbe na načelih socialnih zavarovanj; omogočiti dostopnost do kakovostnih individualiziranih storitev oziroma pravic dolgotrajne oskrbe vsemu prebivalstvu, ki jih potrebuje, pri čemer imajo prednost tiste oblike pomoči in podpore, ki upravičencem zagotavljajo, da ostanejo v domačem okolju; povezati izvajalce dolgotrajne oskrbe v funkcionalno celovit, racionalen in učinkovit sistem (Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti 2013: 9).

Največkrat namreč dolgotrajno oskrbo izvajajo družinski člani (predvsem ženske), ki zaradi lažjega izvajanja oskrbe zapustijo trg dela. Poleg tega družinski člani velikokrat niso posebej usposobljeni za to delo in oskrba ni na najvišjem kakovostnem nivoju, kot jo za zdaj lahko zagotovi osebje v institucionalnih varstvih (Oven 2011: 267).

Strban (2012 a: 230) se strinja z Oven in poudarja, da sistemi socialne varnosti velikokrat pravzaprav spodbujajo neformalno izvajanje dolgotrajne oskrbe s strani družinskih članov upravičenca, npr. z zagotavljanjem denarnih dajatev upravičencu. Nadaljuje, da je zagotavljanje tovrstne oskrbe za družinske člane lahko telesno, duševno in čustveno zelo naporno delo. Poleg tega je med družinami vse manj večgeneracijskih gospodinjstev, ki bi sama poskrbela za družinske člane potrebne oskrbe. Dodaja, da oskrbo lahko zagotovijo družinski člani (če si tega želijo), vendar je vse pomembnejša dolžnost celotne družbe skrbeti za to, da izvajanje oskrbe ni v škodo zdravja posameznega družinskega člana (predvsem žensk) in da se človekova osebna svoboda čezmerno ne omejuje (Strban 2012 a: 225, 233).

1.3 Socialno delo z ljudmi z demenco

Star človek, še posebno človek z demenco, potrebuje dobro in zanesljivo organizirano pomoč. Zato mora stroka socialnega dela ob naraščanju ljudi z demenco razvijati ustrezna znanja in iskati nove možnosti pri skrbi za njih in najti ustrezno podporo njihovim družinskim članom (Milošević-Arnold 2007 a: 23, 31).

Pri tem moramo na oskrbo ljudi z demenco in njihovih svojcev gledati celostno. Demenco moramo prepoznavati skozi socialnodelovni način oz. model (ki ga omenjam v začetnih poglavjih), in ne medicinski. Demenca namreč ni samo definicija, ki jo denimo opredeljuje mednarodna klasifikacija bolezni, ampak pomeni razumevanje človeka, ločenega od bolezni, razumevanje njegovega načina življenja, je mnenja Milošević-Arnold (2007 a: 23).

Mali in Milošević-Arnold (2007 a: 5) pravita, da tako demenca kot tudi nov način razumevanja demence predstavljata izziv socialnemu delu, saj smo socialni delavci tisti, ki lahko ljudem, ki imajo demenco, pomagamo ohranjati samostojnost in podpiramo svojce, da lahko osebe z demenco čim dlje ostanejo v svojem domačem življenjskem okolju.

Pomemben dejavnik celostne obravnave ljudi z demenco je krepitev moči. Moči, ki je ljudem z demenco zaradi izključevanja okolja absolutno primanjkuje. Kot pravi Flaker (2007: 13), je demenca pokrivajoča etiketa in deluje na način stigme – če osebo označimo za dementno, si bomo njeno vedenje razlagali znotraj teh okvirov.

Stigmatizirane vloge, kot je demenca, nam moč jemljejo. Moč vloge je velikokrat odvisna od tega, kako ljudje, ki so v interakciji z nami, čutijo našo vlogo oz. kaj od nje pričakujejo – več kot pričakujejo, bolj je vloga pomembna in večjo moč ima. Moč, ki je zelo pomembna za vsakega posameznika v življenju, je njegova pogodbena moč, s katero lahko človek daje in prejema. »Sklepanje pogodb« oz. dogovarjanje na podlagi pogodbenih odnosov osebi z demenco veča pogodbeno moč (Mali 2013: 95). Mali (*ibid.*) pogodbeno moč premo sorazmerno povezuje z uporabnikovo socialno mrežo, ki se najverjetneje bolj povečuje v skupnostni skrbi. Nekako lahko govorimo o partnerskem odnosu, kjer predvsem strokovnjak verjame in zaupa uporabniku, da bo ta prevzel odgovornost za uspešno rešitev težave (*ibid.*).

Da lahko moč osebe z demenco okrepimo, je treba z njo vzpostaviti ustrezen dialog, s katerim lahko v izvirnem delovnem projektu pomoči soustvarimo in odkrijemo, kaj je tisto, kar oseba ima, kaj vse zmore, na kaj se odziva in kaj lahko sama obdrži in varuje (Čačinovič Vogrinčič 2007: 54). Mali *et al.* (2011: 43) pišejo o partnerskem odnosu s človekom z demenco, ki ga lahko vzpostavimo zaradi središčne vloge – v ospredje postavljamo osebo z demenco, in ne njegove bolezni.

Milošević-Arnold (2007 a: 29) pravi, da je demenca v naročju socialnega dela pojav, na katerega vplivata fizično okolje, ki se ne prilagaja potrebam ljudi z demenco, in negativen odnos družbe do teh ljudi zaradi njihovega vedenja, ki se kaže kot posledica demence. Avtorica (*ibid.*) pravi, da so paradigmatične spremembe razumevanja demence dosegle, da vsakega uporabnika (tudi uporabnika, ki ima demenco) sprejemamo kot partnerja v procesu pomoči in nanj gledamo ter ga razumemo celostno. Vsak uporabnik ima tudi možnost in pravico, da izbere vrsto in obseg pomoči ali pa jo tudi odkloni (*ibid.*).

Mesec (2006: 245) konkretno opredeli socialno delo kot stroko, katere naloga je pomoč konkretnim osebam, posameznikom, skupinam in skupnostim pri reševanju socialnih problemskih situacij in družbenem vključevanju, da bi lahko zadovoljevali osnovne potrebe primerno kulturi, v kateri živijo, in primerno običajni kakovosti življenja.

Mali in Milošević-Arnold (2007 b) sta mnenja, da se socialno delo bori in preprečuje izključevanje ter vsakršno diskriminacijo posameznikov in družbenih skupin. Na področju razumevanja in obravnave demenc vidita prostor ter priložnost za socialno delo (Mali, Milošević-Arnold 2007 b: 66).

Demence kot težko življenjsko preizkušnjo ne doživljajo samo ljudje s to boleznijo, ampak tudi družinski člani, prijatelji, znanci in strokovnjaki – vsi udeleženi. Nemoč, potrnost, jeza in nerazumevanje so navadno odgovori na bolezen in življenje z njo, ki povzročajo, da vsi udeleženi v medosebne odnose s človekom z demenco težko najdejo smisel življenja (Mali 2007 a: 39).

Temeljna naloga socialnega delavca pri delu z ljudmi, ki imajo demenco, je odkrivanje njihovih zmožnosti in sposobnosti za reševanje problemov ter spoprijemanje s težavami. Mali *et al.* (2011) poudarjajo, da mora pri tem socialni delavec biti pozoren na načela in koncepte socialnega dela, kot so *partnerstvo, perspektiva moči, zagovorništvo, antidiskriminacijska usmeritev, socialne mreže in skupnostna skrb*, ki se lahko neposredno uporabijo pri delu z ljudmi z demenco (Mali *et al.* 2011: 29, 30).

Z omenjenimi načeli lahko uporabnik (v našem primeru človek z demenco) in strokovnjak enakopravno sodelujeta pri definiranju in reševanju problema, se usmerita k iskanju novih možnosti in skupaj vzpostavljata mreže pomoči za kakovostno življenje človeka z demenco v skupnosti. Socialni delavec mora zaščititi temeljne pravice in dostojanstvo človeka z demenco, biti mora usmerjen proti predsodkom, negativnemu odnosu ter širiti socialno mrežo človeka z demenco (Mali *et al.* 2011: 30).

Milošević-Arnold (2007 a: 30–34) predstavlja profesionalne vloge, v katerih se lahko znajde socialni delavec pri sodelovanju s človekom, ki ima demenco. Seveda so te vloge odvisne od področja dela, najpogosteje pa v interakciji z ljudmi z demenco prevzema slednje:

- **nosilec/koordinator primera:** gre za posredovanje in koordiniranje storitev in programov med uporabnikom in njegovim okoljem na podlagi uporabnikovih izraženih potreb in želja – na ta način strokovnjak vključi in poveže vse ustrezne vire pomoči za posameznika, ki ima demenco;

- **načrtovalec skrbi:** ta vloga se od zgornje razlikuje le po tem, da omogoča več osebnega stika s človekom, in je zato za ljudi z demenco primernejša – tudi ta vloga zagotavlja potrebne storitve za oskrbovanje uporabnika in usklajuje delo različnih izvajalcev;
- **učitelj:** ta vloga je pomembna, saj je učenje o kakovostni skrbi in oskrbi pomembno tako za neformalne kot tudi formalne oskrbovalce – v tej vlogi socialni delavec daje uporabnikom potrebna znanja in informacije o značilnostih demence in o možnostih zdravljenja, ki jih daje medicina;
- **posrednik:** ta vloga je za ljudi z demenco sploh nujna, saj si brez posrednika sami ne zmorejo zagotoviti vsega, kar potrebujejo in kar jim pripada – vloga socialnega delavca kot posrednika je ta, da glede na upravičenost posameznika uporabniku posreduje informacije o obstoječih službah in storitvah;
- **zagovornik:** v tej vlogi socialni delavec deluje za uporabnike ali v njihovo korist – zaradi ljudi z demenco mora pomagati pri odkrivanju primerov diskriminacije in predsodkov ter se na vse možne načine boriti proti njim; velikokrat gre za pogajanje z različnimi službami, ki ne delujejo v skladu s potrebami ljudi;
- **aktivist:** socialni delavec zavzame vlogo aktivista, ko poskuša doseči potrebne spremembe na globalni ravni – v Sloveniji se ta vloga kaže na področju nujnih sprememb v zvezi s (pomanjkanjem) programi za ljudi, ki imajo demenco;
- **pogajalec/mediator:** naloga pogajalca je omogočanje varnega/nevtralnega prostora za usklajevanje nasprotujočih si stališč in iskanja možnih rešitev – socialni delavec kot mediator pomaga pri interpretaciji uporabnikovih potreb ali pri posredovanju reševanja konfliktov ...
- **svetovalec:** to vlogo v primeru demence socialni delavec zavzame do sorodnikov, ki so se znašli v vlogi oskrbovalcev – pri tem gre za usmerjanje posameznikov, družin, skupin ali skupnosti s pomočjo nasvetov, s ponujanjem alternativnih možnosti, s podporo pri zastavljanju ciljev in s posredovanjem potrebnih informacij (Milošević-Arnold 2007a: 30–34).

Starejši ljudje z demenco potrebujejo ob sebi predvsem nekoga, ki jim bo pomagal in jih bo vodil skozi življenje tako, da bodo kljub bolezni čim bolj samostojni. Socialni delavec se pri delu z ljudmi z demenco največkrat znajde v vlogi posrednika, ko posamezniku posreduje informacije in zagotovi potrebne storitve. Velikokrat socialni delavec zavzame vlogo posrednika tudi v odnosu do sorodnikov ljudi z demenco.

Žal je danes socialno delo velikokrat pretežno pisarniško delo, ko se mora socialni delavec ukvarjati s »papirologijo«. Tudi če je delo strokovnega/socialnega delavca pretežno terensko, mora za vsak svoj obisk zapisati določen zaznamek. Prav je, da se delo evidentira, vodi – tako socialni delavec tudi lahko spremlja posameznikov napredek – vse prevečkrat pa se dogaja, da pisarniško delo »krade« dragocene in nujne trenutke individualnega dela s posameznikom.

1.3.1 Metode socialnega dela za delo z ljudmi z demenco

V socialnem delu ne obstajajo specifične metode dela za pomoč ljudem z demenco. Zato je nujno, da poznamo splošne metode socialnega dela in te nato prilagodimo socialnemu delu z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki (Mali, 2013 predavanja pri predmetu Socialno delo s starimi ljudmi). Katero metodo bomo uporabili oz. katera najbolj ustreza posameznemu človeku, je odvisno ravno od uporabnika samega. Dobro je, da se zavedamo, da »socialno delo ni stroka, ki bi imela vnaprej kodirane metode, temveč jih prilaga konkretni situaciji in jih glede na situacijo vedno znova vzpostavlja« (Flaker 2003: 20).

Izredno pomembno je, da vsakega posameznika, ki ima demenco, sprejmemo in doživljamo posamično in v procesu pomoči zavzamemo individualiziran pristop. Ta namreč upošteva individualne potrebe posameznika in se tako izogne neki vnaprej določeni matrici, ki ni usklajena z realno življenjsko situacijo (Perko 2007: 161).

Mali (2007 a: 49) pravi, da nas ljudje, ki imajo demenco, učijo, kako spregovoriti v njihovem jeziku in z njimi vzpostavimo njim prilagojen stik, s katerim lahko razvijemo prakso, ki bo prilagojena njihovim potrebam ter reševanju iz njihovih stisk in tegob.

Milošević-Arnold in Poštrak (2003: 103 111) predstavljata naslednje metode kot temeljne metode socialnega dela:

- **socialno delo s posameznim primerom:** ta metoda je bila bistvena za začetek profesionalizacije socialnega dela, z njo strokovnjak pomaga posameznikom in družinam pri reševanju osebnih, medosebnih, socialno-ekonomskih in ekoloških problemov s pomočjo neposrednega odnosa (po Barker 1995);
- **socialno delo s skupino:** s to metodo socialni delavec sodeluje v skupini, vendar ni njen redni član, skupini pomaga, da doseže zaželeno cilje, posameznikom pa ponudi možnost samouresničevanja, občutka osebnega zadovoljstva in potrebnih sprememb;
- **skupnostno socialno delo:** pomeni vključevanje posameznika, skupine ali organizacije v načrtovane akcije z namenom doseganja izboljševanja razmer, razvoja spreminjanja socialnih institucij – ta metoda lahko vpliva na socialne probleme;
- **raziskovanje v socialnem delu:** to metodo avtorji upoštevajo kot pomožno metodo, predstavlja pa sistematično iskanje odgovorov na vprašanja, ki nam pomagajo odkrivati neznano, in prispeva k novim teoretičnim in strokovnim spoznanjem;
- **supervizija:** je metoda, ki pomaga strokovnjaku in pomeni usposabljanje strokovnjakov z namenom, da bi se njihovo delo izboljšalo – s to metodo sodelujeta(jo) usposobljeni strokovnjak (supervizor) in drugi strokovnjak(i), ki se v nekem procesu predvsem učita(jo) za učinkovito opravljanje svoje profesionalne vloge.

Vsako metodo lahko uporabimo pri delu z ljudmi z demenco. V socialnem delu so za delo z ljudmi z demenco najbolj razširjene prve tri metode – skupnostno socialno delo je tisto, ki se danes najbolj razvija na urbanih ali ruralnih območjih, ki vključuje ljudi z demenco in jim daje možnost čim bolj samostojnega življenja doma.

Flaker (2003: 16) pravi, da metode socialnega dela sestavljajo teoretska znanja, konkretne spretnosti in metodologija dela, ki so hkrati utemeljene v vrednotah socialnega dela in so določene s kontekstom ter nalogo, ki jo opravlja socialni delavec.

Splošne metode socialnega dela, ki jih lahko prilagodimo za delo z ljudmi z demenco, so naslednje: zagovorništvo, krepitev moči, svetovanje in pogovor, ocena/analiza tveganja za ljudi z demenco, ocenjevanje življenjskih potreb, individualno načrtovanje oz. osebno načrtovanje in izvajanje storitev, metoda validacije, skupnostno socialno delo, socialno delo s posameznikom, skupine za samopomoč, socialno kulturno delo, zagotavljanje storitev in posredovanje informacij (Flaker 2003: 80–88).

Kljub vsemu je treba opozoriti, da ko preštevamo skupine ljudi, ki jim lahko posamezno metodo dela prilagodimo, jih v bistvu etiketiramo in stigmatiziramo. Skupinam ljudi pripisujemo lastnosti in delamo ravno to, proti čemur se socialno delo bori (Flaker 2003: 21).

Na kratko bom opisala in predstavila metode, ki se mi zdijo najbolj učinkovite za delo z ljudmi, ki imajo demenco.

1.3.1.1 Metoda validacije

Metodo je razvila ameriška socialna delavka Naomi Feil (2002: 27, 28), ki je skozi leta svojega dela s starimi ljudmi z demenco zaznala, da imajo večinoma vsi podobne vzorce vedenja. Identificirala je različne zametke fizičnih in vedenjskih lastnosti, ki odlikujejo/oblikujejo skupine dezorientiranih starih ljudi. Metoda validacije temelji na odnosu, polnem spoštovanja in empatije do starejših ljudi z demenco, ki si prizadevajo dokončati nedokončano delo in poslanstvo pred smrtjo, ki jo Neil (2002) predstavi kot najvišjo potrebo na Maslowovi hierarhiji potreb, prilagojeni ljudem z demenco. Strokovni delavec, ki bo uporabil to metodo, mora biti empatični poslušalec, ki ljudi z demenco ne obsoja ali podcenjuje, ampak spoštuje njihov pogled na realnost.

Z metodo validacije lahko upoštevamo in spoštujemo osebnost človeka z demenco. Bolezen demenco ločuje po stadijih, ki jih opredeljujejo sposobnosti, potenciali in pozitivne lastnosti, ki jih ljudje, oboleni z demenco, še imajo. Te vsebine dajejo socialnim delavcem in drugim strokovnjakom in oskrbovalcem dobra izhodišča za delo (Milošević-Arnold 2007 a: 25, 27).

Mali *et al.* (2011: 60) navajajo Feil (2008), ki ta način dela poimenuje terapija, ki pa ne omogoča zdravljenja in vrnitve v prejšnje stanje, ampak pomaga ljudem, ki delajo z osebo z demenco, za lažje spoprijemanje z izgubami človeka z demenco in za lažje vzpostavljanje stika. Feil pravi, da z opazovanjem govorice telesa človeka z demenco in

poslušanjem njegovega besednega sporočanja lahko oblikujemo vzorce za medsebojno sporazumevanje.

Mali *et al.* (2011: 60) navajajo Feil (2008), ki v tehniko validacije vključuje šest dejavnikov: socialni nadzor, kognitivno mišljenje, izostrene čute, refleksivno samozavedanje, govor in gibanje. V ospredju je vedno spoštovanje enkratnosti vsakega posameznika, ne glede na stadij demence.

Ključ do validacije starega človeka z demenco je poznavanje in razumevanje, zakaj se posameznik na določen način obnaša in ravna – za vsako obnašanje in ravnanje obstaja razlog. Pred tem pa moramo poznati oz. slediti osnovnim temeljnim, humanističnim prepričanjem in vrednotam: na vsakega človeka je treba gledati kot individualnega in edinstvenega posameznika; vsak človek je dragocen, ne glede na njegovo bolezen; za vsako dejanje neorientiranega posameznika (z demenco) obstaja razlog; spremenjeno obnašanje starejšega človeka z demenco ni le posledica sprememb v možganih, ampak se odraža kot posledica kombinacije socialnih, psihosocialnih in fizičnih sprememb v celotnem življenju posameznika; starejših ljudi ne moremo prisiliti, da spremenijo svoje obnašanje – to se lahko spremeni, če se za kaj takega odloči posameznik; starejše ljudi moramo sprejeti brez ocenjevanja in presojanja; življenjske naloge so povezane s posameznim obdobjem življenja in neuspešno izpolnjevanje teh lahko pusti psihološke posledice; empatija gradi zaupanje, blaži tesnobo in povrne dostojanstvo (Feil 2003: 28, 29).

1.3.1.2 Ocena ali analiza tveganja

Z uporabo te metode v socialnem delu krepimo uporabnikovo svobodo. V smislu socialnega dela s starimi ljudmi (v našem primeru z ljudmi, ki imajo demenco) tveganja starejših izenačimo z navadnim tveganjem, do kakršnega imajo pravico vsi ostali ljudje, o katerih ne pričakujemo, da so preokorni, senilni, nezmožni poskrbeti sami zase (Grebenc, Flaker 2007: 74).

Avtorja pišeta, da se pri oceni tveganja najprej vprašamo, kakšen mandat oz. poslanstvo bomo zavzeli – ločimo med formalnim mandatom (k delovanju nas zavezuje javno pooblastilo), moralnim (k delovanju nas silijo norme ter vrednote kulturnega in družbenega okolja) in uporabnikovim (ta mandat nam podeli oseba, za katero delamo analizo). Pri

vsem tem je bistveno načelo analize tveganja to, da nismo pokroviteljski (Grebenc, Flaker 2007: 75).

Pri izvedbi ocene tveganja moramo ločiti med pojmom *nevarnost* in *grožnja*. Grožnja še ni nevarnost, temveč opozarja nanjo, je potencialna. Nevarnost pa je neki realen dogodek, izid. Oceno tveganja torej predstavlja verjetnost, da se neka nevarnost uresniči, če jo izpostavimo s tveganim dejanjem (Grebenc, Flaker 2007: 79).

Mali in Milošević-Arnold (2007 b: 67, 69) pravita, da je težko presoditi in oceniti, kaj človek z demenco še zmore in česa ne, in posledično, kdaj je zares potrebno poseganje in ga moramo zavarovati pred morebitnimi tveganji. Dodajata, da moramo ljudem z demenco pustiti, da preizkušajo svoje sposobnosti, in jim nekatera tveganja tudi omogočiti. Ugotavljata, da ljudje z demenco ob sebi potrebujejo človeka, ki jih bo podpiral, jim omogočil ohranjanje samostojnosti, naredil pa le tisto, česar posameznik resnično ne zmore narediti več sam.

Dober primer za zapis analize tveganja se mi zdi situacija starejše gospe, ki živi sama. Vloga socialnega delavca pri tem je, da načrtuje storitve na način, ki bo upošteval dejanske razmere. Na prvo mesto bo postavil želje ter potrebe gospe in nato bo z analizo definiral konkretne nevarnosti in morebitno škodo, če gospa ostane doma, hkrati pa bo izdelal načrt, kako preprečiti ali zmanjšati nevarnosti in škodo (Grebenc, Flaker 2007: 75).

1.3.1.3 Metoda osebnega načrtovanja in izvajanja storitev

Če želimo ohraniti človekov individuum, moramo skupaj z njim raziskati njegov življenjski svet, oblikovati cilje in načrtovati uporabo njegovih lastnih in dosegljivih sredstev – to lahko dosežemo z metodo osebnega načrtovanja in izvajanja storitev, ki je primerna za delo in pomoč ljudem, ki potrebujejo dolgotrajno, kontinuirano in organizirano oskrbo (Flaker *et al.* 2013: 19, 20). Proces načrtovanja je sestavljen iz vzpostavljanja delovnega odnosa, raziskovanja življenjskega sveta in na koncu še zapisovanja načrta, ki je ključen za začetek izvajanja storitev za doseganje ciljev (Flaker *et al.* 2013: 36).

Avtorji nadaljujejo, da metoda vsebuje še tri operacije, ki so značilne za socialno delo:

- **delovni odnos:** tudi ta metoda ne gre brez omenjenega elementa – pri tej metodi govorimo o delovnem odnosu za delovno skupino; odnos je instrumentalen, saj sta načrtovalec in koordinator najprej instrument izražanja, nato uresničevanja ciljev;
- **krepitev moči:** za krepitev moči je ključno to, da posameznik lahko uresničuje svoje cilje in tako sebi ter drugim dokaže, kaj zmore, hkrati pa se, ker pri uresničevanju ciljev sodelujejo drugi, krepi njegova socialna/družbena mreža in potencial;
- **analiza tveganja:** pri načrtovanju in uresničevanju načrta lahko tveganja razumemo tudi kot priložnosti, in ne samo grožnje; z načrtovanjem uporabniku pomagamo nevtralizirati tveganje, morebitne škodljive posledice in mu s tem omogočimo varnost in stalnost pri novih izzivih (Flaker *et al.* 2013: 226, 227).

Metoda je nastala v procesu dezinstitutionalizacije in vsebuje značilnosti tradicionalnega dela s posameznikom, kot tudi značilnosti zavodske oskrbe: z njo človeku damo možnost za samoodločanje, hkrati pa mu omogočimo oskrbo s sredstvi in storitvami, ki jih potrebuje za življenje. Za metodo je značilno tudi, da ne zagotovi osebne pomoči človeku v stiski, ampak mu zagotavlja podporo in pomoč za doseganje osebnih ciljev – ne izhaja iz problemov posameznika, ampak iz njegovih ciljev (Flaker *et al.* 2013: 20, 21).

Flaker *et al.* (2013: 234) pravijo, da je metoda ključna oz. pomembna v procesu dezinstitutionalizacije, saj omogoča in zagotavlja intenzivno oskrbo ljudi, ne da bi jih morali preseliti v ustanovo. Pravijo še, da bo metoda poglavitna za uveljavitev zakonodaje o dolgotrajni oskrbi, poleg tega pa omogoča in spodbuja sodelovanje različnih profilov in služb.

1.3.2 Socialno delo z ljudmi z demenco v institucijah in v skupnosti

Mali *et al.* (2011: 40) pravijo, da socialno delo na področju ljudi z demenco predstavlja vedno poseben izziv, saj se velikokrat zgodi, da obstoječe oblike pomoči ne ustrezajo vsakemu uporabniku, na katerega pa moramo gledati celostno in se mu individualno prilagajati (*ibid.*).

Uršič (2004: 67–69) našteva glavne oblike dela socialnega delavca pri obravnavi človeka z demenco v instituciji, natančneje na gerontopsihiatričnem oddelku Psihiatrične bolnišnice Idrija:

- **izdelava socialne anamneze:** kjer socialni delavec pridobi čim več informacij o uporabniku (človeku z demenco) za nadaljnje delo in načrtovanje pomoči;
- **informiranje:** dotika se ljudi z demenco, kot njihove sorodnike, pomemben del informiranja je varovanje identitete starega človeka;
- **svetovanje:** v veliki meri temelji na vzpostavljanju empatičnega odnosa, zagotavljanju opore in opolnomočenju, bistveni so celosten pogled na človeka, upoštevanje načel tukaj in zdaj ter individualna obravnava;
- **izdelava individualnega načrta:** tu deluje celoten tim, pomembno vlogo imajo mnenja in želje sorodnikov in človeka z demenco;
- **urejanje domskega varstva:** pride v poštev v primeru ljudi z demenco, ki bodo tudi po odpustu iz bolnišnice potrebovali stalno varstvo in nadzor;
- **urejanje skrbništva:** skrbništvo za poseben primer začnejo urejati, ko bolniku zdravstveno stanje ne dopušča več, da bi skrbel sam za svoje koristi in pravice (načeloma bi bilo treba sprožiti postopek za odvzem opravilne sposobnosti, vendar je postopek dolgotrajen in poseže globoko v človekovo osebno integriteto);
- **urejanje dodatka za pomoč in postrežbo:** ko se oceni in meni, da bolnik z demenco ni več zmožen zadovoljevati vseh ali večine svojih osnovnih življenjskih potreb;
- **dnevno varstvo in pomoč na domu:** bolnike oz. sorodnike seznanijo tudi s to obliko pomoči, vendar pri napredovalni demenci pride redko v poštev (Uršič 2004: 67–69).

Podobne izkušnje imajo tudi Mali *et al.* (2011: 41), saj menijo, da so najpogostejše naloge socialnega delavca v institucionalnem varstvu, v domovih za starejše občane vzdrževanje stikov s sorodniki stanovalcev, prepoznavanje simptomov in značilnosti demence ter priprava biografij stanovalcev z demenco za oblikovanje individualnih načrtov.

Mali (2007 a: 47) še pravi, da je socialni delavec v domu za starejše občane v vlogi mediatorja – skrbi za nadaljnje stike stanovalca s svojo prvotno socialno mrežo, skrbi za bilanco interesov stanovalca na eni strani in institucije na drugi. Vloga socialnega delavca je vsekakor ključna ob in po prihodu starega človeka z demenco v dom, saj ga popelje v domsko življenje, mu predstavi novo dinamiko življenja, pri tem pa ne pozabi na njegove sorodnike in jih vključuje v aktivno sodelovanje.

Socialno delo z ljudmi z demenco je nujno in pomembno tudi v skupnosti. Veliko lahko pripomore pri sprejemanju demence v sodobni družbi, kjer je človek z demenco velikokrat izključen iz okolja in zaradi bolezni diskriminiran. Velik vložek lahko strokovnjak prispeva tudi pri pomoči in podpori preobremenjenih neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco. Dejstvo je, da moramo tudi v skupnostnem socialnem delu razviti take oblike in načine pomoči, ki bodo prilagojene ljudem z demenco in vsem ostalim udeležnim, ter izstopiti iz klasičnega načina iskanja rešitev (Mali 2007 a: 47, 49).

Mali (2007 a: 45) pravi, da morajo socialni delavci pomagati pri uveljavljanju novih možnosti za življenje človeka z demenco v skupnosti. Nadalje pravi, da moramo biti osredotočeni na njihove vire in moči, s pomočjo katerih lahko oseba z demenco čim dlje samostojno živi v skupnosti, v domačem okolju. Šele ko so izčrpani vsi viri, lahko socialni delavci ponudijo institucionalno varstvo (Mali *et al.* 2011: 39).

Mali in Milošević-Arnold (2007 b: 68) sta mnenja, da mora človek z demenco oz. njegovi sorodniki imeti pravico in možnost izbrati obliko pomoči, ki je za osebe v dani situaciji najustreznejša – ali skupnostni ali institucionalni program pomoči. Obe obliki bi bilo treba v praksi še dodelati ali razviti, saj le tako lahko človeku z demenco in njegovim sorodnikom zagotovimo nadaljnje kakovostno življenje (Mali, Milošević-Arnold 2007 b.: 68, 69).

Dodajata, da lahko človeku z demenco in njegovim sorodnikom pri izbiranju izmed obstoječih oblik pomoči pomaga interdisciplinarni tim, ki po oceni stanja svetuje najustreznejšo obliko pomoči in ki bi moral biti na voljo v vsaki lokalni skupnosti. Tim sestavljajo psihiater, socialni delavec, medicinska sestra in delovni terapevt (*ibid.*).

1.3.2.1 Institucionalna obravnava ljudi, ki imajo demenco

Večino oskrbe ter nege zagotavljajo institucije, med katerimi prevladujejo domovi za starejše občane – rečemo lahko, da v Sloveniji trenutno prevladuje izrazita

institucionaliziranost (Flaker *et al.* 2011: 244). Raziskave so pokazale, da v domovih za stare živi skoraj trikrat več ljudi, kot pa jih prejema pomoč na domu. Od ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, jih skoraj 40 % (20.000 ljudi) živi v socialnih zavodih, 35 % (17.500 ljudi) jih prejema le dodatke v obliki denarnih dajatev, ostalih, le 25 % ljudi od celotne populacije, pa prejema neko obliko skupnostne oskrbe (*ibid.*: 247, 252).

Kljub temu domovi za stare ljudi poleg institucionalnega varstva ponujajo tudi pomoč starejšim v skupnosti – socialna oskrba na domu in dnevno varstvo sta najbolj razviti prav pod okriljem domov za starejše občane (Filipovič Hrast *et al.* 2014: 23).

Institucionalni oskrbi pravimo tudi intenzivna oskrba, a dejstvo je, da oseba v zavodu (npr. v domu za stare ljudi) ne more živeti svojega življenja. Sredstva so premajhna, zato dobimo v institucionalnem varstvu manjši nabor storitev – vendar tudi, če bi bilo obratno, vseh intenzivnih potreb uporabnikov ne bi mogli zadovoljiti (Flaker *et al.* 2011: 273, 274).

V institucionalnem varstvu oz. v zavodu naj bi bilo za človekove temeljne (fizične) potrebe poskrbljeno. Stanovalci imajo osebje vedno pri roki, kar je še zlasti pomembno v nujnih situacijah. Za stanovalce institucija navadno organizira tudi nekatere specializirane storitve, ki so na voljo v ustanovi. Hitra odzivnost, zagotovljena varnost, strokovno vodenje, dostop in nadzor so prednosti institucionalne oskrbe, nasproti temu pa najdemo tudi pomanjkljivosti, kot so disfunkcionalna strokovnost, rutinski odzivi ... (Flaker *et al.* 2011: 278, 281).

Miladinovič (2007: 83, 84) pravi, da se glede na življenjsko zgodbo stanovalca naredi individualni načrt storitev in opravil, ki jih stanovalec rad opravlja. Koncept oskrbe je namreč osredotočen k opravi in željam oskrbovalca. Avtorica pravi, da vlogo za v institucionalno varstvo starejših vlaga vedno več ljudi, ki kažejo znake starostne demence in ki imajo še vedno potrebo po prostem gibanju v prostorih, kjer se počutijo varne, in so v družbi, ki ji lahko zaupajo. Dejstvo je, da se v domovih za starejše občane vedno bolj oblikujejo prostorsko in vsebinsko oddelki za ljudi z zelo izraženimi znaki demence.

V domovih za starejše najdemo tri prevladujoče modele oskrbe za ljudi z demenco:

- **integrirani model:** pri tem modelu bivajo stanovalci z demenco skupaj z drugimi stanovalci, kar spodbuja medsebojno sprejemanje, razumevanje, zaradi večje

potrebe potrpežljivosti in prilagajanja (ki jo zahteva sobivanje z ljudmi z demenco) pa lahko pride tudi do konfliktov;

- **segregirani model:** tukaj ljudje z demenco živijo ločeno na varovanih oddelkih – v središču obravnave je posameznik s posebnimi značilnostmi, navadami in potrebami, minus lahko najdemo v nočnem življenju, saj standardi in normativi ne zagotavljajo nočnega varstva teh ljudi; pravilnik o kadrovskih, tehničnih in prostorskih pogojih za izvajanje nalog na področju duševnega zdravja za izvajalce institucionalnega varstva in centre za socialno delo (sprejet l. 2009) zahteva naslednje pogoje: v posamezni bivalni enoti lahko živi največ 12 oseb, prostori morajo biti označeni, da se v njih stanovalci lahko orientirajo in v katerih se morajo izvajati nadzor, varstvo in posebna zaščita z osebjem ali tehničnimi pripomočki;
- **delno segregiran model:** predstavlja skupino za ljudi, ki imajo demenco, ki se sestaja vsak dan, pod istim osebjem in v za to omenjenih prostorih (Mali *et al.* 2011: 46, 47).

Rihter (2007: 105, 106) predstavi varovani oddelek za ljudi z demenco prej kot slabost kot prednost, ker imajo zaradi varovanja ljudje z demenco precej omejene stike z ostalimi stanovalci, ki pa so zelo pomembni. Tudi če ljudje z demenco bivajo v integriranih modelih oskrbe, so velikokrat izolirane, ker se ljudje, ki nimajo demence, družijo bolj med sabo.

Čeprav največji delež oskrbe zagotavlja ravno institucionalno varstvo, je za starega človeka odhod v dom zelo stresno obdobje. S starostjo postajamo ljudje vedno manj »prožni« za spremembe, institucionalno varstvo oz. odhod iz domačega okolja pa za večino ljudi pomeni zelo veliko spremembo.

1.3.2.2 Skupnostna obravnava ljudi z demenco

Oskrba in pomoč v skupnosti se je začela razvijati šele v devetdesetih letih, ko so se začeli ustanavljati dnevni centri, stanovanjske skupine, oskrbovana stanovanja, dostava kosil ... Danes so izvajalci pomoči na domu centri za socialno delo, domovi za starejše, dnevni centri in zavodi/organizacije za pomoč na domu ter društva in druge humanitarne organizacije (Flaker *et al.* 2011: 246, 247).

Filipovič Hrast *et al.* (2014: 127) menijo, da je prednost skupnostne oblike pomoči zagotovo ta, da človek, ki živi doma (v domači hiši/stanovanju v skupnosti), ima še vedno možnost zadovoljstva življenja in sobivanja z ljudmi, ki mu veliko pomenijo, ter možnost samoodločanja in možnost uporabe vpliva in moči.

Flaker *et al.* (2011: 280) so podobnega mnenja in pravijo, da ima skupnostna oblika pomoči nedvomno več pozitivnih lastnosti kot institucionalna. Prednosti lahko dobimo na področju osebne in socialne aktivacije samostojnega življenja posameznika, na področju skupnostnih virov ter na področjih ustreznosti, vključevanja in krepitev moči uporabnika.

Pomoči pri oskrbi ljudi z demenco, usmerjenih v skupnost, ni veliko. V Sloveniji je najbolj razvita socialna oskrba na domu, ki jo neposredno izvajajo socialne oskrbovalke ter dnevno varstvo, ki je nekako prehod od skupnostne k institucionalni oskrbi. Socialne oskrbovalke prihajajo k osebam z demenco na dom – pravijo, da se z uporabniki dobro razumejo, da jim ti zaupajo (Mali *et al.* 2011: 78).

Mali (2013: 79) pravi, da: »Socialna oskrba na domu je v skladu s Pravilnikom o standardih in normativih socialno varstvenih storitev (2009) in namenjena osebam, ki imajo zagotovljene bivalne in druge pogoje za življenje v svojem bivalnem okolju, vendar se zaradi starosti ali hude invalidnosti ne morejo oskrbovati in negovati sami, njihovi svojci pa take oskrbe in nege ne zmorejo ali zanjo nimajo možnosti.«

Ko govorimo o oskrbi na domu (v skupnosti) v Sloveniji, vanjo ni vključena zdravstvena socialna oskrba, ampak je opredeljena kot socialna storitev in obsega gospodinjsko pomoč, pomoč pri vzdrževanju osebne higiene in pomoč pri vzdrževanju socialnih stikov. Posameznik ima pravico do največ štirih ur na dan oskrbe ali 20 ur na teden (Filipovič Hrast *et al.* 2014: 24, 25).

Socialno pomoč na domu prejemajo ljudje, ki jim preostale psihofizične sposobnosti omogočajo, da z občasno organizirano pomočjo ohranjajo takšno duševno in telesno počutje, da za določen čas nadomestijo in odložijo potrebo ter odhod v eno od oblik institucionalnega varstva (Viktor 2007: 78).

Perko (2007: 160, 161) pravi, da se pri vsakdanjem stiku s človekom, ki ima demenco, izoblikujejo nekateri pristopi, ki se kažejo kot učinkoviti oz. ustrezni za delo z ljudmi z demenco in jih lahko štejemo kot izhodišča za delo, vendar je dobro pristope prilagoditi

vsakič znova dani situaciji. Dodaja, da je prvo merilo uspešnosti vzpostavitev spoštljivega in zaupljivega odnosa z osebo, v katerem je mogoče sodelovati. Meni, da demenca ne sme postati izgovor za opuščanje skrbi ali pa za to, da človeka z demenco ne jemljemo resno. Ljudje z demenco so v okviru definiranja uporabnikov pomoči na domu heterogena skupina – zato je za sodelovanje oz. pomoč človeku z demenco skupaj z njim nujno izoblikovati osebni načrt pomoči na domu, ki je pripomoček za definiranje potreb in želja posameznika.

Na drugi strani imamo osemurno vsakodnevno varstvo, ki ga izvajajo strežnice v manjših skupinah. Curran (1996: 113) pravi, da so dnevna varstva prijazno oblikovane skupine, kjer se uporabnik oz. oseba z demenco počuti sprejetega. Družba in ustvarjanje z drugimi uporabniki zmanjšujeta socialno izključenost osebe z demenco, kar lahko pozitivno vpliva na posameznikovo počutje, razpoloženje in blagostanje.

S pomočjo te oblike pomoči uporabnik pridobi potrebno dnevno pomoč, hkrati pa lahko ohrani življenje v skupnosti, v domačem okolju in si z druženjem bogati socialno mrežo. Dnevno varstvo je dokaj fleksibilna oblika pomoči, kjer si uporabnik lahko izbere časovni (urni) in terminski (dnevni) način bivanja (Filipovič Hrast *et al.* 2014: 54).

Tudi za oblikovanje pomoči v dnevnem varstvu je treba upoštevati želje in potrebe posameznikov ali skupine. Izvajalci dnevnega varstva (različno) izvajajo različne dnevne vsebine: prebiranje literature in časopisa, ročna dela, skupinska telovadba, pogovorne teme, spominske in razvedrilne igre ... (Viktor 2007: 80)

1.3.2.3 Program »Kakovostno staranje in sožitje generacij«

Socialnovarstveni program izvaja terenski socialni delavec, zaposlen na Centru za socialno delo Sežana. Pokriva teren štirih sosednjih občin: Sežano, Komen, Divačo in Hrpelje-Kozino, kar vse skupaj meri okrog 660 km². Dnevno obišče od 4 do 6 uporabnikov in se pri vsakem zadrži od pol ure do ure in pol, odvisno od stopnje ogrožajoče situacije. V program vključuje ljudi z demenco, ki svoje situacije ne prepoznajo in ocenjujejo, da je njihovo oz. življenje drugih že ogroženo ali lahko hitro postane ogroženo.

S svojim delom ocenjuje, da so med starimi ljudmi v porastu stiske in težave v duševnem zdravju, največkrat demenca, ki se kažejo kot posledica osamljenosti, neurejenih medosebnih odnosov, šibkih socialnih mrež, različnih izgub, travmatičnih dogodkov iz

preteklosti, različnih oblik nasilja, pomanjkanja, onemoglosti, nesprejetosti, težav z zdravjem, sistemske in politične ureditve družbe ...

Spoznava, da je med starimi velikokrat prisotno tudi nasilje, med drugimi tudi med ljudmi z demenco, ker so ena izmed bolj ranljivih in nemočnih skupin ter imajo zelo malo možnosti, da se nasilju ubranijo.

Terenski socialni delavec izvaja program, ki je nadgradnja strokovnemu delu centrov za socialno delo, kjer ima možnost, da preizkuša, uvaja in širi nove oblike dela. Uporablja naslednje metode dela: vzpostavljanje stika, vzpostavljanje in razvijanje delovnega odnosa, izvirni delovni projekt pomoči, raziskovanje življenjskega sveta uporabnika, ocena ogroženosti in analiza tveganja, načrt zmanjševanja tveganja in škode ter načrt krepitve moči.

Spoznal je, da je pri delu oz. kontaktu z ljudmi z demenco pomembna komunikacija, kjer posamezniku verjame, kar mu ta pripoveduje, saj je to posameznikova edina resničnost. Prav tako je spoznal, da je ključnega pomena tudi sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco. Sorodnike opremi z izkušnjo o tem, kako pravzaprav vzpostaviti dialog s človekom, ki ima demenco. Pomembno se mu zdi, da imamo spretnost, da znamo posameznika z demenco besedno in telesno preusmerjati, da se izogne konfliktov in ogrožajočim situacijam. (interno gradivo)

1.4 Neformalna oskrba

Med skupnostnimi oblikami pomoči in institucionalnimi oblikami pomoči poznamo še eno »področje« zagotavljanja pomoči in oskrbe, ki ga imenujemo neformalno oskrbovanje. Tega izvajajo neformalni oskrbovalci (ločimo tri skupine neformalnih oskrbovalcev: družinski oskrbovalci, sosedje in prostovoljci) (Ramovš 2015: 68).

O družinski oskrbi govorimo, ko družinski člani pomagajo svojemu članu pri vsakdanjih opravilih in potrebah, ko ta oseba iz različnih razlogov ne zmore več skrbeti zase in je tako odvisna od pomoči drugih (Hvalič Touzery 2006: 29). Vsi bi radi videli, da bi se naši najbližji počutili dobro in da bi bili čim bolj zdravi. Zato smo vsi pripravljeni svojemu družinskemu članu pomagati in mogoče tudi skrbeti zanj.

Ramovš (2015: 69) pravi, da o družinskem oskrbovanju govorimo takrat, ko sorodniki pomagajo približno pet ur tedensko in več, za sosedsko in prostovoljsko oskrbo pa se šteje pomoč, ki se omogoča približno dve uri na teden ali več.

Raziskava avtorice Hvalič Touzery (2006: 32) kaže, da so najpomembnejši dejavniki za oskrbovanje starega človeka čustvena vez in občutek moralne odgovornosti. Oskrbovalci se za oskrbo v glavnem ne odločajo z namenom, da jim bo ta prinesla materialne ugodnosti.

Tudi Lipar (2012: 60 navaja Broadty in Donkin (2009)) je podobnega mnenja – pravi, da družinski oskrbovalci zagotavljajo oskrbo zaradi občutka ljubezni, duhovnega bogatenja ali pa tudi zaradi občutka krivde ali dolžnosti, pritiska družbe in v redkih primerih zaradi pohlepa. Dodaja, da so tisti oskrbovalci, ki čutijo krivdo ali dolžnost do oskrbovanja, navadno velikokrat psihološko izčrpani, v nasprotju z ostalimi, katerih povod je pozitivna motivacija in ki so posledično manj čustveno izčrpani, so boljšega zdravja in so deležni večje družinske podpore.

Želja po oskrbovanju nemočnih družinskih članov je velika, že zaradi visokih cen institucionalnega varstva. Poleg tega so sorodniki velikokrat mnenja, da oni bolje poznajo družinskega člana, mu zato lahko bolje pomagajo in se povežejo z ostalimi skupnostnimi službami, če te pomoči v celoti niso zmožni zagotavljati. Družina je pripravljena staremu človeku ponuditi pomoč in s tem odložiti odhod v institucionalno varstvo vsaj še za nekaj časa. Nemogoče pa je pričakovati, da bodo neformalni oskrbovalci popolnoma odgovorni za pomoč starejšemu človeku. Ne smemo zanemariti niti želje starih ljudi, ki si ne želijo biti popolnoma odvisni od pomoči svojih otrok in sorodnikov (Hvalič Touzery 2007a: 18).

Največkrat so torej družinski oskrbovalci ljudje, ki so v sorodstveni zvezi ali pa so s starim človekom povezani prek poroke z družinskim članom (npr. snahe). Vlogo družinskega oskrbovalca v večini prevzamejo ženske, pravzaprav dve tretjini oskrbe v EU zagotavljajo ženske, pravi Hvalič Touzeryjeva (2006: 29). Oskrbo starejših ljudi tako tudi večinoma zagotavlja družina v naslednjem vrstnem redu: zakonski partner (najpogostejše žena), hči in nato snaha (Hvalič Touzery 2006: 30); čeprav je raziskava (Hvalič Touzery 2006: 31 navaja Hlebec *et al.* 2001) v Sloveniji pokazala, da so hčere daleč najpomembnejši vir socialne opore pri opravljanju vsakodnevnih obveznosti. V obeh primerih lahko govorimo o feminiziranosti družinske oskrbe.

Ženske se kot neformalne oskrbovalke velikokrat znajdejo v precepu med starejšo in mlajšo generacijo. Srednja generacija je namreč močno udeležena pri omenjeni pomoči – zakonci so običajno ljudje višje starosti, kar pomeni, da je samo oskrbovanje zanje tudi fizično zahtevno, mlajše generacije pa so na neki način še premlade, da bi nase prevzele takšno odgovornost, kot je skrb za starejšo osebo. Tako ostane obremenjenost na ramenih srednje generacije, predvsem žensk, torej hčera ali snah. Marsikatera ženska se znajde v »sendviču« med svojim bolnim in nege potrebnim staršem ter svojo družino in otroke, ki ravno tako potrebujejo materino pomoč in podporo, najverjetneje pa je še zaposlena s polnim delovnim časom (Hvalič Touzery, 2006: 29). Posledično lahko pride do diskriminacije oz. zanemarjanja obeh strani – starejše in mlajše generacije.

Ramovš *et al.* (2012: 11) ugotavljajo, da je patriarhalen vzorec lahko posledica, da je med starejšimi oskrbovalci (starimi 50 let in več) 2/3 žensk, ostalo pa so moški. Pravijo tudi, da bo čez 25 let razmerje precej bolj izenačeno.

Zakaj nam je vsem samoumevno, da nego in skrb za družinske člane v večini opravljajo ženske? Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti ima zanimivo spletno stran, kjer piše o enakosti spolov – podano je npr. število ur na teden, ki jih zaposlene osebe namenijo neplačanemu delu za leto 2012 (<http://www.enakostspolov.si/vec-o-enakosti-spolov>). Neplačano oz. domače delo je opredeljeno kot skrb za in izobraževanje otrok, kuhanje in gospodinjska opravila, skrb za starejše in druge pomoči potrebne družinske člane. Rezultati za Slovenijo so pokazali, da ženske porabijo 14 ur na teden za kuhanje in/ali gospodinjska opravila, medtem ko jih moški porabijo samo 10. Ocenjujejo tudi, da ženske 25 ur na teden skrbijo za otroke, medtem ko moški namenijo skrbstvenemu delu samo 15 ur na teden (<http://www.enakostspolov.si/vec-o-enakosti-spolov>). »Prav zaradi zgodnjega učenja vedenja in vlog, ki so družbeno bolj sprejemljive oziroma primerne za deklince ali ženske oziroma dečke ali moške, prihaja do razlik med spoloma na večini področij. Pojavljajo se že v zgodnji otrokovi igri, v odnosu z vrstnicami in vrstniki itd., nato pa se s starostjo le še povečujejo« (*ibid.*). Ženske tako pridobijo vlogo matere in zaradi pričakovanj, ki jih ta vloga prinaša, samodejno več časa namenijo skrbi za dom in družino. Posledično pa so prikrajšane za kariero in uspeh v poklicnem življenju. Pri moških pa je obratno, vendar se tudi oni lahko izkažejo na področju družinskega, vzgojnega in negovalnega dela življenja –

uspeh je družbeni konstrukt in od družbenih normativov je odvisno, koliko bo ta uspeh med ljudmi sprejet.

Neformalno oskrbovanje je v bistvu delo, ki pa je velikokrat nevidno. Večina oskrbovalk, negovalk opravlja družinsko oskrbo tudi nad 40 ur tedensko, kar je enako kot zaposlitev s polnim delovnim časom, za katerega pa ne prejmejo plačila (Inštitut Antona Trstenjaka: Družinska oskrba starih družinskih članov).

Slovenska politika trenutno ne vključuje nobenih ukrepov, s katerimi bi pomagali neformalnim oskrbovalkam oz. oskrbovalcem – ne omogoča jim potrebne socialne varnosti, finančne pomoči oziroma bolj fleksibilnega poslovanja. Se bo z zakonom o dolgotrajni oskrbi kaj spremenilo? Strban (2012b: 43) piše o zakonodaji na temo dolgotrajne oskrbe – pravi, da je namen Zakona o dolgotrajni oskrbi podpreti pripravljenost družinskih članov in sosedov za zagotavljanje dolgotrajne oskrbe določeni osebi. Takšna oskrba pa običajno pomeni veliko osebnega žrtvovanja neformalnega oskrbovalca oz. negovalca, ki je (kot smo že zgoraj ugotovili) najpogostejše ženskega spola. Žrtvovanje pa je izrazito ob denarnih prejemkih za opravljeno pomoč, še posebej, ko so ti precej nižji od vrednosti storitve oz. pomoči. Posledično denarne dajatve ne le onemogočijo družinske oskrbe, ampak svojce tudi prisilijo, da zagotavljajo in prevzamejo odgovornost za celotno dolgotrajno oskrbo popolnoma sami. Če govorimo o družinskih članih kot odgovornih za izvajanje dolgotrajne oskrbe, potem moramo poleg socialnega varstva upoštevati tudi družinsko pravo. Tudi pravice družinskih članov oz. neformalnih oskrbovalcev je treba upoštevati, da ne pride do zlorabe njihove moči.

Projekcije kažejo na to, da bodo starejši ljudje tudi v prihodnje največ pomoči oz. socialnega varstva deležni predvsem od družine oz. neformalnih oblik pomoči. Družina pa ne bo imela dovolj dostopnosti za zagotavljanje pomoči, če ne bo deležna ustrezne podpore in pomoči (Hvalič Touzery 2007 a: 6).

Zaskrbljujoče je, da si po večini družinski oskrbovalci med oskrbovanjem ne vzamejo oddiha. Dogaja se namreč, da ima stara oseba socialno mrežo, ki povprečno šteje 3–5 oseb, najpogostejše pa se po pomoč obrača na eno ali dve osebi (Hvalič Touzery 2007b: 36). Vsa obremenitev pa je za samo eno osebo prevelika – preobremenjenost lahko vodi v izgorelost. Oddih predstavlja razbremenitev, nabiranje nove moči in sveže energije, kar se v vsakem primeru izkaže za dobro, tako za oskrbovalca kot za oskrbovanca. Problem pa

nastane, ko svojci nimajo možnosti, da bi staremu človeku, v njihovem času oddiha, omogočili začasno oskrbo (če nimajo sorodnikov, sosedov, ki bi jim v tem času pomagali). Slovenija zaostaja za npr. Nizozemsko, Švedsko in Avstrijo, ki imajo že uveljavljene programe in storitve začasne oskrbe – pri nas je neka začasna pomoč/namestitev dostopna samo v institucijah (nekateri domovi za starejše občane, ki imajo več prostih postelj za hiter sprejem) in še to za krajše obdobje (najpogosteje nekajurna oskrba) (Hvalič Touzery 2007 b: 37).

Dejstvo je tudi, da družinski oskrbovalci ljudi z demenco opravljajo večje število oskrbovalnih ur in s tem izkusijo večje breme oskrbovanja kot pa oskrbovalci starejših ljudi, ki nimajo demence. Odstotek oskrbovalcev ljudi z demenco, ki omogočajo oskrbo več kot 40 ur na teden, je 25 %, medtem, ko je ostalih oskrbovalcev le 16 % (Lipar 2012: 61).

Hvalič Touzeryjeva (2009: 116) je leta 2007 raziskala, da so družinski oskrbovalci ljudi z demenco v povprečju oskrbovali 57,48 ure na teden – polovica vprašanih se je spopadala s pomanjkanjem časa za družino, četrtina je komaj prenašala napor, ostala četrtina pa je omenjala poslabšanje odnosov med sorodniki.

Podobnega mnenja kot zgoraj Hvalič Touzeryjeva je tudi Lipar (2012: 60, 61), ki pravi, da se izgorelost in napor lahko izrazita v obliki psihične bolezni, kot je anksioznost ali depresija. Dodaja, da oskrbovalci, ki skrb in pomoč zagotavljajo ljudem z demenco, imajo povečano tveganje za številne bolezni in stanja – npr. srčno-žilna obolenja, manjša odpornost ... Kljub temu pa družinska oskrba oskrbovalcem prinaša tudi pozitivne izkušnje. Lipar pravi, da so to: uživanje v družbi starega človeka, skupne aktivnosti, občutek vzajemnosti in povezanosti, duhovna in osebna rast ter poglobitev vere.

Lipar (2012: 63) še doda, da zato ne smemo pozabiti na družinske oskrbovalce in moramo tudi njim ponuditi pomoč lokalnih podpornih servisov, društev ali pogovornih skupin, ki za ljudi delujejo kot emocionalna podpora, nosilci informacij, praktičnih nasvetov, organizirajo tečaje, podporne skupine in podobno.

Tudi pri neformalnem oskrbovanju vidijo Mali s sodelavkami (*et al.* 2011: 42) možnosti za socialno delo – socialni delavci lahko sorodnikom pomagajo spoznati pozitivne izkušnje pri oskrbovanju in jim pomagajo razumeti, da oskrba ne pomeni le težav in stresnih izkušenj. Pozitivne občutke sorodniki povezujejo z vzpostavljanjem osebnih odnosov in

ljubezni s starši, odkrivanjem novega smisla življenja, osebne rasti, zadovoljstva, izboljšanja medsebojnih odnosov in pozitivnega vrednotenja njihovega dela v očeh drugih ljudi (*ibid.*).

Ramovš (2015: 69, 70) pravi, da je neformalna oskrba ljudi, ki so odvisni od pomoči drugih, v osnovi oblika človeške solidarnosti, ki je bila že pri neandertalcih bistvena sestavina človeškega sožitja. Zaradi dolgih delovnih ur v službah, majhnih in razkropljenih družin smo si možnosti za omenjeno solidarnost otežili in zmanjšali ter so oskrbo onemoglih v 19. in 20. stoletju začele prevzemati zdravstvene, socialne in druge stroke. Kljub vsemu ne smemo dopustiti, da neformalno oskrbovanje izgine – s tem bi presahnil glavni vir za razvoj, osebno učenje in uresničevanje solidarnosti, s čimer bi bilo konec človeka in človeštva.

2 Problem

Z raziskavo želim v empiričnem delu raziskati institucionalno in skupnostno pomoč ljudem z demenco in njihovim sorodnikom, ki živijo na območju občine Sežana in občine Ilirska Bistrica.

Za raziskovanje oz. primerjavo med Sežano in Ilirsko Bistrico sem se odločila zaradi naslednjih razlogov:

- Obe občini sta približno enako veliki – občina Sežana je v l. 2014 imela 5619 prebivalcev, Ilirska Bistrica pa 4485. Obe občini torej nista tipično mestni ali ruralni občini.
- Obe občini sta v neposredni bližini državnih meja: naselje Sežana, ki je središče občine Sežana, je od italijanske meje oddaljeno dobre 3 km, naselje Ilirska Bistrica, ki je središče občine Ilirska Bistrica, pa je od hrvaške meje oddaljeno slabih 15 km.
- Obe občini ležita v primorski pokrajini, kljub temu pa sta medsebojno oddaljeni približno 40 km. Čeprav sta obe naselji na obrobju Slovenije, je občina Sežana bolj oz. hitreje dostopna. Začela se je razvijati, ko je bila dograjena južna železnica Dunaj–Trst, pa tudi zdaj je zaradi neposredne bližine avtoceste prometno bolj dostopna. Ilirska Bistrica je sicer stičišče poti med Trstom, Reko in Ljubljano, vendar po stari, regionalni cesti, ki je počasnejša.
- Obe naselji imata zgrajena domova za starejše občane (v Domu upokojencev Sežana stanuje 189 stanovalcev, v Domu starejših občanov Ilirska Bistrica, ki je novejši, pa je nastanjenih 213 ljudi), obe mesti imata vsak svoj center za socialno delo in v obeh občinah se izvaja pomoč na domu.

Z raziskavo bom poskušala ugotoviti naslednje:

- kakšne in katere oblike pomoči za ljudi z demenco se izvajajo na območju občine Sežana in občine Ilirska Bistrica;
- katere tehnike in metode uporabljajo socialni delavci (in drugi strokovnjaki – npr. socialni oskrbovalci) pri delu z ljudmi z demenco v institucionalni/skupnostni oskrbi;

- ugotoviti, koliko in kako strokovnjaki pri svojem delu sodelujejo, se povezujejo z drugimi službami, službami po drugih občinah in z družinskimi člani;
- podrobneje raziskati, koliko v svoje delo strokovnjaki vključujejo uporabnike ali kolikšen delež vpliva pri načrtovanju in izvajanju storitev imajo ljudje z demenco in koliko lahko na delo vplivajo sorodniki ter
- izvedeti, ali imajo strokovnjaki možnost, da spreminjajo/izboljšujejo svoj program/metode/tehnike pri delu z ljudmi z demenco.

Po raziskovanju oz. primerjavi pa bom lahko prišla do zaključkov:

- Ali občina Sežana in občina Ilirska Bistrica ponujata enak nabor storitev in oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike?
- Ali strokovnjaki v občini Sežana in občini Ilirska Bistrica uporabljajo enake metode in tehnike dela pri zagotavljanju pomoči ljudem z demenco?
- Ali je sodelovanje med izvajalci pomoči za ljudi z demenco v občini Sežana enako sodelovanju med izvajalci pomoči za ljudi z demenco v občini Ilirska Bistrica?
- Ali strokovnjaki na področju demence v občini Sežana bolj/manj v svoje delo vključujejo uporabnike kot pa strokovnjaki na področju demence v občini Ilirska Bistrica?

3 Metodologija

3.1 Vrsta raziskave

Raziskava je glede na vrsto zbranih podatkov *kvalitativna*, saj sem z intervjuji pridobivala besedne opise, ki so osnovo izkustveno gradivo magistrske naloge. Besedni opisi se nanašajo na raziskovalni problem oz. pojav, ki ga predstavljam v prejšnjem poglavju. Te sem izluščila iz 14 intervjujev oz. pogovorov z ljudmi z demenco, z njihovimi sorodniki ter s strokovnimi delavci.

Glede na stopnjo v procesu raziskovanja je raziskava tudi *eksplorativna*. Pri raziskovanju sem se osredotočila na manjše število primerov, podatke sem zbirala kvalitativno, s katerimi bom poskušala opredeliti osnovne značilnosti pojava, jih definirati in poiskati njihove sestavine.

Gradivo sem zbirala na novo, z ustnim spraševanjem, rezultate pa sem uporabila za preverjanje hipotez, zato je raziskava glede na odnos do neposrednega izkustvenega gradiva tudi *empirična* (Mesec 1997).

3.2 Merski instrument in viri podatkov

Za kvalitativno raziskovanje sem uporabila delno strukturiran, odprt intervju, ki sem ga sestavila sama in mi je bil v pomoč kot glavni vir podatkov. Vprašanja sem imela vnaprej določena in zapisana, ki so izhajala iz predhodno postavljenih tem: oblike pomoči za ljudi z demenco, metode in tehnike socialnega dela z ljudmi z demenco, sodelovanje in povezovanje strokovnih delavcev s sorodniki in z drugimi službami, vpliv in vključevanje uporabnikov (ljudi z demenco in njihovih sorodnikov) v načrtovanje izvajanja storitve in mnenja o izvajanih storitvah. Po potrebi sem postavljala dodatna vprašanja, glede na situacijo in potek pogovora sem kakšno vprašanje izpustila ali zamenjala vrstni red vprašanj.

V raziskavi sem kot sekundarno gradivo uporabila tudi dokumentacijo Doma upokojencev Sežana. Dokumentacija je zapis *Programa dela s stanovalci z demenco*. Dokumentacijo sem dobila pri socialni delavki, zaposleni v Domu upokojencev Sežana.

V Domu upokojencev Sežana izvajajo za ljudi, ki imajo demenco, integriran in segregiran koncept dela. Ljudje s hujšimi težavami z demenco so nastanjeni na oddelku za osebno spremljanje, ostali pa so po različnih oddelkih glede na njihovo zdravstveno stanje ter glede na prostorske in kadrovske zmožnosti doma. Varstvo oz. pomoč, ki jo zagotovijo ljudem z demenco, opisujejo tako:

»Oblika obravnave oseb z demenco ne vključuje fizičnega in tehničnega varovanja stanovalcev. Varovanje izvaja osebje z:

- odnosom, ki temelji na zaupanju
- usmerjanjem in osebnim spremljanjem
- drugimi tehnikami strokovnega dela z osebami z demenco (vodenje skozi aktivnosti, usmerjen pogovor, biografija)
- zagotavljanje stalnosti kadra – pomaga stanovalcem z demenco ohranjati kontakt in ustaljene vzorce vedenja, ki pomirjajo
- zagotavljanje zadostnega števila kadra, ki neposredno dela v skupini (v izmeni so v skupini trije zaposleni dopoldan in dva popoldan)

Stanovalcem omogočamo bližino in varnost ter zagotavljamo socialno vključenost in organizirane aktivnosti, ki ohranjajo preostale zmožnosti stanovalcev in načrtovanje dneva, kot pri običajnem vsakdanjiku.«

Pri svojem delu uporabljajo naslednje metode:

- »**NAČELO NORMALIZACIJE**; življenje in delo je organizirano po običajnem vsakdanjiku. **Aktivnosti potekajo skupaj s stanovalci in ne za njih.** Osebe z demenco potrebujejo strukturiran potek dneva v skladu z vsakodnevnimi aktivnostmi. **Osebe z demenco naj bi vse, kar lahko delajo samostojno, tudi delali sami.**
- **NAČELO STABILNOSTI**; osebe z demenco potrebujejo okolico, ki ji zaupajo in so jo vajeni. **Svojci so del tima in od samega začetka vključeni v koncept oskrbe.**
- **NAČELO FLEKSIBILNOSTI**; **aktivnosti se prilagajajo njihovim dejanskim zmožnostim, željam, razpoloženju.** Osebe z demenco moramo motivirati, da se udeležijo različnih aktivnosti, ne smemo pa jih siliti in jih obremenjevati z nalogami, ki jim niso kos.

- **ANALIZA TVEGANJA;** delovanje na principu zmanjševanja tveganja, pri katerih lahko pride do negativnih posledic. Gre za iskanje možnosti, s katerimi zmanjšamo tveganje in hkrati ne omejujemo stanovalcev v njihovih željah.«

Pomembno se mi zdi omeniti, da kljub skrbi in oskrbi za ljudi z demenco, ne pozabijo na njihove svojce oz. sorodnike. Vodstvo Doma upokojencev Sežana in zaposleni na oddelku za osebno spremljanje so mnenja, da ob prihodu v dom ljudje z demenco potrebujejo veliko podpore svojih sorodnikov in širše socialne mreže. Menijo, da so sorodniki tisti, ki so pomembni nosilci informacij, potrebnih za vzpostavljanje kakovostnega življenja v instituciji. Za sorodnike organizirajo izobraževanja na temo demence, jim predstavijo možnosti vključevanja v podporno skupino v okviru Društva za pomoč pri demenci Primorske spominčice, ponujajo jim možnost individualnih razgovorov z osebjem, in najpomembnejše, sprotno informirajo o stanju in počutju njihovega sorodnika z demenco.

3.3 Populacija

Mojo populacijo, za katero veljajo ugotovitve oz. meritve, sestavljajo tri skupine ljudi. Prvi delež populacije, ki sem jo raziskovala, sestavljajo strokovni delavci, ki delujejo na področju demence v institucionalni ali skupnostni obliki oskrbe v občinah Sežana in Ilirska Bistrica. To so: socialni delavec v domu za starejše, (terenski) socialni delavec, zaposlen na centru za socialno delo za področje starejših, vodja pomoči na domu in socialna oskrbovalka. Vzorec bi moral biti sedem strokovnih delavcev, vendar sem se pogovarjala le s šestimi strokovnimi delavci, ker socialne oskrbovalke na območju občine Ilirska Bistrica niso privolile v sodelovanje.

Drugi del populacije so ljudje z demenco iz občine Sežana in občine Ilirska Bistrica, ki so vključeni v domsko (institucionalno) oskrbo ali prejema skupnostne oblike pomoči (pomoč na domu). Vzorec sestavljajo štirje ljudje z demenco.

Tretji del populacije sestavljajo ljudje, katerih sorodniki z demenco prejema pomoč na domu ali so vključeni v domsko (institucionalno) oskrbo na območju občine Sežana in občine Ilirska Bistrica. Vzorec so štirje sorodniki ljudi z demenco.

Po neslučajnostnem priložnostnem vzorcu sem izbirala enote raziskovanja, ki so mi bile dostopne – kontakte s strokovnimi delavci sem vzpostavila sama (nekaj sem jih poznala že

od prej), te pa sem prosila za pomoč pri iskanju odprtih in komunikativnih ljudi z demenco in njihovih sorodnikov.

V naslednji tabeli bom nazorneje prikazala opravljene pogovore.

Svetlo zelena barva predstavlja populacijo, vključeno v institucionalno službo/oskrbo.

Svetlo oranžna barva predstavlja populacijo, vključeno v skupnostno službo/oskrbo.

✓ kot simbol pomeni, da je pogovor bil opravljen.

sogovornik/območje občine	SEŽANA	ILIRSKA BISTRICA
socialni delavec v domu za starejše	✓	✓
vodja pomoči na domu	✓	✓
socialna oskrbovalka	✓ (na njuno željo sem se hkrati pogovarjala z dvema socialnima oskrbovalkama)	X
(terenski) socialni delavec, zaposlen na centru za socialno delo za področje starejših	✓	občina nima tega profila delovnega mesta
človek z demenco v domski/institucionalni oskrbi	✓	✓
človek z demenco v skupnostni oskrbi	✓	✓
sorodnik človeka z demenco v domski/institucionalni oskrbi	✓	✓
sorodnik človeka z demenco v skupnostni oskrbi	✓	✓

Tabela 3.3.1: Pregled populacije

3.4 Zbiranje podatkov

Podatke sem zbirala z intervjuvanjem oz. neposrednim ustnim spraševanjem. Pogovore sem izvedla iz oči v oči, individualno, razen pogovora s človekom z demenco, ki živi v Domu upokojencev Sežana, kjer je bila prisotna sorodnica, in pogovora s človekom z demenco iz Ilirske Bistrice, ki prejema storitve pomoči na domu, kjer je bil pri pogovoru prisoten sorodnik. Na področju pomoči na domu v Sežani sem se na njuno željo pogovarjala z dvema socialnima oskrbovalkama hkrati. S sogovorniki smo se pogovarjali v prostoru, ki je omogočal dovolj zasebnosti, da so se sprostili in se niso počutili utesnjeni – s strokovnimi delavci sem se pogovarjala na njihovem delovnem mestu, z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki pa na njihovem domu oz. v domu za starejše občane.

Pogovor s strokovnimi delavci je trajal povprečno 30 minut, z ljudmi z demenco od 10 do 15 minut, pogovor s sorodniki ljudi z demenco pa približno 20 minut.

Pred intervjujem sem se dogovorila za termin srečanja s posamezniki in jim pojasnila, da bodo kot intervjuvanci ostali anonimni in da zato lahko iskreno odgovarjajo na zastavljena vprašanja. Sogovornikom sem predhodno tudi razložila, da bom pogovore zaradi lažje obdelave podatkov snemala. Snemanje mi je omogočilo, da sem se v pogovor lažje vživela, ker mi ni bilo treba ničesar zapisovati.

Vprašanja sem imela pripravljena vnaprej, zastavljala sem jih po določenem vrstnem redu, če se je med odgovori odprla kakšna nova tema, sem po potrebi zastavila dodatno vprašanje. Postavljala sem jih enkratno, delno strukturirano in odprto, kar mi je omogočalo, da sem določeno vprašanje razložila in ga podkrepila s podvprašanjem. Žal ima ta način spraševanja tudi pomanjkljivosti – obstaja možnost, da ljudje ne odgovorijo iskreno oz. odprto, poleg tega pa lahko spraševalec s podvprašanji vsiljuje svoje odgovore.

Zastavljen vprašalnik intervjuvancem na splošno ni predstavljal težav. Na vprašanje o metodah in tehnikah dela z ljudmi z demenco sem dobila zelo malo odgovorov, prav tako sem si želela več izvedeti o primerih, ko strokovni delavci človeku z demenco omogočajo možnost odločanja. Zbrani podatki so tako vsi zanesljivi, korektni – na analizo oz. rezultate je vplival samo pogovor s človekom z demenco iz Ilirske Bistrice, ki prejete storitve pomoči na domu zavrača.

3.5 Obdelava in analiza podatkov

Ker sem z intervjuji pridobivala obširne, opisne odgovore, sem podatke obdelala in analizirala kvalitativno, pri čemer sem si pomagala s programom Microsoft Word. Posnete intervjuje sem najprej pretipkala oz. prepisala v elektronski način (uporabila sem iste besede, kot sem jih slišala na posnetku), nato pa sem začela obdelavo podatkov. Zapisane intervjuje sem najprej označila s črkami abecede, kjer so intervjuji s strokovnimi delavci dobili črke od A do F, intervjuji z ljudmi z demenco črke od G do J, intervjuji s sorodniki ljudi z demenco pa črke od K do N. Nato sem zapisom intervjujev določila enote kodiranja. Sledilo je odprto kodiranje, po njem pa osno kodiranje, kjer sem hierarhično vzpostavila odnose med kategorijo in njenimi podkategorijami ter znotraj določene kategorije. Sledila je še analiza pojmov in kategorij, ki sem jih na koncu oblikovala v začasni teoretični okvir svojega problema (po Mescu 2007: 34).

Spodaj prikazujem krajši primer kvalitativne obdelave podatkov.

- **Določitev enot kodiranja intervjuja B:**

Kako poteka povezovanje z drugimi organizacijami/slужbami, ki se ukvarjajo z ljudmi z demenco znotraj občine, in kako s službami, ki delujejo v drugih občinah? Katere so te službe/organizacije?

Zelo dobro se povezujemo in sodelujemo s centrom za socialno delo, (33) v dobrem kontaktu sem tudi s puncami, ki izvajajo pomoč na domu. (34) Tukaj je tudi društvo Spominčica, (35) ki sem ga že prej omenila. Zelo zelo dobro se razumemo in povezujemo tudi s psihiatričnima bolnišnicama Idrija in Ljubljana-Polje. (36) Kaj drugega pa v bistvu ni.

- **Odprto kodiranje intervjuja B:**

ZAP. ŠT.	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA
B33	center za socialno delo	javni socialnovarstveni zavod	sodelovanje z drugimi službami
B34	sodelovanje s pomočjo na domu	socialnovarstvena storitev	sodelovanje z drugimi službami
B35	Primorske Spominčice	Društvo za pomoč pri demenci	sodelovanje z drugimi službami
B36	Psihiatrična bolnišnica Idrija in Psihiatrična bolnišnica Ljubljana-Polje	sodelovanje z medicinsko oskrbo	sodelovanje in povezovanje s službami iz druge občine

Tabela 3.5.1: Primer odprtega kodiranja

- **Osno kodiranje:**

METODE IN TEHNIKE PRI DELU Z LJUDMI Z DEMENCO

STROKOVNI DELAVCI

Pomoč na domu

- Prvi kontakt oz. pogovor (C10)
- Vzpostavljane stika, kontakta z uporabnikom (C13)
- Ni specifičnih metod, ki bi se jih držale (D18)
- Vzpostavimo sodelujoč odnos zaupanja (D23)
- Druženje z uporabniki, ko je za to čas (E20)

4 Rezultati

Rezultati raziskave kažejo, da med izvajanjem skupnostnih in institucionalnih storitev med občinama Sežana in Ilirska Bistrica prihaja do manjših sprememb. Gre za vsebinske spremembe v načinu izvajanja storitev, ki jih bom prikazala na naslednjih straneh.

4.1 Oblike pomoči za ljudi z demenco

Pogovori s strokovnimi delavci, ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki so mi predstavili situacijo obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco v občinah Sežana in Ilirska Bistrica.

Potrdila sem domneve, da imata tako občina Sežana kot Ilirska Bistrica institucionalno varstvo (Dom upokojencev Sežana (v nadaljevanju DU Sežana) in Dom starejših občanov Ilirska Bistrica (v nadaljevanju DSO Il. Bistrica)), ki ponuja celodnevno obliko storitve in dnevno obliko storitve (dnevno varstvo). V DU Sežana je oddelek za osebno spremljanje, kjer so v večini nastanjeni ljudje z demenco, medtem ko DSO Il. Bistrica namešča ljudi z demenco na varovani oddelek, v večini prek sklepa sodišča. Varovani oddelek v DSO Il. Bistrica sprejema 36 ljudi z demenco, na oddelku za osebno spremljanje v Sežani pa je nastanjenih 20 ljudi, ki imajo demenco višje (napredovane) stopnje. Na drugih oddelkih je približno 40 ljudi, ki imajo demenco, le da so to ljudje, ki se še znajdejo v svojem prostoru in še nekako samostojno funkcionirajo, tako kot ljudje na odprtem oddelku v DSO Il. Bistrica.

Oba domova za starejše ljudi izvajata tudi dnevno obliko storitve za ljudi z demenco, dnevno varstvo, ki ga v Ilirski Bistrici trenutno ne uporabljajo, imajo pa kapaciteto za 15 uporabnikov. Ugotavljajo, da jim problem povzroča težja dostopnost: *»Problem imamo tukaj zaradi prevoza – če bi mi imeli povpraševanje vsaj petih ljudi, potem bi prevoz sami organizirali, tako pa žal ne.« (B9)* V DU Sežana pa je trenutno *»ena oseba z demenco v dnevnem varstvu.« (A3)*

Obe občini ponujata tudi storitve socialne pomoči oz. oskrbe na domu, ki jo v Il. Bistrici izvaja center za socialno delo, koncesijo za izvajanje storitve v občini Sežana pa ima DU Sežana.

Večjo razliko med občinama predstavlja socialnovarstveni program pomoči pod okriljem Centra za socialno delo Sežana "Kakovostna starost in sožitje starejših", ki ga izvaja mobilni-terenski socialni delavec. Program je izstopajoč ravno zaradi možnosti mobilnosti socialnega delavca, ki obiskuje stare ljudi po njihovih domovih. Pobudo za nastanek te oblike pomoči je podalo Društvo upokojencev Sežana, ki je na podlagi svoje raziskave ugotovilo, da *»so stari ljudje velikokrat sami, da so materialno ogroženi, si želijo več socialnih stikov in si želijo več informacij s področja sociale in zdravstva.« (F10)*

Po pogovoru s strokovnimi delavci sem zaradi lažjega razumevanja temo *»način dela z ljudmi z demenco in z njihovimi sorodniki«* razdelila na delo in pomoč v institucionalnem varstvu, na pomoči na domu in terensko pomoč v skupnosti. Odgovori za institucionalno varstvo se med občinama bistveno ne razlikujejo. Socialna delavka v DU Sežana je izpostavila pomembnost informativnih razgovorov že pred sprejemom ter razgovorov in dajanja informacij ob sprejemu v dom. Socialna delavka v DSO Il. Bistrica pa je predstavila obrazec z življenjsko zgodbo človeka z demenco, ki jim ga pomagajo izpolniti njegovi sorodniki in jim predstavlja pomoč pri razumevanju posameznika: *»Občasno se nam zgodi, da stanovalci kličejo določena imena, mi pa ne vemo, kdo bi ta oseba lahko bil, in nato nam ta vprašalnik oz. življenjska zgodba zelo pomaga.« (B24)*

Vodji pomoči na domu iz občine Sežana in Il. Bistrica sta našeli temeljne pomoči, ki jih kot izvajalci storitve izvajajo: gospodinjska pomoč, pomoč pri temeljnih življenjskih opravilih ter pomoč pri ohranjanju socialnih stikov. Obe sta izpostavili prvi pogovor s človekom z demenco, iz katerega razberejo, kaj človek res potrebuje, kako se mu lahko pomaga. Vodja pomoči na domu iz Il. Bistrice je poudarila, da se je pomembno prepričati, ali se je človek z demenco sploh pripravljen vključiti v prejemanje pomoči ali ne, ker želja po pomoči samo med sorodniki ni dovolj.

Socialni oskrbovalki iz občine Sežana sta omenili: *»Mi imamo dejansko vsakič konkretni stik ravno z osebo z demenco,« (E11)* medtem ko se vodji pomoči konkretno z ljudmi z demenco srečujejo le občasno. Pojasnili sta, da sta lahko pri posameznem uporabniku le do štiri ure na dan, da pa se lahko dogovorijo, da so: *»Dvakrat v enem dnevu pri istem uporabniku: zjutraj, nato še za kosilo.« (E16)*

Mobilni-terenski socialni delavec iz Sežane, ki je zaposlen v programu "Kakovostna starost in sožitje starejših" in je tudi vodja podporne skupine ljudem z demenco in njihovim sorodnikom Primorske Spominčice v Sežani, je povedal, da je s človekom z

demenco za nadaljnje delo treba vzpostaviti zaupanje. Sam izvaja konkretno socialno delo, saj uporabnike spremlja, jim zagotovi prevoz, pomaga pri nakupu v trgovini, lepi listke z imeni na predmete za lažjo orientacijo ... Izpostavil pa je tudi pomembno delo s sorodniki ljudi z demenco, ki jih opremi z informacijami o bolezni in z načinom komunikacije z ljudmi z demenco.

Ugotovila sem, da je komunikacija s človekom z demenco pomembna spretnost strokovnih delavcev – socialna delavka DU Sežana in socialni oskrbovalki iz Sežane so poudarjale pomembnost uporabe enostavnih stavkov, uporabe enakih besed in fraz ob pogovoru s človekom z demenco ter znanje besed obračati. Pri vsem tem pa je zelo pomembna tudi nebesedna komunikacija. Terenski socialni delavec iz Centra za socialno delo Sežana (v nadaljevanju CSD Sežana) pa pri delu z uporabniki dela iz perspektive moči: *»Sigurno je potrebno videti, kaj ta človek še zmore, česa ne zmore.« (F15)*

Strokovni delavci so navajali, da univerzalni pristop za delo z ljudmi z demenco ne obstaja, je pa potreben individualen način dela: *»Z vsakim človekom z demenco delamo individualno.« (C5)* Edino socialna delavka iz DSO Il. Bistrica je izpostavila, kako pomembno je vedeti in poznati življenjsko zgodbo človeka z demenco in jo skupaj z njim nadgrajevati.

Od štirih ljudi z demenco, s katerimi sem se pogovarjala, dva človeka prejemata pomoč na domu, dva pa sta v domskem, institucionalnem varstvu. Uporabnica pomoči na domu iz Il. Bistrice je jasno izrazila, da pomoči ne sprejema, ker je sama ne potrebuje. Uporabnica pomoči na domu v Sežani pa prejema dodatno neformalno pomoč na domu: *»Imam eno fajn nevesto, ki mi pride kaj malega pomagati. Ona pride 1x na teden in mi pobriše po tleh in tako. Počisti po kuhinji.« (I3)* Ista uporabnica živi sama v stanovanju, oskrbovalke prihajajo do nje dvakrat na dan – vsako jutro za 30 minut, nato še ob prinosu kosila, sama pa pravi, da tuje pomoči ne potrebuje: *»Ma ne rabim nič pomoči.« (I2)* Stanovalki v domovih za starejše sta z obstoječo pomočjo zadovoljni.

Od sorodnikov ljudi z demenco sem ugotovila, da se tako v občini Sežana kot v občini Il. Bistrica ljudje odločajo za institucionalno (domsko) oskrbo in skupnostno pomoč na domu. Za koriščenje storitev institucionalnega varstva za ljudi z demenco se sorodniki odločajo, ker skrb za sorodnika z demenco doma ni več mogoča in jim predstavlja preveliko obremenitev. Sorodnica, katere mama z demenco prejema pomoč na domu iz občine

Sežana, se je za skupnostno obliko pomoči (pomoč na domu) odločila zaradi previsoke cene institucionalnega varstva.

Razvidno je, da je pomoč na domu kot skupnostna oblika pomoči glede izvajanja storitve fleksibilna – pri eni uporabnici se izvaja štiri ure na dan enkrat v tednu, pri drugi uporabnici pa dvakrat na teden po pol ure. Z izvajalci pomoči na domu se lahko tudi dogovori, katera socialna oskrbovalka bo prišla na dom: *»Tretja ne prihaja več, ker z njo nisva bili zadovoljni. In mislim, da tudi ona ni uživala pri tem delu, se z mamo nista našli.«* (M4)

Sorodniki ljudi z demenco, ki živijo v domači skupnosti, uporabljajo tudi dodatno pomoč – sorodnik, čigar mama ima demenco in živi v Il. Bistrici, si pomaga z neformalno pomočjo ostalih družinskih članov, sorodnica v občini Sežana pa je za svojo mamo priskrbelala začasno institucionalno pomoč v DSO Il. Bistrica, s katero je zadovoljna. Sorodniki, ki skrbijo za ljudi z demenco doma, so nad svojim skrbstvenim delom zadovoljni – priznavajo, da je delo naporno in polno dolgotrajnega učenja. Sorodnica z območja občine Sežana je bolj zadovoljna zdaj, ko mama ni več v domu: *»Stanje njeno je mnogo boljše sedaj, ko je doma.«* (M11)

4.2 Metode in tehnike pri delu z ljudmi z demenco

Tudi pri spoznavanju metod in tehnik dela z ljudmi z demenco sem rezultate za lažji pregled razdelila na metode in tehnike v institucionalnem varstvu, pri pomoči na domu in terenski pomoči v skupnosti. Socialna delavka DSO Il. Bistrica je izrazila, da ni posebnih metod za delo z ljudmi z demenco, da je edinole pomembno, da stanovalcem na varovanem oddelku omogočijo, da počnejo tisto, kar sami zmorejo. Razen obrazca z življenjsko zgodbo človeka z demenco pa ni izpostavila načina, s katerim ugotavljajo, kaj posameznik zmore. Njihovi stanovalci se vsak dan vključujejo v delo z delovno inštruktorico. Na drugi strani je socialna delavka DU Sežana izpostavila naslednje metode dela z ljudmi z demenco: metoda dela s posameznikom, individualni načrti s posameznikom, ocena tveganja, pogovor s človekom z demenco, uporabnikova biografija, vključevanje v aktivnosti na podlagi individualnega načrta, evalvacija individualnega načrta. Izvajalci pomoči na domu si prizadevajo za prvi stik oz. pogovor z uporabnikom, na podlagi katerega se ustvari sodelujoč odnos zaupanja: *»Trudimo se, da se vzpostavi ta sodelujoč odnos zaupanja.«* (D23) Na vprašanje o metodah pomoči ljudem z demenco socialne oskrbovalke odgovarjajo tako: *»Opravljamo družabništvo. Ker, če le imamo čas,*

se z uporabniki tudi družimo.« (E20) Socialni oskrbovalki sta še dodali, da opazujejo vedenje ljudi z demenco, in ko vidijo, ali stvari izgubljajo/pozabljajo, tudi one prilagodijo svoj način dela.

Podobno kot socialni delavki v domovih za starejše tudi terenski socialni delavec iz CSD Sežana poudarja in se osredotoča na delo na svojevrsten in individualen način, ki ga beleži in vrednoti ter načrtuje pomoč posameznika v skladu z njegovimi potrebami in željami. *»Ti ljudje občasno težje definirajo, kaj si pravzaprav želijo oz. si želijo, pa s težavo realizirajo in potem je potrebno res dobro razluščit in razbrat, kaj je njihova potreba pravzaprav, in v skladu z njihovimi potrebami pač načrtovat oblike pomoči.«* (F34) Pravi, da z uporabniki z demenco načrtuje ukrepe za njihovo varnost.

Najkonkretnjše odgovore o načinu dela z ljudmi z demenco sta mi podali vodji pomoči na domu – pomembno je: biti potrpežljiv, delati počasi (brez hitenja), delati mirno/umirjeno, uporabljati nizke tone, izogibati se postavljanju težkih vprašanj ... Na splošno je delo z ljudmi z demenco drugačno: *»Vse gre pri starejših ljudeh z demenco malo bolj drugače.«* (C25) Vodji pomoči na domu sta mi tudi pojasnili, da poteka komunikacija s človekom z demenco na njemu razumljiv način, hkrati pa pazimo, da mu ne dajemo občutka manjvrednosti. Zelo dobro sta svoje delo evalvirali socialni oskrbovalki iz Sežane, ki pravita, da se ne počutita uporabni, če pri uporabnikih samo čistita, družabništva pa ne opravljata.

Zaznala sem tudi ovire, ki strokovnjake ovirajo pri izvajanju storitev – socialna delavka iz DU Sežana pravi, da ima premalo časa, da bi npr. z uporabniki izdelala njihov album s fotografijami, vodja in izvajalke pomoči na domu iz Sežane pa so izpostavile problem žalitev na delovnem mestu s strani uporabnikov: *»Tudi recimo rečejo puncam čistilke in ne oskrbovalke, češ da oni so še vedno pri močeh, ampak pride samo vsake toliko k njim ena počistiti.«* (C19) To so potrdile tudi socialne oskrbovalke iz Sežane: *»Tam je ena ura bila zelo zelo dolga. Žalila nas je in nasploh je bilo grozno, mučno.«* (E44)

Tako v sežanski kot tudi bistriški občini strokovni delavci sodelujejo z družino ljudi z demenco – sodelujejo s sorodniki in jim pomagajo. Sorodnikom zagotavljajo obveščanje in informiranje, svetovanje, tolažbo ... Obe socialni delavki v domovih za starejše poudarjata, da se poskušata vživeti in razumeti njihovo stisko.

Med pogovorom so ljudje z demenco izpostavili naslednja opravila, pri katerih potrebujejo pomoč: kopanje, kuhanje (prinašanje kosil), pomoč pri jemanju terapije (zdravil).

Uporabniki skupnostnih in institucionalnih oblik pomoči v Sežani očitno bolj sprejemajo ponujene pomoči kot pa uporabniki oblik pomoči v Il. Bistrici: *»Pridejo, da Marjan odkljuka, da plača. Ostalo mislim da nič, ker ne rabim.« (J11, J12)* Na splošno pa so mi vsi sogovorniki z demenco pripovedovali, da vsa opravila zmorejo opraviti sami in so pri tem samostojni.

Iz pogovorov s sorodniki ljudi z demenco lahko povzamem, da je v obeh domovih za starejše (Sežana in Il. Bistrica) za stanovalce dobro poskrbljeno – od tega, da se zaposleni s stanovalci ukvarjajo, jih poslušajo, do konkretne pomoči pri opravljanju vsakdanjih življenjskih opravil (pomoč pri hranjenju, preoblačenju, hoji). V DU Sežana pustijo človeku z demenco čim večjo mero samostojnosti: samostojno hranjenje in pospravljanje za sabo, preoblačenje ... česar ne morem trditi tudi za DSO Il. Bistrica.

Pomoč na domu v Sežani in Il. Bistrici je veliko bolj osredotočena na delo samo z enim uporabnikom: izvajanje pedikure, česanje, branje, igranje spomina, prebiranje fižola, luščenje koruze, sprehod, pogovor ... Oba sorodnika, katerih mami prejemata pomoč na domu (Il. Bistrica in Sežana), sta mi razkrila, da njuni mami pomoči ne sprejemata. Obe se pomoči upirata, zagotavljata, da vse zmoreta sami, in socialnim oskrbovalkam ničesar ne pustita narediti. Ravno zato je sorodnica mame z demenco iz Sežane v zagati, ali prejeto pomoč obdržati ali ne, ker pri mami doma ne morejo narediti tistega, kar sorodnica pričakuje (previjanje, hranjenje, nadzor pri jemanju zdravil): *»Tako je, mama počasi odklanja ti dve oskrbovalki. Prej so jo lahko dale še na stranišče, sedaj pa jima nič več ne dovolijo. In jaz ne vem, kaj naj naredim, ali obdržat to pomoč ali ne.« (M19, M20)* Povzamem lahko, da uporabniki obstoječih pomoči v Sežani in Il. Bistrici lahko vplivajo na zagotavljanje oz. nezagotavljanje storitve. Uporabniki pomoči na domu v sicer odklanjajočem smislu – da bi se izognili sporom, pošljejo sorodniki v Il. Bistrico (v primeru mamine slabe volje) socialno oskrbovalko domov.

4.3 Sodelovanje in povezovanje strokovnih delavcev s sorodniki in z drugimi službami

Sodelovanje med strokovnimi delavci in drugimi službami v Sežani in Il. Bistrici deluje na precej podoben način. Socialni delavki v DU Sežana in DSO Il. Bistrica se povezujeta s

Primorskimi Spominčicami (ali vsaj širita informacije o društvu med sorodniki ljudi z demenco) in s pomočjo na domu, sodelujeta pa tudi z medicinsko oskrbo; psihiatrično službo/bolnišnico ter z zdravstvenim domom in patronažno službo. DU Sežana je izpostavil, da je v pogostejšem kontaktu tudi s Centrom za socialno delo Sežana.

Izvajalci pomoči na domu tako v Sežani kot v Il. Bistrici se veliko povezujejo s patronažno službo, ki tudi deluje na terenu – velikokrat prav patronaža pristopi do pomoči na domu in jih informira o ljudeh, potrebnih morebitne pomoči na domu. Ravno tako se povezujejo s psihiatrično bolnišnico/službo in zdravstvenim domom. Ko pa vidijo, da človek ni več zmožen samostojnega življenja doma in ko tudi pomoč na domu ne more zadovoljiti vseh njegovih potreb, se povežejo z domovi za starejše občane.

Mobilni-terenski socialni delavec iz Centra za socialno delo Sežana je izpostavil, da se v zahtevnejših primerih vedno rad poveže in tako porazdeli odgovornost z ostalimi službami/institucijami. Konkretnije sodeluje s Primorskimi Spominčicami, saj vodi skupino v Sežani, in z Društvom upokojencev iz Sežane, prek katerih poteka projekt Starejši za starejše, kjer prostovoljci obiskujejo njegove uporabnike: *»Tam, kjer gre za osebe z demenco, ki so same in osamljene in za katere ocenjujem, da ni potrebna neka posebna izurjenost starega človeka, da jih obiskuje, potem se obrnem na društvo upokojencev in predlagam, da se še kdo od njihovih prostovoljcev vključi in začne vstopati v stik s to osebo. Ob prvem obisku sem tudi jaz zraven in ti prostovoljci potem mene obveščajo o morebitnih spremembah, poslabšanjih.« (F42)*

Obstoječe pomoči v občini Sežana se bolj povezujejo s službami iz drugih občin kot pa oblike pomoči iz Il. Bistrice, kjer je DSO izpostavil sodelovanje samo s psihiatričnima bolnišnicama Idrija in Ljubljana-Polje. Socialna delavka iz DU Sežana in vodja pomoči na domu iz Sežane sta v pogostejšem stiku z domovi za starejše (ko gre za premestitev iz zavoda) ali s centri za socialno delo iz drugih občin.

Kar se tiče sodelovanja med strokovnimi delavci in sorodniki, so rezultati med sežansko in ilirskobistriško občino precej podobni. Strokovni delavci poskušajo sorodnike vključevati na različne načine – DU Sežana in DSO Il. Bistrica za sorodnike ljudi z demenco organizirajo redna srečanja/sestanke, izobraževanja na temo demence. Socialna delavka iz DU Sežana je posebej izpostavila možnost prisotnosti sorodnikov na evalvacijah individualnih načrtov. V primeru napredujoče demence socialna delavka v DU Sežana

organizira evalvacijo, za uporabnika naredijo oceno tveganja, po pogovoru s psihiatrinjo sledi konkretni ukrep (npr. namestitev uporabnika na drugi oddelek); socialna delavka iz DSO Il. Bistrica pa je v takem primeru izpostavila le večjo tolažbo in oporo sorodnikom. Izvajalci pomoči na domu v Sežani in Il. Bistrici v primeru napredujoče demence najprej povečajo obseg storitev pri uporabniku in podajo informacije o možnostih domske/institucionalne oskrbe: *»Drugače probamo skombinirati, da se k uporabniku vrnemo, pridemo zjutraj in potem še enkrat popoldan in ga tako bolj spremljamo, še posebej, če sam živi.« (D45)* Socialni oskrbovalki sorodnikom svetujejo o oddihu, da si naberejo moči ali nadalje o institucionalnem varstvu družinskega člana z demenco. Izpostavijo tudi Spominčice kot pomoč sorodnikom, v Sežani pa vodja pomoči na domu predstavi tudi mobilnega-terenskega socialnega delavca. Ta sorodnike vključuje tako, da jih opremlja z znanjem, da je neformalna oskrba človeka z demenco zelo težka in skupaj z njimi išče možnosti ustrezne institucionalne oskrbe ali pomoči na domu. Vodja pomoči na domu v Il. Bistrici je malenkost bolj predstavila delo oz. vključevanje sorodnikov ljudi z demenco – ti so prisotni že ob prvem obisku izvajalk, pred začetkom izvajanja storitve in se jim sodelovanje z njimi zdi izredno pomembno.

Iz pogovorov sodeč, so sorodniki ljudi z demenco s temeljno pomočjo, ki jo prejemajo (pomoč na domu ali domsko varstvo), zadovoljni. Strokovni delavci z njimi sodelujejo in ostajajo v kontaktu (po telefonu ali prek občasnih osebnih srečanj). Dodatne pomoči druge ne iščejo, le sorodnika ljudi z demenco, ki prejemata pomoč na domu, sodelujeta z medicinsko pomočjo v zvezi s terapijami ali s pogovorom s psihiatrom. Hčerka gospe z demenco s sežanskega območja, se velikokrat obrne tudi na mobilnega-terenskega socialnega delavca, ki je tudi vodja skupine za pomoč sorodnikom ljudi z demenco. Podporo pri Društvu Spominčice najde tako le sogovornica s Sežanskega – ostali trije sogovorniki se ne zmorejo vključevati, ker nimajo časa; sin stanovalke na varovanem oddelku v Il. Bistrici je župnik in kot tako vodi sam skupino za pomoč sorodnikom, obolelih z rakom, ki tudi njemu zelo pomaga. Tudi sogovornik, čigar mama prejema pomoč na domu v Il. Bistrici, si pomaga sam z organiziranjem dobrodelnih akcij za ljudi z demenco ali s pogovori, npr. s študenti, kjer se samorefleksira.

Socialni delavki iz obeh domov in vodja pomoči na domu iz Sežane so mnenja, da je med ljudmi oz. sorodniki ljudi z demenco premalo ali nič ozaveščenosti o demenci. Socialna delavka iz DU Sežana poudarja, da ravno zaradi tega pride do pogostih konfliktov v

družini. Pravi tudi: *»Glede demence je med ljudmi še polno neznanja, iz katerega se širijo predsodki.«* (A63) Nasprotnega mnenja sta izvajalki pomoči na domu, ki pravita, da je med sorodniki ljudi z demenco vedno več ljudi, ki so o bolezni seznanjeni: *»Drugače ljudje skrbijo za svoje starše, ki imajo demenco, in mislimo, da so kar seznanjeni s to boleznijo. Vedno bolj.«* (E33) Pokazalo se je, da si na območju Il. Bistrice zaposleni bolj prizadevajo za seznanjanje sorodnikov ljudi z demenco – vodja pomoči na domu iz Il. Bistrice meni, da se sorodniki vedno bolj samoizobražujejo in imajo glede bolezni vedno večje zanimanje, sami pa jih tudi informirajo o izobraževanjih na to temo. Tudi socialna delavka v Il. Bistrici ozavešča sorodnike in jih seznaja z boleznijo, simptomi demence. Pri pomoči sorodnikom ljudi z demenco ima v obeh krajih Društvo Spominčica zelo veliko vlogo. Mobilni-terenski socialni delavec pa je mnenja, da je potrebno izobraževanje tudi strokovnih delavcev, kajti demenca je razvijajoča se in napredujoča bolezen, za katero nimamo nikoli dovolj informacij.

Sogovorniki sorodnikov z demenco trdijo, da so o demenci ozaveščeni. Kot kaže, se vsi samoiniciativno izobražujejo (imajo po tem željo), saj berejo članke in knjige, obiskujejo različna predavanja strokovnjakov (dr. Cvetko) in srečanj za sorodnike.

4.4 Vpliv in vključevanje uporabnikov (ljudi z demenco in njihovih sorodnikov) v načrtovanje izvajanja storitve

S strokovnimi delavci sem diskutirala o vključevanju uporabnikov (ljudi z demenco in njihovih sorodnikov) v načrtovanje izvajanja storitve. Vsi so mi dali vedeti, da je možnost odločanja za človeka z demenco zelo pomembna, je pa to seveda odvisno od stopnje demence in zmožnosti komuniciranja posameznika. *»Pri teh dveh uporabnicah, ki trpita za napredujočo demenco skoraj ni komunikacije, ker oni dve ne moreta več govoriti. Pričakovati, da bosta oni dve odločali o storitvi, je skoraj nemogoče.«* (C50) V primeru, kjer posameznik ne zmore ustno izraziti svojih potreb, socialna delavka iz DU Sežana opozarja osebje, da morajo biti pozorni na zdravstveno stanje človeka, socialna delavka iz DSO Il. Bistrica in vodja pomoči na domu iz Sežane pa v takem primeru aktivirata sorodnike: *»Če sami stanovalci tega ne morejo izraziti, potem tudi mi res spodbujamo svoje, da če karkoli zaznajo, da vidijo, da bi radi kaj spremenili ali storitev ali karkoli*

drugega, potem vedno skušamo najti neko kompenzacijo, da je prav in za nas in za njih.» (B57) Le vodja pomoči na domu iz Il. Bistrice in socialni oskrbovalki iz Sežane sta se izrazili, da so uporabnik in njegove želje vedno na prvem mestu, vodja pomoči na domu iz Il. Bistrice celo želje sorodnikov vedno preveri pri uporabniku z demenco. Socialni oskrbovalki pravita, da se morata z uporabniki velikokrat pogajati, vendar velikokrat poskušata izpeljati tudi neizvedljive želje. Mobilni-terenski socialni delavec pa pravi, da vse dela v korist svojih uporabnikov, kjer si prizadeva za čim manjši poseg v človekovo osebnost za čim večji dosežek.

Zaznala sem tudi, da sta samo strokovni delavki (pomoč na domu in DSO) iz Il. Bistrice prepričani o uporabnikovih željah in potrebah, ki jim želijo ugoditi; na drugi strani v Sežani socialna delavka v DU pravi, da se potrebe uporabnika upoštevajo v določenih merah in samo takrat, ko stanovalec in drugi pri tem niso ogroženi, vodja pomoči na domu pa pravi, da poskušajo uporabnikom storitev čim bolj prilagoditi.

Socialna delavka iz DU Sežana daje velik poudarek tudi na delo oz. vključevanje sorodnikov, ki pridejo velikokrat pomagati hraniti ljudi z demenco, jih sprehajati ali jih npr. preoblačiti in pospremiti za spanje.

Da so njihove želje in potrebe zaposlenih upoštevane, sta mi konkretno odgovorili le uporabnici domskega varstva in pomoči na domu iz Sežane, ki sta tudi izredno zadovoljni z obstoječo, prejeto pomočjo. Sogovorniki so mi v večini trdili, da ne potrebujejo nobene pomoči, da še vse zmorejo sami in da druge pomoči ne bi iskali, le uporabnica pomoči na domu v Il. Bistrici je povedala, da si želi več družbe in bi v družbo rada šla, če bi jo kdo peljal: *»Ja seveda bi šla. Da ne bi bila sama. Če bi me kdo peljal.« (J17)*

Sorodniki so povedali, da se strokovni delavci prilagajajo njihovim sorodnikom z demenco in njihove želje in potrebe upoštevajo (npr. zavračanje kopanja - kopanje drugi dan, zavračanje določene hrane - menjava hrane). Med izvajanjem pomoči oz. upoštevanjem uporabnikov med Sežano in Il. Bistrico ne vidim bistvenih razlik. Uporabnicama pomoči na domu v Sežani in Il. Bistrici se morajo izvajalci pomoči bolj prilagoditi, saj ti pomoč zavračata. Hčerka gospe z demenco iz Sežane, ki živi doma, pravi, da ima mama določene rituale, ki jim morajo socialne oskrbovalke točno slediti; zaradi nestrinjanj in močnega zavračanja socialnih oskrbovalk pa so sorodniki gospe z demenco iz Il. Bistrice bili primorani socialno oskrbovalko zamenjati in njene obiske zmanjšati.

Sorodniki ljudi z demenco tako v Sežani kot v Il. Bistrici nimajo problemov z izvajanjem pomoči – večinoma pravijo, da ko kaj predlagajo ali npr. prosijo, to strokovni delavci upoštevajo.

4.5 Mnenja o izvajanju storitev

Strokovne delavce sem spraševala o sprejemanju svojega dela, o morebitnih težavah pri delu in spoprijemanju z njimi. Sogovorniki so naštevali različne težave, ki jih pestijo ob delu; od konfliktnih situacij, povzročenih med stanovalci v domu za starejše, do psihične utrujenosti zaradi prenatrpanega delavnika, ki ga imajo socialne oskrbovalke. O prenatrpanem delu so govorili socialna delavka, zaposlena v DSO Il. Bistrica, socialne oskrbovalke iz Sežane ter mobilni-terenski socialni delavec iz Sežane.

Najbolj so pomanjkljivosti pri delu izpostavile izvajalke pomoči na domu iz Sežane in Il. Bistrice, ki so bile pretežno istega mnenja: oskrba na domu se v poznopopoldanskih urah v manjših krajih ne izvaja, ravno tako se v manjših krajih zaradi prevelikega območja, ki ga pokriva občina, ne more izvajati pomoči na domu več ur hkrati – to je seveda odvisno od št. zaposlenih oskrbovalk in št. uporabnikov. Posledično so ljudje z demenco »obsojeni« na zgodnejši odhod oz. namestitev v instituciji: *»Po drugih večjih krajih imajo uporabniki možnost, da se pri njih na vsako uro zvrsti nova socialna oskrbovalka, in je možno, da potem še ostane doma, pri nas, v tako majhnem kraju pa ta opcija ni mogoča.« (E32)*

Kljub temu pa so s svojim delom zadovoljni in nase ponosni – socialna delavka iz DSO Il. Bistrica in socialni oskrbovalki iz Sežane se dobro razumejo s sodelavci, so pa tudi dobro opisale zadovoljstvo pri delu, ki ga dosegajo prek uresničevanja poslanstva oz. zaznavanja napredovanja in pozitivnih sprememb uporabnika. Mobilni-terenski socialni delavec je zadovoljen s sodelovanjem z medicinsko oskrbo, s terensko ekipo iz Psihiatrične bolnišnice Idrija. Le socialna delavka iz DSO Il. Bistrica mi je zaupala, da lahko uresničuje svoje ideje za izboljšanje storitev in pomaga stanovalcem z demenco: *»Trudim se, da sem vsaj enkrat do dvakrat na teden na varovanem oddelku, da si konkretno vzamem čas za stanovalce in sem z njimi vsaj eno uro.« (B62)*

Zelo različno so mi odgovarjali tudi o potrebah in idejah, ki bi bile vzrok za kvalitetnejše opravljanje dela na delovnem mestu. Socialna delavka DU Sežana in izvajalke pomoči na domu iz Sežane pogrešajo supervizijo, medtem ko na drugi strani socialna delavka DSO Il. Bistrica pogreša več časa za kvalitetnejše opravljanje dela. Socialni oskrbovalki iz Sežane

sta mnenja, da bi tudi strokovni delavci morali obnavljati znanje o demenci, pogrešata pa tudi večjo izmenjavo izkušenj in informacij z drugimi socialnimi oskrbovalkami.

Kar se tiče kvalitetnejšega dela glede na odgovarjanje potreb ljudi z demenco so odgovori naslednji: vodja pomoči na domu iz Sežane predlaga, da bi cena storitve pomoči na domu morala biti enotna za vso Slovenijo, vodja pomoči na domu Il. Bistrica pa pravi, da se na njihovem velikem terenu izgubi čas za prevoz od enega uporabnika do drugega, kar tudi negativno vpliva na izvajanje storitve. Svoje mnenje je podal tudi mobilni-terenski socialni delavec, ki pravi, da na svojem območju dela pogreša večje prilagoditve potrebam ljudi z demenco in s tem nove oblike zaposlitve: osebna asistenca, namenjena delu z ljudmi z demenco in z njihovimi sorodniki, socialni delavec, ki bi delal konkretno samo z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki, nove oblike oz. vmesne strukture pomoči, kot so bivalne enote za 5–7 ljudi z demenco. V Sežani konkretno zaznava tudi pomanjkljivosti v smislu nedostopnost dnevnega varstva.

Da se strokovni delavci izobražujejo in udeležujejo dodatnih predavanj/izobraževanj na temo demence, so mi konkretno potrdili le: socialni delavki v domu za starejše v Sežani in Il. Bistrici, vodja pomoči na domu Il. Bistrica ter mobilni-terenski socialni delavec iz Sežane. Vse osebje v DSO Il. Bistrica je dodatno izobraževano na področju dela z ljudmi z demenco, česar pa ne morem trditi za osebje v DU Sežana. Ravno tako je z osebjem oz. izvajalci pomoči na domu v Il. Bistrici, ki obiskujejo dodatna predavanja, seminarje in izobraževanje, v nasprotju z izvajalkami pomoči na domu v Sežani.

Ljudje z demenco oz. uporabniki storitev so s prejeto pomočjo načeloma zadovoljni – največje zadovoljstvo je izrazila stanovalka DU Sežana, ki živi na oddelku za osebno spremljanje, najbolj odklonilna do pomoči pa je uporabnica pomoči na domu iz Il. Bistrice, ki pravi: *»Ja res me moti. Mislím, da pomoči ne potrebujem. Imam dva sina in moža, zakaj bi potrebovala še koga? Ko bom starejša, pa bom pomoč potrebovala. Ampak ne bi rada, da bi to bilo tako hitro. Se mi pa zdi blesavo, da pride. ... Ampak bi rada rekla, naj ne hodijo. Pridejo samo po podpis od Marjana, zakaj bi torej hodile?«* (J4, J5, J6, J8)

Ravno tako je večina sogovornikov, sorodnikov ljudi z demenco zadovoljna s prejeto pomočjo. Sorodnik, čigar mama prejema pomoč na domu v Il. Bistrici, je zadovoljen in pravi: *»Poskušam biti tudi razumevajoč, saj vem, da so urniki natrpani. Kot pa za enkrat potekajo stvari, sem zadovoljen.«* (N38)

Kljub vsemu pa tudi sorodniki opažajo nekatere pomanjkljivosti pri izvajanju pomoči – sorodnica, katere mama živi v DU Sežana, pravi, da je tam premalo zaposlenih, da imajo ti veliko opravka z bolj potrebnimi pomoči, za ostale pa zmanjka časa. Svoje videnje sta izpostavila tudi sogovornika iz Sežane in Il. Bistrice, katerih mami prejemata pomoč na domu. Sogovornica iz Sežane pogreša daljšo, nekajdnevno obliko pomoči, kot družinsko pomoč/varstvo in pa pomoč v popoldanskem ter večernem času, ki se na območju upravne enote Sežana ne izvaja. Sogovornik iz Il. Bistrice vidi pomanjkljivosti v zvezi z dnevnim varstvom, ki ga izvaja DSO Il. Bistrica, ki nima organiziranih prevozov, mnenja pa je tudi, da bi se morale uvesti novosti, kot so prevozi oseb z demenco na neko druženje (npr. dnevno varstvo) in nazaj domov.

Vsi sogovorniki sorodniki priznavajo, da je skrb za človeka z demenco zelo naporna. Uporabnika domskega varstva se zavedata, da skrb za sorodnika z demenco v domačem kraju ne bi bila možna. Sogovornica, katere mama prejema pomoč na domu na sežanskem območju, pove, da si bo pomagala z družinskimi, neformalnimi pomočniki: *»Razmišljam, da se bom z našimi ta mladimi dogovorili za en dan v tednu, ko bodo prihajali do mame, da bom imela tistih nekaj ur jaz zase. Letos si bom privoščila tudi gledališki abonma.«* (M48)

5 Razprava

Rezultati so pokazali, da tako upravna enota Sežana kot tudi upravna enota Il. Bistrica sledita trendom obstoječih možnosti oblik pomoči za ljudi z demenco in na svojem območju ponujata institucionalno in skupnostno pomoč. Po raziskavah, ki jih povzemajo Flaker *et al.* (2011: 244), večino oskrbe za stare ljudi zagotavljajo domovi za starejše občane. Glede na model oskrbe ljudi z demenco izvaja Dom starejših občanov Il. Bistrica (v nadaljevanju DSOIB) segregiran model, saj ima varovani oddelek, Dom upokojencev Sežana (v nadaljevanju DUS) pa ljudi z višjo stopnjo demence namešča na *oddelek za osebno spremljanje* – oddelek je podoben varovanem, saj so ljudje z demenco ločeni od ostalih stanovalcev, imajo ločene aktivnosti, lahko pa se v spremstvu osebja pridružijo ostalim stanovalcem. Zaposleni v DUS pravijo, da izvajajo segregiran koncept obravnave in zagotavljanja pomoči ljudem z demenco, čeprav omenjeni oddelek ni kvalificiran kot varovani. Po Mali *et al.* (2011: 46, 47) sta poleg segregiranega modela najbolj prevladujoča še integrirani in delno segregirani model, ki jih najdemo v domovih za starejše občane. Za domsko, institucionalno varstvo ljudi z demenco se njihovi sorodniki večinoma odločajo zaradi lastne razbremenitve, oz. ker doma skrb za sorodnika z demenco ni več mogoča.

Prehod od skupnostne k institucionalni oskrbi predstavlja dnevno varstvo (Mali *et al.* 2011: 78), ki ga v Sežani in Il. Bistrici izvajata domova za starejše občane. V DSOIB trenutno ni nobenega uporabnika, ker je dom glede na dostopnost za uporabnike precej oddaljen od prometnih povezav in zato težje dostopen.

Najbolj razvita skupnostna oblika pomoči za ljudi z demenco je pomoč na domu – socialno oskrbo na domu v večini izvajajo domovi za starejše občane (Filipovič Hrast *et al.* 2014: 23). Tudi v Sežani je tako, pomoč na domu v Il. Bistrici pa izvaja tamkajšnji center za socialno delo. Pomoč na domu kot skupnostna oblika pomoči je med uporabniki precej priljubljena, saj je fleksibilna, kjer se izvajalci pomoči lahko uporabnikom prilagajajo – izbiranje socialne oskrbovalke, določanje ure obiska ...

Na območju upravne enote Sežana pa se prek Centra za socialno delo Sežano izvaja še ena skupnostna oblika pomoči za starejše (in ljudi z demenco), in sicer socialnovarstveni program pomoči "Kakovostna starost in sožitje starejših", ki ga izvaja mobilni-terenski socialni delavec. Terenski socialni delavec izvaja program, ki je nadgradnja strokovnemu

delu centrov za socialno delo, kjer ima možnost, da preizkuša, uvaja in širi nove oblike dela.

Ko si družinski člani med seboj pomagajo ali pomagajo članu pri vsakdanjih opravilih in potrebah, govorimo o družinski oskrbi oz. neformalnem oskrbovanju, pravi Hvalič Touzeryjeva (2006: 29). Med sogovorniki, ki prejemajo pomoč na domu v Sežani ali Il. Bistrici, vsi zagotavljajo svojemu družinskemu članu tudi neformalno oskrbo. Zanimivo in nezanemarljivo je dejstvo, da družinski oskrbovalci ljudi z demenco opravijo večje število oskrbovalnih ur in s tem izkusijo večje breme oskrbovanja kot pa oskrbovalci starejših ljudi, ki nimajo demence (Lipar 2012: 61). Sorodniki, ki skrbijo za ljudi z demenco doma, so nad svojim skrbstvenim delom zadovoljni – priznavajo, da je delo naporno in polno dolgotrajnega učenja.

Pomembno se mi je zdelo raziskati način dela z ljudmi z demenco na območju občine Sežana in Il. Bistrica. Kot je povedala Mali (2013) na predavanjih na podiplomskem študiju, v socialnem delu ne obstajajo specifične metode dela za pomoč ljudem z demenco. Istega mnenja so tudi strokovni delavci iz Sežane in Il. Bistrice, ki pa dodajajo, da je bolj pomemben individualen način dela. Perko (2007: 161) je mnenja, da se z individualnim pristopom izognemo neki vnaprej določeni matrici dela s človekom z demenco in upoštevamo njegove potrebe. Pomembnost poznavanja življenjske zgodbe človeka z demenco in njenega nadgrajevanja skupaj s posameznikom je izpostavila tudi socialna delavka iz DSOIB, ki pri svojem delu uporablja »obrazec« za zapis življenjske zgodbe.

Čeprav z grupiranjem, preštevanjem in pripisovanjem ljudem/uporabnikom posamezne metode dela glede na njihove lastnosti ustvarjamo stigmo in etiketiranje (Flaker 2003: 21), je dobro, da poznamo splošne metode socialnega dela, ki jih lahko prilagodimo za delo z ljudmi z demenco. Te je dobro opredelila socialna delavka iz DUS: metoda dela s posameznikom, individualni načrti s posameznikom, ocena tveganja, pogovor s človekom z demenco, uporabnikova biografija, vključevanje v aktivnosti na podlagi individualnega načrta, evalvacija individualnega načrta. Socialna delavka iz DSOIB pa je mnenja, da pomembneje človeku z demenco omogočiti to, da počne tisto, kar sam zmore.

Prvo merilo uspešnosti je vzpostavitev spoštljivega in zaupljivega odnosa z osebo, v katerem je mogoče sodelovati (Perko 2007: 160, 161). Tega je mogoče začeti graditi že pri informativnih razgovorih pred sprejemom v dom ali pred začetkom oskrbe na domu.

Pomemben je prvi pogovor s človekom z demenco, iz katerega razberemo, kaj človek res potrebuje in kako se mu lahko pomaga. Pomembno se je prepričati tudi, ali se človek z demenco sploh strinja s pomočjo ali ta želja prihaja samo od sorodnikov.

Individualni načrt oz. plan storitev in opravil, ki jih stanovalec rad opravlja, se naredi na podlagi življenjske zgodbe stanovalca (Miladinovič 2007: 83, 84). Iz prvih razgovorov je pomembno tudi razbrati posameznikove želje, ideje pa tudi, kako je ta v preteklosti živel – pri vsem tem nam lahko pomaga zapis življenjske zgodbe človeka z demenco.

Mobilni-terenski socialni delavec na območju Sežane ravno tako do vsakega uporabnika z demenco pristopi na individualni način – uporabnike spremlja, jim zagotavlja prevoz, pomaga pri nakupu v trgovini, lepi listke z imeni na predmete za lažjo orientacijo ... in z njimi načrtuje ukrepe za njihovo varnost. Težko je presoditi, kdaj je zares potrebno poseganje in kdaj moramo človeka z demenco zavarovati pred morebitnimi tveganji. Dobro je, da socialni delavec posamezniku pusti čim več samostojnosti, konkretno pa mu pomaga le takrat, ko nečesa resnično ne zmore narediti več sam (Mali, Milošević-Arnold 2007 b: 67, 69).

Družabništvo ljudem z demenco je lahko tudi uporabna metoda ali pa ukrep za zmanjševanje tveganja pred škodo – družabništvo opravljajo socialne oskrbovalke na območju Sežane, ki pravijo, da se ne počutijo uporabne, če pri uporabnikih samo čistijo, družabništva pa ne opravljajo.

Izjemno pomembno je tudi delo iz perspektive moči, s katero skupaj z ostalimi načeli in koncepti socialnega dela socialni delavec pri delu z ljudmi, ki imajo demenco, odkriva njihove zmožnosti in sposobnosti za reševanje problemov in spoprijemanje s težavami (Mali *et al.* 2011: 29, 30). Na delo iz perspektive moči je najbolj pozoren mobilni-terenski socialni delavec, ki najprej s človekom ugotovi, kaj le-ta zmore in česa ne.

Splošne smernice za sporazumevanje z ljudmi z demenco ne obstajajo. Vsak posameznik, ki ima demenco, jo namreč živi in doživlja na svojevrsten način, drugače od drugega posameznika z demenco (Mali *et al.* 2011: 56). Po pogovorih z vodji pomoči na domu iz Sežane in Il. Bistrice lahko potrdim, da komunikacija s človekom z demenco poteka na njemu razumljiv način, hkrati pa pazimo, da mu ne dajemo občutka manjvrednosti. Dodajata, da je pri interakciji s človekom z demenco pomembno biti potrpežljiv, delati počasi (brez hitenja), delati mirno/umirjeno, uporabljati nizke tone, izogibati se

postavljanju težkih vprašanj ... Socialna delavka DUS in socialni oskrbovalki iz Sežane so poudarjale pomembnost uporabe enostavnih stavkov, uporabe enakih besed in fraz ob pogovoru s človekom z demenco ter znanje obračanja besed.

Pri vsem tem pa je zelo pomembna tudi nebesedna komunikacija – četudi se pogovarjamo s človekom, ki je izgubil sposobnost besednega izražanja, najbrž še vedno lahko uporabi velik nabor neverbalnih spretnosti. Pozorni moramo biti na mimiko obraza, očesni stik, držo telesa, dotike, gibe ... (Milošević-Arnold 2007 b: 131, 132).

Prav je, da se strokovni delavci in službe med seboj povezujejo in si pri svojem delu pomagajo. Na ta način si strokovni delavci porazdelijo odgovornost z ostalimi službami/institucijami. Na območju obeh občin poteka velika povezanost z medicinsko oskrbo oz. zdravstveno službo – tako domova za starejše kot tudi socialna pomoč na domu sodelujejo z zdravstvenimi domovi in patronažnimi službami, ki so veliko na terenu in pristojne socialne službe obveščajo o ljudeh, potrebnih pomoči. Sodelovanje poteka tudi s psihiatričnima bolnišnicama (Idrijo in Polje), saj je demenca klasificirana kot duševna bolezen in je opisana kot termin, ki povzroči upadanje duševnih funkcij (Milošević-Arnold 2007 a: 25). Problematiko demence opredeljuje Zakon o duševnem zdravju (ZDZdr) in prav ta določa pravice ljudi med zdravljenjem v oddelku pod posebnim nadzorom psihiatrične bolnišnice ali obravnavo v varovanem oddelku socialnovarstvenega zavoda (ZDZdr, 1. člen).

Sodelovanje velikokrat poteka tudi s pristojnim centrom za socialno delo (največkrat za potrebe urejanja skrbništva) in pa z nevladnimi in/ali neprofitnimi organizacijami, kot je Društvo upokojencev ali Spominčica – organizacija namenjena ozaveščanju vseh oblik demence.

Sodelovanje pa je nujno pomembno in potrebno tudi s sorodniki ljudi z demenco. Tudi ti imajo namreč vprašanja o demenci in svoje potrebe, ki zahtevajo posebno pozornost (Mali 2007 b: 117, 118). Sorodniki ljudi z demenco morajo prepoznavati svoje potrebe, da lahko potem sledijo in se zavedajo občutkov, ki jih doživljajo njihovi sorodniki z demenco. Sorodnike ljudi z demenco je treba opremiti z informacijami o bolezni in z načinom komunikacije z obolelimi. Strokovni delavci, s katerimi sem se pogovarjala, po večini sorodnikom zagotavljajo obveščanje in informiranje, svetovanje, tolažbo ... in se poskušajo vživeti in razumeti njihovo stisko. Treba je vključiti sorodnike na način, da se

opremijo z znanjem, da je neformalna oskrba človeka z demenco zelo težka, in skupaj z njimi iskati možnosti ustrezne institucionalne oskrbe ali pomoči na domu. Dobrodošlo je za sorodnike uporabnikov z demenco organizirati predavanja ali vsaj vmesna srečanja/sestanke in izobraževanja o demenci. V DUS dajejo velik poudarek na vključevanje sorodnikov v izvajanje storitev, ko pridejo pomagat hraniti ljudi z demenco, jih peljejo na sprehod ali jih npr. preoblačijo in pospremijo za spanje.

V primeru napredujoče demence imajo strokovni delavci različno prakso – v institucijah, kot je dom za starejše, organizirajo evalvacijo, kjer se za uporabnika naredi ocena tveganja, po pogovoru s psihiatrinjo sledi konkretni ukrep (npr. namestitev uporabnika na drugi oddelek); v skupnosti pa izvajalci pomoči na domu povečajo obseg storitev (obiskov pri uporabniku), predstavijo Spominčice kot skupino za pomoč sorodnikom ljudi z demenco, v hujšem primeru pa jim pomagajo poiskati pomoč v institucionalnem varstvu. Šele ko so izčrpani vsi viri, lahko socialni delavci ponudijo institucionalno varstvo (Mali *et al.* 2011: 39).

Poznamo ljudi (sorodnike), ki so o bolezni in njenem poteku vsaj osnovno informirani, so odprti, so se pripravljene prilagoditi potrebam sorodnika z demenco ter so pripravljene upoštevati mnenja strokovnega osebja in so sorodniki, ki potrebujejo veliko spodbude, da naredijo premik v razumevanju demence in njihovih sorodnikov (Uršič 2004: 66). Nekateri se samoiniciativno izobražujejo (imajo po tem željo), berejo članke in knjige, obiskujejo različna predavanja strokovnjakov (dr. Cvetko) in srečanj za sorodnike, med drugimi pa je premalo ali nič znanja o demenci, zaradi česar pride do pogostih konfliktov v družini.

Demenca kot bolezen ne sme postati opravičilo za to, da človeka z demenco ne jemljemo resno (Perko 2007: 160, 161). Ravno tako je treba posameznika kot uporabnika z demenco sprejeti in vključevati v načrtovanje storitve. Zelo pomembno je, da damo človeku z demenco možnost odločanja o storitvi, je pa to odvisno od stopnje demence in zmožnosti komuniciranja posameznika. V primeru nezmožnosti komunikacije moramo biti pozorni na nebesedno komunikacijo, npr. govorico telesa, ali pa se za pomoč in mnenje obrnemo na sorodnike. Želje in ideje posameznikov z demenco so bolj uslišane na Bistriškem, kjer jih postavljajo na prvo mesto, medtem, ko so npr. v DUS upoštevane samo do mere, ko stanovalec in drugi niso ogroženi.

Supervizija je temeljna metoda socialnega dela, ki zagotavlja pomoč strokovnjaku in pomeni usposabljanje strokovnjakov z namenom, da bi se njihovo delo izboljšalo (Milošević-Arnold in Postrak 2003: 111). Žal pa se ne izvaja povsod – socialna delavka iz DUS in izvajalke pomoči na domu iz Sežane supervizijo pogrešajo. Med naštetimi pomanjkljivostmi je tudi pomanjkanje časa za kvalitetnejše opravljanje dela (posledično v institucijah so nekateri prikrajšani za socialno pomoč) in psihična utrujenost zaradi prenatrpanega delavnika.

Dnevno varstvo je odlična priložnost za zmanjševanje socialne izključenosti človeka z demenco, kjer se posameznik druži v prijazno oblikovanih skupinah in se tam počuti sprejetega (Curran 1996: 113). Žal sta dnevni varstvi v DUS in DSOIB neizkoriščeni zaradi slabe dostopnosti. Sogovorniki predlagajo spremembo na tem področju v smislu možnosti organiziranega prevoza.

Dodelati je treba oblike pomoči, prilagojene samo ljudem z demenco, kar bi vplivalo tudi na nove oblike zaposlitev: osebna asistenca, namenjena delu z ljudmi z demenco in z njihovimi sorodniki, socialni delavec, ki bi delal konkretno samo z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki, nove oblike oz. vmesne strukture pomoči, kot so bivalne enote ... Tudi sorodniki ljudi z demenco izražajo potrebo po daljši, nekajdnevni obliki pomoči, ki bi jih razbremenila.

Socialno oskrbo na domu prejemajo ljudje, ki so še dovolj samostojni (psihično in fizično), da lahko za določen čas odložijo odhod v domsko, institucionalno varstvo (Viktor 2007: 78). Žal je na ruralnem območju, kot sta Sežana in Il. Bistrica, socialnih oskrbovalk manj kot na urbanem, poleg tega pa se pomoč na domu tukaj v popoldanskih urah ne izvaja in ljudje so posledično »obsojeni na zgodnejši odhod oz. namestitve v instituciji«. Na ruralnem območju je minus tudi oddaljenost krajev, ki jih socialna oskrbovalka mora prevoziti v enem delavniku, kar posledično predstavlja manj obiskanih uporabnikov.

Očitno in iz odgovorov je razvidno, da v Sloveniji ni enotnega sistema, ki bi na temo demence izobraževal strokovne delavce. Obstajajo društva in podjetja, ki se ukvarjajo z izobraževanjem zaposlenih v socialnem varstvu, ki organizirajo predavanja z omenjeno tematiko. Strokovni delavci se (odvisno od delodajalčeve volje ali samoiniciativno) poljubno odločajo, ali se bodo dodatno izobraževali ali ne. Znanja o demenci ni nikoli preveč, zato bi ga morali toliko bolj obnavljati in ga med sabo deliti. Veliko znanja lahko

na Fakulteti za socialno delo pridobijo tudi na predavanjih študija socialnega dela, ki pa jih npr. socialne oskrbovalke ne obiskujejo.

6 Sklepi

V Sloveniji so tudi na ruralnem območju dobro zastopane tako institucionalne kot skupnostne oblike pomoči za ljudi z demenco, saj tako občina Sežana kot tudi občina Il. Bistrica omogočata domsko varstvo, dnevno varstvo in pomoč na domu. Veliko mero pomoči na območju obeh občin omogoča Društvo Spominčica, ki vodi organizirane podporne skupine tudi za sorodnike ljudi z demenco. Kljub temu pa občina Sežana in občina Ilirska Bistrica ne ponujata enakega nabora storitev in oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike, saj CSD Sežana vodi socialnovarstveni program "Kakovostna starost in sožitje starejših", kjer mobilni-terenski socialni delavec spremlja starejše ljudi na njihovem domu (med njimi jih je nekaj tudi z demenco).

Strokovnjaki v občini Sežana in občini Ilirska Bistrica izhajajo iz dejstva, da je z vsakim človekom, ki ima demenco, treba delati individualno in vsako metodo, način ali tehniko dela prilagoditi posamezniku; zato je lahko potrdim, da strokovnjaki med seboj na splošno ne uporabljajo enakih metod in tehnik dela pri delu z ljudmi z demenco. V socialnem delu namreč ne obstajajo specifične metode dela za pomoč ljudem z demenco in je zato nujno, da za delo izhajamo iz vsakega uporabnika posebej, upoštevamo njegove potrebe, želje in zmožnosti ... Pomembno je poznati uporabnikovo življenjsko zgodbo (poznavanje njegove preteklosti), ki nam pomaga pri nadaljnjem delu, da posamezniku omogočimo, da počne tisto, kar še sam zmore – delamo iz perspektive moči. S človekom z demenco moramo vzpostaviti zaupljiv odnos, ki je temelj za nadaljnje delo, dosežemo pa ga že s prvim spoštljivim pogovorom. Vsak posameznik živi in doživlja demenco na svojevrsten način, zato moramo v odnosu z njim zavzeti tak pristop, da se od njega učimo. Ni univerzalnega pristopa za komunikacijo z ljudmi, ki imajo demenco, iz prakse pa lahko potegnemo, da mora komunikacija potekati na njim prilagojen način – uporabljati nizke tone, izogibati se postavljanju težkih vprašanj, uporaba enostavnih stavkov, uporaba enakih besed in fraz ob pogovoru s človekom z demenco ter znanje obračanja besed ... Ne smemo pa pozabiti na nebesedno govorico telesa, sploh tedaj, ko posameznik zaradi hujše stopnje demence ne more več govoriti.

Strokovni delavci na področju demence v občini Sežana v svoje delo vključujejo uporabnike na podoben način kot strokovni delavci v občini Ilirska Bistrica – možnost

odločanja o storitvi za človeka z demenco se vsem zdi zelo pomembna, je pa odvisna od stopnje demence in zmožnosti komuniciranja posameznika. Bistveno se jim zdi tudi sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco, ki jih morajo opremiti z znanjem, kako skrbeti za človeka z demenco, kako z njim komunicirati, hkrati pa jih opozoriti na izčrpavajoče skrbstveno delo za sorodnika. Sorodniki ljudi z demenco tako iz Sežane kot tudi iz Il. Bistrice se vedno bolj samoiniciativno izobražujejo o demenci, obiskujejo predavanja in skupine za samopomoč, med drugimi pa je premalo ali nič znanja o demenci, zaradi česar pride do pogostih konfliktov v družini.

Sogovorniki (strokovni delavci in sorodniki ljudi z demenco iz Sežane in Il. Bistrice) so večinoma mnenja, da je v Sloveniji na področju dela z ljudmi z demenco treba narediti še marsikaj – nove, vmesne strukture pomoči, kot so bivalne/gospodinjske enote ali daljše, nekajdnevne oblike namestitvene pomoči za ljudi z demenco. Na nekaterih območjih bi bilo treba urediti dostop/organiziran prevoz do dnevnega varstva, saj je ponekod slabo izkoriščen (tako v Sežani kot tudi v Il. Bistrici). Čeprav naj bi bila pomoč na domu dobra predstavnica skupnostne oblike pomoči, pa je v manjših krajih precej nefleksibilna – na območju občine Sežana in Il. Bistrica je slabost pomoči na domu ta, da se ne izvaja ob poznih popoldnevih, poleg tega pa se socialne oskrbovalke zaradi velikega števila uporabnikov ne morejo časovno prilagajati uporabnikom.

Sodelovanje med izvajalci pomoči za ljudi z demenco znotraj občine Sežana je enako sodelovanju med izvajalci pomoči za ljudi z demenco znotraj občine Ilirska Bistrica, saj se med sabo dobro povezujejo tako socialne kot tudi zdravstvene službe. S službami iz drugih občin pa v občini Sežana bolj sodelujejo kot pa v občini Il. Bistrica.

7 Predlogi

Čeprav sem se pogovarjala z uporabniki, ki sprejemajo obstoječe oblike pomoči in so z njimi večinoma zadovoljni (tako z institucionalnimi kot skupnostnimi), bi bilo treba urediti nekaj sprememb na omenjenem področju. Strokovni delavci v institucionalnem varstvu bi se morali ravnati pri delu z ljudmi z demenco po osebnem načrtu, ki ga je tre a narediti z vsakim posameznikom. Zelo pomembno je, da se skupaj z uporabnikom napiše in sestavi njegova življenjska zgodba, ki strokovnim delavcem pomaga razumeti njegove želje in navade. Žal pa je institucionalno varstvo v Sloveniji zasnovano tako, da se zaradi premajhnega števila zaposlenih in posledično premalo časa ne more delati z vsakim človekom individualno. Socialna politika bi se morala razvijati v smeri ustanavljanja in omogočanja manjših bivalnih/gospodinjstskih skupin oz. enot za ljudi z demenco, v katerih bi bila omogočena tako socialna kot tudi medicinska oskrba.

Vsekakor morajo storitve in pomoči biti naravnane v skupnost, zato CSD Il. Bistrica predlagam, da se skupaj z Občino Il. Bistrica (kot sofinancer) začnejo dogovarjati za socialno varstveni dopolnilni program, kot poteka v Sežani – »Kakovostna starost in sožitje starejših.« Terensko socialno delo je nujno pomembno in potrebno prav v občinah, ki so sestavljene iz manjših razkropljenih naselij in so oddaljene od večjih mestnih centrov.

Dnevno varstvo predstavlja nekakšen prehod med domačo oskrbo in institucionalnim varstvom, žal pa je v obeh občinah neizkoriščen. Predlagam, da se vodstvi obeh domov organizirata in občanom ponudita organiziran prevoz. Mogoče bi se bilo dobro povezati z ostalimi društvi oz. dnevnimi centri v kraju, ki že imajo organiziran prevoz za svoje uporabnike.

Na državni ravni bi se morale poenotiti/uskladiti cene socialne pomoči na domu, saj navadno uporabniki na ruralnem območju le-te plačujejo po višji ceni, poleg tega pa so od centra mest bolj oddaljeni in že tako izključeni. Nadalje je pomoč na domu premalo fleksibilna, saj v manjših krajih, kot sta Sežana in Il. Bistrica, ne ponuja storitev pozno popoldan ali zvečer, oz. ta zaradi prenizkega števila izvajalk socialne pomoči ni možna.

Sežanski občini oz. oskrbovalkam pomoči na domu v Sežani predlagam, da znanje in izkušnje za delo z ljudmi z demenco poglobijo in jih poskušajo večkrat izmenjati. Čeprav

veliko k znanju prinese praksa, je izobraževanje za delo z ljudmi z demenco izredno pomembno – bolezen je specifična, se razvija, ima svoje zakonitosti, ki jih je za učinkovito in kvalitetno delo dobro poznati.

8 Literatura

Ambasadorji nasmeha: *Koristni napotki za delo z dementno osebo ali osebo z Alzheimerjevo boleznijo*. Dostopno na: <http://ambasadorji-nasmeha.si/koristni-napotki-za-deloz-dementno-osebo> (Ogledano: 8. 8. 2015).

Balfour, A. (2006), Thinking about the experience of dementia: the importance of the unconscious. *Journal of social work practice: Psychotherapeutic Approaches in Health, Welfare and the Community*, 20, 3: 329–346.

Bryden, C. (2005), *Dancing with Dementia: My story of living positively with dementia*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley.

Curran, J. M. S. (1996), The evolution of day care services for people with dementia. V: Bland, R. (ed.), *Developing Services for Older People and Their Families*. London: JKB (112–126).

Čačinovič Vogrinčič, G. (2007), Star človek z demenco in njegova družina. V: Mali, J. (ur.), Milošević-Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (51–62).

Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., Možina, M. (2008), *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebne stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Društvo za psihološko svetovanje Kameleon: *Maslowa hierarhija potreb*. Dostopno na: <http://svetovalnicakameleon.si/splosno/maslowa-hierarhija-potreb/> (Ogledano: 23. 7. 2015).

Feil, N. (2003), *The validation breakthrough: simple techniques for communicating with people with Alzheimer's-type dementia*. Baltimore: Health Professions Press (second edition).

Filipovič Hrast, M., Hlebec, V., Knežević Hočevar, D., Černič Istenič, M., Kavčič, M., Jelenc, Krašovec, S., Kump, S., Mali, J. (2014), *Oskrba starejših v skupnosti: dejavnosti, akterji in predstave*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

Flaker, V. (2007), Družbena konstrukcija demence. V: Mali, J. (ur.), Milošević-Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (11–14).

- (2003), *Oris metod socialnega dela: uvod v katalog nalog centrov za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo: Skupnost centrov za socialno delo Slovenije.

Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., Urek, M. (2008), *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flaker, V., Nagode, M., Rafaelič, A., Udovič, N. (2011), *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: ljudje in procesi – eksperiment in sistem*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A., Ratajc, S. (2013), *Osebnostno načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakultete za socialno delo.

Graham, L.: *Dementia Quotes*. Dostopno na: <http://www.brainyquote.com/quotes/keywords/dementia.html> (Ogledano: 1. 12. 2015).

Grebenc, V. (2012). *Vzpostavljanje skupnostnih odgovorov na potrebe starejših ljudi: Vloga neprofitnih in javnih organizacij*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Dostopno na: www.fsd.uni-lj.si/mma/Vzpostavljanje%20skupnostnih%20odgovorov%20na%20potrebe%20starej%C5%A1ih%20ljudi/2012100511544865/ (Ogledano: 24. 7. 2015).

Grebenc, V., Flaker, V. (2007), Ocena tveganja kot metoda načrtovanja neodvisnega življenja ljudi z demenco. V: Mali, J. (ur.), Milošević-Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (73–89).

Hvalič Touzery, S. (2006), Vloga družinskih članov pri oskrbi starih ljudi. *Socialno delo*, 45, 1–2: 29–33.

- (2007 a), »Tukaj smo! Opazite naše delo! Pomagajte nam!« – Raziskava o oskrbi starega človeka v družini. *Kakovostna starost: časopis za socialno gerontologijo in gerontagogiko*, 10, 2: 4–27.
- (2007 b), Primeri inovativnih in dobrih praks pomoči onemoglim starim ljudem in njihovim oskrbovalcem v državah Evropske unije. *Kakovostna starost: časopis za socialno gerontologijo in gerontagogiko*, 10, 4: 35–52.

- (2009), Družinska oskrba bolnih starih družinskih članov. V: Hlebec, V. (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb*. Maribor: Aristej (109–123).

Inštitut Antona Trstenjaka: *Družinska oskrba starih družinskih članov*. Dostopno na: <http://www.inst-antontrstenjaka.si/old/druzinskaoskrba.html> (Ogledano: 18. 5. 2015).

Kitwood, T. M. (2005), *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Buckingham, New York: Open University Press (70–85).

Kogoj, A. (2007), Značilnosti in razumevanje demence. V: Mali, J. (ur.), Milošević-Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (15–22).

Konte, B., Lajovic, J., Neubauer, D., Strdin, A., Kozjek, F. (1998), *Družinski zdravstveni vodnik: konvencionalno in alternativno zdravljenje*. Ljubljana: Mladinska knjiga.

Lipar, T. (2012), Iz gerontološke literature – Družinski oskrbovalec starejših ljudi z demenco. *Kakovostna starost: časopis za socialno gerontologijo in gerontagogiko*, 15, 2: 60–63.

Mali, J. (2007 a), Socialno delo z osebami z demenco. V: Mali, J. (ur.), Milošević-Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (37–50).

- (2007 b), Potrebe svojcev oseb z demenco. V: Mali, J. (ur.), Milošević-Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (117–130).
- (2013), *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- (2013), *Socialno delo s starimi ljudmi – pozabljena tema v socialnem delu: Demografski trendi v sodobnem svetu in pri nas*. Predavanja pri predmetu Socialno delo s starimi ljudmi z dne: 7. 10. 2013.

Mali, J., Milošević-Arnold, V. (2007 a), Uvodna beseda. V: Mali, J. (ur.), Milošević-Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (5–10).

- (2007 b), Tveganja pri demencah. V: Mali, J. (ur.), Milošević-Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (63–71).

- 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.

- Mesec, B. (1997), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1 (skripta)*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

- Mesec, B. (2007), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu II*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (študijsko gradivo).

- Mesec, B. (2006), Očarani z močjo. *Socialno delo*, 45, 3–5: 235–247.

- Miladinovič, M. (2007), Domovi za starejše. V: Starič, M. (ur.), *Praktični vodnik za upokojence: pravice, možnosti, priložnosti*. Ljubljana: Maks Viktor (83–86).

- Milošević-Arnold, V. (2007 a), Socialnodelovni pogled na demenco. V: Mali, J. (ur.), Milošević-Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (23–36).

- (2007 b), Komunikacija z osebami z demenco. V: Mali, J. (ur.), Milošević-Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (131–141).

- Milošević-Arnold, V., Postrak, M. (2003), *Uvod v socialno delo*. Ljubljana: Študentska založba.

- Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti: *Več o enakosti spolov*. Dostopno na: <http://www.enakostspolov.si/vec-o-enakosti-spolov> (Ogledano: 21. 3. 2014).

- Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (23. 9. 2013). *Izhodišča za pripravo Predloga zakona o dolgotrajni oskrbi, osebni asistenci in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo – novo gradivo št. 1*.

- Mlakar, T. (2015), Simpoziji, delavnice – Konferenca, »O demenci«. *Kakovostna starost: časopis za socialno gerontologijo in gerontagogiko*, 18, 1: 72–73.

Oven, A. (2011), Dolgotrajna oskrba – socialna pomoč ali socialno zavarovanje? *Delavci in delodajalci: revija za delovno pravo in pravo socialne varnosti*, 11, 2–3: 265–290.

Perko, L. (2007), Oskrba oseb z demenco. V: Mali, J. (ur.), Milošević-Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (157–166).

Ramovš, J. (2015), Gerontološko izrazje – Neformalni oskrbovalci. *Kakovostna starost: časopis za socialno gerontologijo in gerontagogiko*, 18, 1: 68–71.

Ramovš, J., Lipar, T., Ramovš, M. (2012), Oskrba onemoglih ljudi. *Kakovostna starost: časopis za socialno gerontologijo in gerontagogiko*, 15, 3: 3–32.

Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013-2020 (2013), Uradni list RS, št. 39/2013 (ReNPSV13–20). Dostopno na: <https://www.uradni-list.si/1/content?id=113130> (Ogledano: 15. 7. 2015).

Rihter, L. (2007), Dejavniki, pomembni za sožitje z osebo z demenco. V: Mali, J. (ur.), Milošević-Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (91–115).

Statistični urad Republike Slovenije (2010): *Starejše prebivalstvo v Sloveniji*. Dostopno na: <http://www.stat.si/doc/pub/StarejsePrebivalstvo.pdf> (Ogledano: 15. 5. 2015).

Strban, G. (2012 a), Odvisnost od oskrbe drugega – novo socialno tveganje? *Zbornik znanstvenih razprav*, LXXII. letnik (GV Založba): 211–240.

- (2012 b), *MISSOC analysis 2012/2: gender differences in social protection*. Luxembourg: European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities.

Swaffer, K. (2015), Da ne bi prizadeli dementnih oseb. *Revija Vzajemnost*, 5: 56.

Šircelj, M. (2009), Staranje prebivalstva v Sloveniji. V: Hlebec, V. (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb*. Maribor: Aristej (15–43).

Uršič, M. (2004), Pomoč svojcem bolnikov z demenco. V: Pišljari, M. (ur.), *Obravnava bolnikov z demenco in starostno depresijo: zbornik*. Idrija: Psihiatrična bolnišnica (63–71).

Viktor, M. (2007), Dnevno varstvo. V: Starič, M. (ur.), *Praktični vodnik za upokojence: pravice, možnosti, priložnosti*. Ljubljana: Maks Viktor (80).

- (2007), Pomoč na domu. V: Starič, M. (ur.), *Praktični vodnik za upokojence: pravice, možnosti, priložnosti*. Ljubljana: Maks Viktor (78).

Zakon o duševnem zdravju (2008), Uradni list RS, št. 77/2008 (ZDZdr). Dostopno na: <https://www.uradni-list.si/1/content?id=88016> (Ogledano: 16. 7. 2015).

Zakon o socialnem varstvu (2007), Uradni list RS, št. 3/2007 (ZSV-UPB2). Dostopno na: <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=20073&stevilka=100> (Ogledano: 16. 7. 2015).

Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih (2004), Uradni list RS, št. 69/2004 (ZZZDR-UPB1). Dostopno na: <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200469&stevilka=3093> (Ogledano na: 15. 7. 2015).

Zupančič, K. (1999), *Družinsko pravo*. Ljubljana: Uradni list Republike Slovenije.

9 Priloga

9.1 Vprašalniki

9.1.1 Vprašalnik za strokovne delavce

1. Kakšne oblike pomoči nudite v vaši ustanovi/organizaciji za ljudi z demenco?
2. Konkretno (po korakih) opišite vaše delo s človekom, ki ima demenco.
3. Katere metode in tehnike uporabljate pri delu z ljudmi z demenco? Katere pa uporabljate pri delu z njihovimi sorodniki?
4. Opišite prednosti in slabosti vsake metode/tehnike, ki jo uporabljate.
5. Kako poteka povezovanje z drugimi organizacijami/slужbami, ki se ukvarjajo z ljudmi z demenco znotraj občine in kako s službami, ki delujejo v drugih občinah? Katere so te službe/organizacije?
6. Na kakšen način in koliko se pri izvajanju storitev povezujete s sorodniki glede na stopnjo demence? Kako vključujete sorodnike v izvajanje storitve v primeru napredujoče demence (koliko imate teh primerov)? Kakšen vpliv imajo sorodniki ljudi z demenco na zagotavljanje storitev?
 - a. Ali mislite, da imajo sorodniki dovolj znanja o demenci na sploh? So dovolj okrepljeni, da imajo sorodnika z demenco doma in da sami nudijo kakovostno neformalno oskrbo?
7. Ali imajo uporabniki/ljudje z demenco vpliv na odločanje o storitvi? V katerih primerih zagotavljate in omogočate človeku z demenco možnost odločanja? Se zavedate pomena tega vplivanja?
8. S kakšnimi težavami se srečujete pri delu? Koliko lahko uresničujete tudi lastne ideje in predloge za izboljšanje storitve? Kaj bi potrebovali za bolj kvalitetno delo?
9. Na kaj ste pri svojem delu ponosni oz. s čim ste zadovoljni in kaj bi lahko izboljšali oz. v čem bi se lahko dodatno izpopolnili?
10. Kako ste se izobraževali za delo z ljudmi z demenco?

9.1.2 Vprašalnik za ljudi z demenco

1. Kdo vam pomaga pri opravilih, ki jih sami ne zmorete več opraviti (so to sorodniki, drugi pomočniki/strokovnjaki)? Kaj točno naredijo za vas (za kakšna opravila gre)?
 - a. Če so to strokovnjaki, od kje prihajajo (društvo, služba)?
 - b. Imate ali ste imeli na izbiro več oblik pomoči?
2. Obstaja mogoče kaj, kar vam povzroča težave pri vašem vsakdanjem življenju? Kaj še zmorete sami narediti? Česa pa ne zmorete več sami opraviti? Ali za to prejimate pomoč?
3. Upoštevajo vaše želje, mnenja? Kdaj vaša mnenja niso upoštevana?
4. Lahko sami odločate kaj bi jedli za kosilo, kaj bi si oblekli, kam bi šli na sprehod?

5. V katerih primerih prejeto pomoč zavrnete? Vam pomoč kdaj ne ustreza?
6. S katero ponujeno pomočjo ste zadovoljni? Bi radi kaj spremenili (kaj bi to bilo)? Bi potrebovali še kakšno pomoč? (Gre za dobesedno pomoč ali zgolj za druženje?)

9.1.3 Vprašalnik za sorodnike ljudi z demenco

1. Kakšne oblike pomoči se poslužujete pri oskrbi vašega sorodnika, ki ima demenco (strokovna pomoč, ostali družinski člani)? Lahko konkretno opišete prejeto pomoč?
 - a. Kdo vam še pomaga pri oskrbi človeka z demenco?
2. Na kakšen način strokovnjaki pomagajo vašemu družinskemu članu/sorodniku, ki ima demenco? Kaj vse naredijo strokovni delavci za vašega družinskega člana? Znete imenovati metode in tehnike, ki jih pri tem uporabljajo?
3. Kaj naredijo za vas?
4. Vam kdaj pomagajo, svetujejo strokovnjaki (izvajalec pomoči) iz drugih služb/organizacij? So ti strokovnjaki iz domače ali tudi iz tuje občine?
5. Kako in na kakšen način strokovni delavci sodelujejo z vami? Koliko vas vključujejo v njihovo delo s človekom z demenco, oz. kakšen vpliv imate na zagotavljanje storitev za vašega družinskega člana? V kakšnih primerih vas kontaktirajo?
6. V kakšnih primerih strokovnjaki upoštevajo vaše želje/mnenja/nasvete?
 - a. Mislite, da imate dovolj znanja o demenci? (Ali zmorete opravljati in nuditi svojemu sorodniku doma dovolj dobro in kakovostno neformalno oskrbo?)
 - b. Poznate programe za pomoč sorodnikom, ki skrbijo za ljudi z demenco? Ste se v katerega od teh vključili?
7. S katerimi storitvami (načinom dela), ki jih prejme vaš družinski član ste zadovoljni? Kaj bi lahko strokovnjaki izboljšali in kaj po vaše primanjkuje njihovem načinu dela?
8. Ima vaš družinski član, ki ima demenco vpliv na odločanje o storitvi? V katerih primerih strokovni delavci zagotavljajo in omogočajo človeku z demenco možnost odločanja in upoštevajo njegove želje glede izvajanja storitve?

9.2 Osnovno kodiranje

legenda:

črka	občina
A, C, E, F / G, I / K, M	SEŽANA
B, D / H, J / L, N	ILIRSKA BISTRICA

OBLIKE POMOČI ZA LJUDI Z DEMENCO STROKOVNI DELAVCI

Oblike pomoči za ljudi z demenco v Sežani

- storitev v domu upokojencev Sežana
 - dnevno varstvo (A1)
 - celodnevno institucionalno varstvo (A2)
 - oddelek za osebno spremljanje (A5)
 - koncesija za izvajanje socialne pomoči na domu (C1)
- storitev Centra za socialno delo Sežana
 - program Kakovostna starost in sožitje starejših (F1)
- Društvo za pomoč pri demenci
 - sem vodja skupine za pomoč svojcem oseb z demenco (F2)
- Oblike pomoči za ljudi z demenco v Il. Bistrici
 - storitev v Domu starejših občanov Ilirska Bistrica
 - varovani oddelek, dve enoti (B1)
 - dnevno varstvo (B6)
 - dnevno varstvo
 - ne uporabljamo (B8)
 - problem prevoza do dnevnega varstva v Domu starejših občanov Il. Bistrica
 - organiziran prevoz za povpraševanje vsaj petih ljudi (B9)
 - storitev Centra za socialno delo Ilirska Bistrica
 - izvajanje socialne pomoči na domu (D1)
- Program Kakovostna starost in sožitje starejših
 - nastanek programa
 - društvo upokojencev opravi raziskavo (F9)
 - osamljenost, materialna ogroženost, potreba po socialnih stikih in po novih informacijah s področja sociale in zdravstva (F10)
 - Društvo upokojencev izrazi pobudo za zaposlitev mobilnega terenskega socialnega delavca (F11)
- Kapaciteta nastanitve ljudi z demenco v dnevnem varstvu
 - število uporabnikov dnevnega varstva Sežana
 - 1 oseba z demenco v dnevnem varstvu (A3)
 - število mest v dnevnem varstvu-Il. Bistrica
 - 15 ljudi (B7)
- Kapaciteta nastanitve ljudi z demenco na varovanem oddelku
 - število ljudi z demenco na varovanem oddelku-Il. Bistrica
 - 36 stanovalcev (B2)
 - ni potrebe po namestitvi nepokretnih stanovalcev na varovani oddelek
 - nepokretni stanovalci na varovanem oddelku (B4)
- Podlaga namestitve stanovalcev na varovani oddelek
 - sklep sodišča
 - večina stanovalcev na varovanem oddelku (B3)
- Kapaciteta nastanitve ljudi z demenco v celodnevnom varstvu
 - število ljudi z demenco na oddelku za osebno spremljanje-Sežana
 - 20 stanovalcev (A4)
 - število ljudi z demenco na ostalih oddelkih-Sežana
 - 40 stanovalcev z demenco na drugih oddelkih (A6)
 - odprti oddelek za ljudi z demenco-Il.Bistrica
 - ljudje z demenco, ki se še znajdejo v svojem prostoru in še nekako samostojno funkcionirajo (B5)
- Kategoriziranje ljudi z demenco
 - stopnja demence pri stanovalcih na oddelku
 - na oddelku za osebno spremljanje so ljudje med 3. in 4. fazo demence (A7)
- Kader izvajalk socialne pomoči
 - redno zaposlene socialne oskrbovalke
 - 3 (D8)

študentje

- vikendi, prazniki, nadomeščanja bolniške odsotnosti (D9)

Način dela s človekom z demenco in z njegovimi sorodniki

institucionalno varstvo

- informativni razgovori pred sprejemom in ob sprejemu v dom, nudenje informacij (A8)
- prva socialna pomoč (A9)
- prilagajanje in vzpostavitev komunikacije s človekom z demenco ob sprejemu (B10)
- otežena komunikacija in vzpostavljanje prvega stika pri hudi demenci (B13)
- povezava in uporaba svojcev za izdelavo individualnega načrta (B14)
- urejanje skrbništva za poseben primer, prijava na okrajnemu sodišču (B15)
- zapis življenjske zgodbe sorodnika z demenco (B16)
- obrazec z življenjsko zgodbo človeka z demenco za sorodnike (B17)
- spoznanje s človekovo življenjsko zgodbo in razumevanje posameznika (B23)
- vprašalnik oz. življenjska zgodba kot pomoč (B24)

pomoč na domu

- gospodinjska pomoč (C2, E10)
- pomoč pri temeljnih življenjskih opravilih (C3, E2)
- ohranjanje socialnih stikov (C4, E3)
- individualni načrt za vsakega uporabnika (C6)
- iz pogovora: na kaj mora pri izvajanju oskrbe izvajalec paziti ter pri čem se lahko uporabniku pomaga (C9)
- prvi stik-povpraševanje po storitvi po telefonu (D2)
- srečanje-predstavitev pomoči na domu (D3)
- vloga za socialno pomoč na domu pred začetkom izvajanja storitve (D4)
- obisk na domu in prvi stik (D5)
- pred začetkom izvajanja storitve prvi obisk pri uporabniku z vodjo pomoči na domu in socialno oskrbovalko (D7)
- ali se je oseba pripravljena vključiti ali ne (D10)
- želja po pomoči samo pri svojcih ni dovolj (D11)
- vloga za socialno pomoč na domu podpisana s strani uporabnika ali zakonitega zastopnika oz. skrbnika za poseben primer uporabnika (D12)
- storitev je proti plačilu, zato ljudi ne silimo, ampak samo vzpodbujamo (D14)
- pravica do dodatka za pomoč in postrežbo za plačilo storitve (D15)
- gospodinjska pomoč (E1)
- ljudje, ki imajo demenco morajo biti z nečim zaposleni (E5)
- nega bolnika na postelji (E9)
- dejanski konkretni stik s človekom z demenco (E11)
- opazovanje človeka z demenco (E12)
- do 4 ure na dan (E15)
- dvakrat v enem dnevu pri istem uporabniku: zjutraj, nato še za kosilo (E16)
- uporabniki so ljudje, niso stroji (E17)

skupnostno/terensko socialno delo

- potreba po približanju storitev starim ljudem na dom (F12)
- potrebno je vzpostaviti zaupanje s človekom z demenco (F13)
- povezovanje in komuniciranje s svojci (F17)
- opremljanje sorodnikov z informacijami o bolezni (F18)
- opremljanje sorodnikov z načinom komunikacije s človekom z demenco (F19)
- povezovanje sorodnikov z drugimi oblikami pomoči (pomoč na domu) ki pripomorejo k čim daljšemu bivanju v domačem okolju (F20)
- urejanje statusa, pridobivanje denarnih sredstev ... (F21)

- obiskovanje uporabnikov, spremljanje stanja (F22)
- operativne, konkretne storitve z ljudmi, ki zavračajo pomoč (ali nimajo svojcev) (F23)
- nakup v trgovini (F24)
- prevoz, spremljanje (F25)
- spremljanje (F26)
- vzpodbujanje (F27)
- odstranitev plina iz stanovanja za zaščito in varnost (F29)
- izročitev kopije ključev ljudem, ki jim uporabniki zaupajo (F30)
- lepljenje listov z imeni na predmete za lažjo orientacijo v prostoru (F31)

Medicinski model razumevanja demence

medicinska pomoč

- specialist psihiater (A10)
- splošni zdravnik (A11)
- hospitalizacija v primeru hudih vedenjskih motenj, nespečnost, psihoza (A12)
- nujen obisk psihiatra (A13)
- izključitev druge bolezni v ozadju (F14)

Spretnosti in pristop do človeka z demenco

komunikacija s človekom z demenco

- znanje kako komunicirati z bolnikom z demenco (A14)
- uporaba enostavnih stavkov (A15)
- spustiti se na človekov nivo (A16)
- se vživeti v svet človeka z demenco (A17)
- neverbalna komunikacija (A21)
- iste besede, iste fraze (E4)
- obračati besede, iskati teme za pogovor (E6)
- perspektiva moči (F15)

prilagajanje človeku z demenco

- ne riniti v človeka z demenco (A18)

potrebno znanje za delo s človekom z demenco

- zavedati se, da sem za človeka z demenco neznana oseba (A19)
- imeti rad, biti naklonjen in prijazen do ljudi z demenco (A20)
- univerzalni pristop ne obstaja (B11)
- prilagajanje glede na komunikacijo in potrebe človeka z demenco (B12)
- individualen način dela (C5)
- s človekom z demenco je drugače delati (E7)
- opaziš razliko, dobiš občutek (E8)
- ko pridemo k človeku ne vemo kaj nas čaka (E18)
- omejitev in odstranitev možnih ogrožanj za varno življenje v svojem okolju (F16)

življenjska zgodba človeka (stanovalca) z demenco

- osnovna dejstva o človekovem funkcioniranju doma (B18)
- potek aktivnosti (B19)
- službovanje (B20)
- imeti rad živali (B21)
- narava ali križanke (B22)

Socialnodelovni model razumevanja demence

diagnoza ni potrebna

- za delo s starim človekom diagnoza ni potrebna (C8)

Sodelovanje svojcev s strokovnimi delavci

zadovoljstvo z obstoječo pomočjo

- uporabniki dobro sprejemajo pomoč na domu (D6)

Metode in tehnike dela z ljudmi z demenco
pomoč na domu

- opazovanje obnašanja, ali se ljudje zgublajo in pozabljajo (E13)
- skupnostno/terensko soc. delo
- načrtovanje ukrepov za dvigovanje varnosti (F28)

LJUDJE Z DEMENCO

Sodelovanje s pomočjo

zadovoljstvo z obstoječo pomočjo

- vse prijazno, so odlične (G1)
- se mi dopade (H1)

ne/sprejemanje obstoječe pomoči

- zakaj k nam prihaja socialna, se ti zdi prav? (J1)
- saj vse naredimo sami, pomoči ne rabimo (J2)

Vsakodnevne aktivnosti ljudi z demenco

institucionalno varstvo-varovani oddelek

- nič ne delamo (H3)
- hodimo na delovno terapijo (H4)
- ženska bere, poslušamo (H5)
- po zajtrku poslušamo kar nam ženska v delovni terapiji bere (H8)
- pozimi izdelovanje izdelkov (H10)
- nas ne peljejo na sprehod (H11)
- popoldan nimamo nič (H14)

Vpliv človeka z demenco na zagotavljanje storitev

izražanje potreb in želja uporabnika

- sem rada v družbi, če me nihče ne zafrkava (H6)
- 3x na dan menjava plenice (H9)
- želim si biti več na zraku zaradi glavobola (H13)
- ne maram biti sama (J3)

Moč in samostojnost človeka z demenco

opravljanje osnovnih opravil

- se sama oblečem, umijem, počešem (H7)
- ne rabim pomoči (I2)

zavedanje nezmožnosti biti samostojen

- same nas ne pustijo na sprehod (H12)
- ne morem več čistiti, sem nerodna (I4)

samostojno (samsko) življenje

- sama živim v stanovanju (I1)

Oblike pomoči za ljudi z demenco-Sežana

pomoč na domu

- socialne oskrbovalke prihajajo vsako jutro za pol ure (I5)
- ja – prinos kosila (I6)

Dodatna pomoč

neformalna pomoč

- nevesta pride pomagati 1x na teden pomiti tla, počistiti kuhinjo (I3)

Negativni občutki ljudi z demenco

negativne izkušnje s stanovalci

- ljudje špikajo, vlečejo za lase (H2)

SORODNIKI LJUDI Z DEMENCO

Odvisnost od pomoči druge osebe

brez občutka/potrebe po osebni higieni, hranjenju

- ni potrebe po umivanju, hranjenju, pitju (K1)

- ideja o pripravljenem zajtrku, čeprav to ni bilo res (K13)
- nezmožnost samostojnega življenja
- sama ne zmore ničesar več, vso pomoč dobi v domu (L12)
- Znaki demence
- začetek demence
- izgubljanje in prilaščanje stvari (K2)
- zaznavanje sprememb pri sorodniku
- skrivanje, razmetavanje stvari, obtoževanje ljudi (K5)
- mama ni več takšna, kot je bila (K6)
- hoja po sredini ceste, obtoževanje poštarja za izgubo denarja (K9)
- Oblike pomoči za ljudi z demenco v Sežani
- oddelek za osebno spremljanje
- v Sežani na oddelku za osebno spremljanje (K3)
- skupnostna oblika pomoči, društvo s koncesijo
- pomoč na domu (M1)
- Oblike pomoči za ljudi z demenco v Ilirski Bistrici
- dom starejših občanov
- mama živi v Domu starejših občanov Ilirska Bistrica (L1)
- skupnostna oblika pomoči, center za socialno delo
- mama prejema pomoč na domu (N1)
- Potreba po institucionalnem varstvu
- bivanje v domačem okolju ni bilo več mogoče
- ni šlo drugače (K4)
- skrb za mamo doma je bila pretežka obremenitev (K10)
- Sodelovanje in povezovanje s službami iz druge občine
- sodelovanje z medicinsko oskrbo
- obisk pri zdravniku, napotitev v bolnišnico (K7)
- zdravnik pravi, da sama ne more biti (K8)
- Moč in samostojnost človeka z demenco
- vztrajanje po osebni moči
- vztrajnost po samostojnem kuhanju, umivanju, čeprav že leto in pol tega ni več počela (K11)
- Jaz morem! (K12)
- samostojna uporaba stranišča (spremljanje) (M10)
- Prezemanje skrbi za sorodnika z demenco na svoja ramena
- skrb za mamo doma
- ni hotela živeti pri bratu (sinu) (K14)
- odhod domov iz institucionalnega varstva zaradi visoke cene (M9)
- prevzem mame v domačo oskrbo brez opozorila o težkih nočeh
- zamera osebjem Doma upokojencev Sežana (M13)
- Ozaveščanje sorodnikov
- trenutki zavedanja ljudi z demenco
- redki lucidni trenutki (L5)
- ne moremo točno vedeti kaj in koliko ljudje z demenco občutijo, razumejo (L10)
- Dodatna pomoč
- brez dodatne pomoči
- nihče ne pomaga pri oskrbi – obiskovanje sinov (L6)
- institucionalna pomoč in oskrba
- začasni sprejem v Dom starejših občanov Ilirska Bistrica (M6)
- zadovoljstvo nad Domom starejših občanov Ilirska Bistrica (M7)
- zaradi napredujoče demence premestitev iz stanovanjskega na pol-negovalni oddelek (M8)

neformalna pomoč

- pomoč brata med vikendi (N12)
- pomoč moža ob večerih (N13)

Pomoč na domu

pogostost obiskovanja uporabnikov

- ob sredah, po 4 ure (M2)
- dvakrat na teden (N5)
- pol ure na dan (N6)

izvajanje pomoči na domu

- 2 strokovni delavki (M3)
- tretja soc. oskrbovalka zaradi obojestranskega neujemanja ne prihaja več (M4)
- uspeh, če mama sprejme pomoč, uspeh, da mamu nekdo pogleda (N7)

sprejemanje/zavračanje pomoči na domu

- občasno ne sprejemanje pomoči (N2)
- momentalno sprejemanje socialne delavke (N3)
- presenečenje ob sprejetju pedikerke in opravljene pedikure (N8)
- incident s položnico za plačilo doma – mama odprla položnico in videla račun (N9)
- socialne oskrbovalke ne potrebujemo, ni treba, da hodi k nam, lahko vse sami izpeljemo (N4)

Skupnostna/neformalna skrb za človeka z demenco

zadovoljstvo nad lastnim skrbstvom za človeka z demenco

- izboljšanje stanja, ko je doma in ne v domu (M11)
- porazdelitev skrbstvenega dela med vse vključene v družini (N10)

dolgotrajno učenje

- spoznavanje in učenje človekovih želja, ritma življenja (M12)
- potreba po razumevanju in sprejemanju, da gre pri družinskem članu za bolezen (M14)

naporno delo

- služba 24 ur na dan (M15)
- v večini jaz skrbim za mamu (N11)

Medicinski model razumevanja demence

psihiatrična obravnava

- vsak dementen bi moral imeti zdravila (M16)
- predpisani obliži kot terapija (M17)

Čustvena naveza s človekom z demenco

vsakodnevno obiskovanje človeka z demenco

- obiskovanje mame vsak dan – tudi zaradi sebe (L7)

luciden trenutek – prepoznavanje sorodnika in klic po imenu

- me je poklicala po imena – obojestransko jokanje (L8)

dragoceni, redki trenutki

- spoznaš, da so trenutki dragoceni (L9)

METODE IN TEHNIKE PRI DELU Z LJUDMI Z DEMENCO

STROKOVNI DELAVCI

Metode in tehnike dela z ljudmi z demenco

institucionalno varstvo

- metoda dela s posameznikom (A22)
- individualni načrti s posameznikom (A23)
- ocena tveganja (A24)
- pogovor s človekom z demenco (A25)
- uporabnikova biografija (A31)
- vključevanje v aktivnosti na podlagi individualnega načrta (A33)

- evalvacija individualnega načrta (A34)
- individualne in skupinske metode (B26)
- vsakodnevna vključenost v delo z delovno inštruktorico (B27)
- vsak posameznik na varovanem oddelku počne tisto, kar zmore (B28)
- ni posebnih metod za delo z ljudmi z demenco (B30)

pomoč na domu

- prvi kontakt oz. pogovor (C10)
- vzpostavljanje stika, kontakta z uporabnikom (C13)
- ni specifičnih metod, ki bi se jih držale (D18)
- vzpostavimo sodelujoč odnos zaupanja (D23)
- druženje z uporabniki, ko je za to čas (E20)

skupnostno/terensko socialno delo

- svojevrsten in individualen način (F32)
- beleženje, vrednotenje dela (F33)
- razbiranje in ugotavljanje potreb uporabnikov in načrtovanje pomoči v skladu s potrebami in željami uporabnikov (F34)

za strokovne delavce

- sestanki, supervizije za predelovanje problemov (C26)

Način dela s človekom z demenco in z njegovimi sorodniki

institucionalno varstvo

- skupinske aktivnosti (A26)
- skupinske pevske vaje (A27)
- pogovorne skupine (A28)
- skupinska telovadba (A29)
- peka štrudlja, lupljenje jabolk (B29)

pomoč na domu

- vmesni obiski (C11)
- telefonski razgovori (C12)
- pri napredujoči obliki demence komunikacije ni (C14)
- komuniciranje in kontakt na način primeren uporabniku (C15)
- uporabniki nimajo želje po kontaktu (telefonski klic) (C16)
- uporabniki imajo željo po kontaktu (telefonski klic) (C17)
- z ljudmi z demenco se prerekat nima smisla (C20)
- potrpljenje (C21)
- počasnejše delo (brez hitenja) (C22)
- mirno delo (C23)
- nizki toni (C24)
- delo z ljudmi z demenco je malo bolj drugače (C25)
- pogovor na uporabniku razumljivem nivoju (D19)
- brez težkih vprašanj (D20)
- vračanje osebe z demenco v preteklost (D21)
- biti v stiku z osebo, ne dajemo občutka manjvrednosti (D22)
- osebo sprejmemo takšno kakršna je (D24)
- dogovor z uporabniki in svojci (D25)

skupnostno/terensko socialno delo

- najbolj primeren način dela v njihovem okolju, kjer se znajdejo (F35)

Delo in sodelovanje z družino

vključevanje sorodnikov

- sodelovanje s svojci (A30)
- individualno sodelovanje s sorodniki (A35)
- obveščanje in informiranje (A36)
- sodelovanje s svojci (B31)

- kontakt s sorodniki v primeru, da se kaj zgodi na terenu ali v primeru spremembe pri uporabniku (D26)
 - želja po druženju in ukvarjanju samo z osebami (uporabniki) (E21)
 - zanimanje samo za čiščenje prostorov – takrat ni možnosti za druženje in pogovarjanje z uporabniki (E22)
- nudjenje pomoči sorodnikom
- razumevanje stiske (A37)
 - svetovanje (A38)
 - tolažba (A39)
 - pomoč s konkretno rešitvijo (A40)
 - ozaveščanje o demenci, razumevanje stiske (B32)
- Ovire za izvajanje storitve
- premalo kadra oz. časa
- ni časa za izdelavo albuma z uporabnikovimi fotografijami (A32)
- želja po samostojnost, zasebnost uporabnikov
- ni zadovoljstva ob prihajanju stanovalk (C18)
- žalitive na delovnem mestu
- socialnim oskrbovalkam rečejo čistilke (C19)
- Evalvacija lastnega dela
- pomoč na domu
- občutek neuporabnosti, če se z uporabniki ne opravlja družabništva (E23)
 - za gospo smo čistilke, želi si, da čimprej počistimo, da bo manj plačala (E24)
- Socialnodelovni model razumevanja demence
- sprejemanje ljudi takih kot so
- vsak star človek mora živeti s svojo dolgo zgodbo in s svojimi zdravstvenimi problemi (C27)
 - ocenjevanje, da gre za demenco – sprejmemo ljudi take kot so (D17)
- razumevanje stisk in tegob starih ljudi
- samota (C28)
 - dajati ven svoj prisoten negativizem (C29)
- Medicinski model razumevanja demence
- diagnoza demence
- 2 uporabniki z diagnozo demence (D16)

LJUDJE Z DEMENCO

Samostojnost človeka z demenco

opravila, ki jih človek z demenco zmore sam opraviti

- vse lahko sama naredim (G2)
- vse sama zmorem (H16)
- oblečem, počešem se (I7)
- še vedno vse zmorem (J10)
- živim normalno, hujših težav ni (J13)

opravila, ki zahtevajo pomoč

- hčerka okopa, pomaga (G3)
- kuham si ne nič (I8)
- pomoč pri kosilu in pri zajtrku (I9)

Nudjenje pomoči in oskrbe

pomoč na domu

- pomoč pri tabletah (I10)
- kakšen krat tudi druženje, po navadi samo prinesejo in grejo (I11)

Sprejemanje/zavračanje pomoči

nezadovoljstvo z obstoječo pomočjo

- socialne oskrbovalke ne naredijo nič, ker nič ne rabim (J11)

- pridejo samo zato, da sin plača (J12)
- Potrebe človeka z demenco
- zaupen odnos
- najbolj zaupam hčerki (G4)
 - vsak dan na obisku, jo pogrešam (G5)
- želja po družabništvu
- pomoč za druženje (H15)

SORODNIKI LJUDI Z DEMENCO

Moč in samostojnost človeka z demenco

opravljanje osnovnih opravil

- obleče se sama (neprimerno) (K15)
- jaz jo preoblečem, popravim (velikokrat za čez dan obleče tudi pižamo) (K16)
- sama poje in pospravlja za sabo (K17)
- bila urejena, imela pospravljeno, briše mize za drugimi (K18)

zavedanje nezmožnosti biti samostojen

- vidi, da ne more več sama (K20)

znanje tujih jezikov

- pogovor v hrvaščini ali nemščini (M30)

Vpliv človeka z demenco na zagotavljanje storitev

upoštevanje potreb in želja uporabnikov

- ne gre vedno v delavno terapijo, ker ni vedno na volji (K22)
- je ne silijo nekam, kamor noče iti (K23)

ovire za izvajanje storitve

- za nekaj časa sprejemanje nove soc. oskrbovalke v društvu, sledi upor (M27)

prilagajanje uporabniku

- v izogib kreganju, pošiljanje soc. oskrbovalke domov (N17)
- nadomeščanje in sprejemanje nove soc. oskrbovalke prenaporno (N18)
- v izogib konfliktu prilagajanje in izvajanje aktivnosti/dejavnosti posamezniku (N19)

Način dela s človekom z demenco in z njegovimi sorodniki

institucionalno varstvo

- ukvarjajo se s stanovalci, pojejo z njimi (K24)
- jih poslušajo (K25)

pomoč na domu

- tretja strokovna delavka iz društva pozna in ve kako ravnati z mamo (M22)
- vedeti kako in kdaj prekiniti dejavnost/aktivnost (M23)
- 5 minut dela, odmor, pa spet delo/aktivnost (M24)
- v preteklosti postrežba kosila in pomivanje krožnikov (M25)
- prebiranje fižola, luščenje koruze (M26)
- risanje in pisanje, branje (M28)
- branje, igranje spomina (M29)
- socialna oskrbovalka naredi pedikuro, jo razčeše (N14)
- s soc. oskrbovalko se sprehodijo po ulici, posedajo, pogovarjajo (N16)

Nudenje pomoči in oskrbe

institucionalno varstvo

- pomoč pri vseh življenjskih opravilih, sama ne zmore nič več (L11)
- pri oblačenju (L12)
- pri slačenju (L13)
- pri hranjenju (L14)
- pomagajo hoditi (L15)

pomoč na domu

- zagata obdržati pomoč na domu ali ne (M19)

Vsakodnevne aktivnosti ljudi z demenco

institucionalno varstvo

- čez dan jih peljejo v delavno terapijo (K21)

pomoč na domu

- posedanje v jedilnico, občasno komuniciranje (M20)
- neizpolnjena potreba po previjanju, hranjenju mame in kontrola nad zdravili (M21)

Sprejemanje/zavračanje pomoči

zadovoljstvo z obstoječo pomočjo

- sedaj se dobro počuti na oddelku za osebno spremljanje (K19)

nezadovoljstvo z obstoječo pomočjo

- odklanjanje in zavračanje pomoči socialnih oskrbovalk (gospa ne dovoli posedati se na stranišče (M18)
- običajno mama soc. oskrbovalkam ne pusti narediti ničesar in reče, da bo sama (N15)

SODELOVANJE IN POVEZOVANJE STROKOVNIH DELAVCEV S SORODNIKI IN Z DRUGIMI SLUŽBAMI

STROKOVNI DELAVCI

Sodelovanje z drugimi službami

Društvo za pomoč pri demenci

- Primorske Spominčice (A41, B35, D32, F40)

Društvo upokojencev

- društvo upokojencev (D33)
- projekt Starejši za starejše (F41)
- vzpostavljanje stika in obiskovanje starih ljudi z lažjo stopnjo demence s strani prostovoljcev Društva upokojencev (F42)

javni socialno varstveni zavod

- Center za socialno delo (A42, C35)

sodelovanje z medicinsko oskrbo

- psihiatrična služba/bolnišnica (A43, F39)
- zdravstveni dom in patronažna služba (B37, C31, D28, E25, F37)

socialnovarstvena storitev

- sodelovanje s pomočjo na domu (A44, B34)

povezava med pomočjo na domu s patronažno službo

- posredovanje informacij bolnikom/ljudem potrebnih pomoči o pomoči na domu s strani patronažne službe (C32)
- posredovanje informacij o bolniku/človeku potrebne pomoči izvajalcem pomoči na domu (C33, D29)

institucionalno varstvo

- v kontaktu z DSO (D27, F38)
- v primeru nezmožnosti za samostojno življenje doma in potrebe po domskem varstvu uporabnika storitve (D30)

sodelovanje s sorodniki in drugimi oblikami pomoči

- svojci, ambulantna, patronažne sestre, CSD, mobilna psihiatrična služba na domu (A62)

skupine za samopomoč v domu starejših občanov

- Društvo Jesen-Il. Bistrica (D31)

povezovanje in porazdelitev odgovornosti z ostalimi institucijami

- v konkretnih, hujših oz. zahtevnejših primerih (F36)

Sodelovanje in povezovanje s službami iz druge občine

domovi iz drugih občin

- premestitev iz zavoda (A45)

centri za socialno delo iz drugih občin

- urejanje primer skrbništva za stanovalca (A46)
 - uporabnik pomoči na domu iz druge občine, ki je nastanjen pri svojcih v domači občini (C38)
- sodelovanje z medicinsko oskrbo
- Psihiatrična bolnišnica Idrija (A47)
 - Psihiatrična bolnišnica Idrija in Psihiatrična bolnišnica Ljubljana-Polje (B36)
- Delo in sodelovanje z družino
- vključevanje sorodnikov
- trikrat letno sestanki s sorodniki ljudi z demenco (A49)
 - izobraževanja za sorodnike (A50, B53)
 - prisotnost sorodnikov na evalvacijah individualnih načrtov (A51)
 - individualni pogovor in nudenje odgovorov na vprašanja (A52)
 - sprejem osebe na varovani oddelek tudi za sorodnike pomemben (B38)
 - uvodno srečanje že pred sprejemom (B39)
 - dvakrat do trikrat letno sestanki s sorodniki ljudi z demenco (B40)
 - medsebojno podpiranje in povezovanje sorodnikov ljudi z demenco (B41)
 - pogovori-zaupanje opažanj, sprememb (B46)
 - redno sodelovanje s sorodniki (B34)
 - prisotnost sorodnikov ob prvem obisku pred začetkom izvajanja storitve (D35)
 - izvajalci storitve na razpolago sorodnikom (D36)
 - svojci so zaželeni (D40)
 - uporabniki živijo sami, kjer pa so svojci gredo med oskrbo stran (E30)
 - opremljanje in dogovarjanje s sorodniki, da zmorejo sami poskrbeti za svojega družinskega člana (F44)
 - večina časa in dela namenjena ljudem brez družinskih članov, ki živijo sami v domačem okolju (F47)
- vpliv sorodnikov na zagotavljanje storitev
- vključevanje sorodnikov pri storitvah oskrbe (A54)
 - pomoč sorodnikov pri hranjenju ljudi z demenco (A55)
 - preoblačenje stanovalca in spremstvo do spanja (A56)
 - sprehajanje stanovalcev (A57)
 - sorodniki imajo vpliv (C45)
 - odvisno od samostojnosti uporabnika (ali lahko uporabnik izrazi svojo voljo ali ne) (C46)
 - dobro sodelovanje s svojci, izpolnjevanje njihovih želja (E28)
- vključevanje sorodnikov v primeru napredujoče demence
- evalvacija, ocena tveganja, pogovor s psihiatrinjo, ukrepanje-preselitev na drugi oddelek (A58)
 - opora in tolažba sorodnikom (B47)
 - širjenje informacij: skupina za pomoč svojcem oseb z demenco (C41)
 - napotitev k zdravniku specialistu (C42)
 - seznanitev s terenskim socialnim delavcem CSD Sežana (C43)
 - možnost odločanja sorodnikov skupaj z uporabnikom: pregled, preiskave, jemanje zdravil (D42)
 - prilagajanje uporabniku, da so izvajalci vsak dan pri njemu (D43)
 - svojci sami začno razmišljati o domskem varstvu (D49)
 - svojci se sami aktivirajo, ko vidijo, da ne zmorejo več skrbeti za družinskega člana (E29)
 - pri hudi/napredovani demenci je ena ura oskrbe na dan premalo – nujno je institucionalno, domsko varstvo (E31)

- opremljanje sorodnikov z znanjem, da je neformalna oskrba človeka z demenco zelo težka-iskanje ustrezne institucionalne oskrbe ali pomoči na domu (F48)
- nudenje pomoči sorodnikom
 - potreba po osebni pomoči in svetovanju (B42)
 - iskanje odgovorov, utehe, pomoči ... (B43)
 - vzpostavljanje močne, zaupne vezi med soc. delavko in sorodniki (B44)
 - opora (B45)
 - usmerjanje k drugim organizacijam, storitvam, posredovanje zloženk in informacij (C30)
 - pomoč sorodnikom, da si sami pomagajo naprej (F45)
 - opremljanje sorodnikov z informacijami, načinom komuniciranja (F46)
- kontakt/stik s sorodniki
 - preko telefona (C39)
 - ne glede na stopnjo demence (C40)
 - telefon, e-pošta, osebno (D37)
 - naveza s svojci (E27)
- širjenje informacij med službami, z ljudmi
 - od ust do ust (C34)
 - informacije na spletu (C36)
 - starejši niso večji računalnika in svetovnega spleta (C37)
- spoštovanje in upoštevanje uporabnikov
 - uporabniki na prvem mestu (C47)
 - v primeru nerazsodnosti uporabnikov sodelovanje s sorodniki (C48)
 - samostojno izražanje želja (če le lahko) (D41)
- usmerjanje k drugim organizacijam, storitvam, posredovanje zloženk in informacij
 - usmerjanje na Društvo Spominčica ter skupine za samopomoč (D39)
- Ozaveščenost o demenci
 - ozaveščenost sorodnikov
 - premalo znanja o demenci med sorodniki (A60)
 - konflikti v družini zaradi nerazumevanja demence (A61)
 - nič ali precej znanja med sorodniki (B48)
 - v Psihiatrični bolnišnici Idrija skupine za pomoč svojcem z namenom seznanitve z dejstvi bolezni (B49)
 - od vsakega posameznega svojca odvisno (B50)
 - soc. delavka seznanja z boleznijo, simptomi (B51)
 - Društvo Spominčica deluje za svojce ljudi z demenco (B52)
 - ozaveščanje svojcev v Domu starejših občanov Ilirska Bistrica (B54)
 - sorodniki o demenci nimajo dovolj znanja (C49)
 - informiranje sorodnikov glede izobraževanj (D38)
 - samoizobraževanje in zbiranje informacij sorodnikov (D46)
 - zanimanje oz. poslušnost sorodnikov o demenci (D47)
 - vedno večja seznanjenost sorodnikov, katerih družinski član ima demenco (E33)
 - svojci obiskujejo skupino za samopomoč (E34)
 - podpora skupina, ki pomaga ljudem, ki jo obiskujejo (F43)
 - ozaveščenost ljudi
 - neznanja o demenci in širjenje predsodkov (A63)
 - znanje in razumevanje o demenci
 - razvijajoča, napredujoča bolezen, za katero ni nikoli dovolj informacij (F49)
 - znanje je potrebno nadgrajevati, ker demenca ima svoje zakonitosti in se zato tudi potrebe ljudi z demenco spreminjajo (F50)

Pomoč na domu

pomanjkljivosti pomoči na domu

- oskrba na domu v pozno-popoldanskih/večernih urah ni možna (C44)
- pri posamezniku ni mogoče biti po 3 ure skupaj (D44)
- ni možnosti, da bi se pri uporabnikih pogostejše zvrščale socialne oskrbovalke in odhod v institucijo je tako neizogiben (E32)

kombinirani obiski/izvajanje pomoči na domu

- pogostejše spremljanje uporabnika: zjutraj in ponovno popoldan (D45)

Metode in tehnike dela z ljudmi z demenco

program dela z ljudmi z demenco

- veljaven program dela z osebami z demenco (A48)

Skupnostna oblika pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike

obiskovanje in nudenje socialne pomoči ljudem, ki živijo še doma

- terenski socialni delavec CSD Sežana (A59)

Medicinski model razumevanja demence

obravnava demence, postavitve diagnoze

- jemanje predpisane terapije za upočasnitev napredovanja demence (D48)

SORODNIKI LJUDI Z DEMENCO

sodelovanje s pomočjo

sodelovanje s temeljno pomočjo

- zelo sodelujejo, zadovoljstvo (K26)
- obveščanje, svetovanje o pravilni izbiri zdravil/vitaminov (K29)
- v kontaktu s socialnimi oskrbovalkami (M34)
- z vodjo pomoči na domu (M35)
- občutek supporta, potrditve in podpore (M36)
- vodja pomoči na domu mi vlije novo upanje, moč (M38)

način ohranjanja stikov z zaposlenimi, osebjem

- po telefonu (K27, N25)
- vsak dan v domu, informacije sporočijo, ko se vidimo (L17)
- občasno osebno srečanje (N26)
- če je kaj nujnega me pokličejo (L18)

iskanje pomoči in podpore pri drugih oblikah pomoči

- ne zmorem se vključevati nikamor (K35)
- mama ne bi pustila sinovom skrb za njo (npr. skrb za intimo) (L24)
- kot župnik ni časa za vključevanje v skupine za pomoč sorodnikom (L25)
- sam vodim skupino in si tudi s tem pomagam (L26)
- udeleževanje srečanj skupine Spominčice (M45)
- spoznanje, da so tudi drugi ljudje s podobnimi zgodbami, iskanje nasvetov (M46)
- Spominčice – uvajalni tečaj (N23)
- izmenjava izkušenj in mnenj s svojci s podobnimi zgodbami (N24)
- udeleževanje srečanj skupine Spominčice (N28)
- trenutno se srečanj ne udeležujemo več (N29)

sodelovanje z drugimi službami

- tukajšnja pomoč je dovolj, ne iščemo pomoči drugje (L16)
- terenski socialni delavec, ki vodi Spominčice (M31)
- psihiatrinja iz Sežane (M32)
- neka gospa kot kontaktna oseba v zvezi z zdravili (M33)
- medicinska pomoč-pregledi (N20)
- medicinska pomoč-terapija z zdravili (N21)

delo in sodelovanje z družino

vpliv sorodnikov na izvajanje storitve

- do sedaj je bilo vse v redu, ni potrebe po vplivanju na storitev (K28)

- ko rečem naj mamu preoblečejo, jo preoblečejo (L19)
- poskrbijo za vse (L20)
- občutek vpliva na izvajanje storitve-podajanje predlogov, idej (M37)
- karkoli jih tisti dan prosim to upoštevajo (M39)
- upiranje obisku ambulate-obisk zdravnice na domu (N22)
- vpliv sorodnikov na izvajanje storitve ni vedno možno
 - mama ne dovoli – se upira in zavrača pomoč (M40)
- vključevanje sorodnikov
 - dolgo posedanje pred domom, ko se vrata že zaklenejo-posoja ključa vhodnih vrat (K30)
- skupnostna/neformalna skrb za človeka z demenco
 - naporna skrb za človeka z demenco
 - sama ne bi zmogla skrb za mamu (K33)
 - jaz sem veliko zdama, mamu bi mogla vleči povsod s sabo (K34)
 - ne fizično, ne psihično, ne čustveno ne bi zmogel sam skrb za mamu (L23)
 - nihče ne ve kako je, če kot svojec čisto sam skrbiš za človeka z demenco (M43)
 - premalo časa za sebe (M47)
 - ob naporni skrbi za človeka z demenco ni časa za lastne potrebe – dogovarjanje z bližnjimi sorodniki za pomoč pri občasni skrbi za mamu (M48)
 - dolgotrajno učenje
 - sem se morala vse naučiti o demenci (M42)
- znanje o demenci
 - ozaveščanje o demenci
 - brala sem (K31)
 - poslušanje strokovnjakov (dr. Cvetko) (K32)
 - želja po obiskovanju predavanj in srečanj (K36)
 - nikoli ne vremo preveč o neki stvari (L22)
 - občutek o velikem znanju o demenci, ko je mama prišla domov (M41)
 - bi še brala in se učila (M44)
 - branje knjig, poizvedovanje na to temo (N27)
- samopomoč s pogovorom
 - organizacija dobrotelnih akcij ali pogovor s študenti (izvajanje intervjujev)
 - občasno je pogovor o demenci z nekom dobrodošel (N30)
- dobrotelnost
 - dobrotelna akcija in zbiranje denarja za Spominčice
 - izdelava koledarjev katerih izkupiček od prodaje je bil namenjen Spominčicam (N31)

VPLIV IN VKLJUČEVANJE UPORABNIKOV (LJUDI Z DEMENCO IN NJIHOVIH SORODNIKOV) V NAČRTOVANJE IZVAJANJA STORITVE

STROKOVNI DELAVCI

- Vpliv človeka z demenco na zagotavljanje storitev
- možnost odločanja človeka z demenco
 - odvisna od stopnje demence (A64)
 - vzpodbujanje želja, predlogov, idej (B58)
 - napredujoča demenca, kjer komunikacija ni mogoča, tudi odločanje o storitvi ni (C50)
 - odločanje nujno za uporabnike (C52)
 - ustna evalvacija storitve (obiskov), vsak ima možnost, da pove (D52)
 - upoštevanje predlogov, komentarjev sorodnikov (D53)
 - izražanje potreb in želja uporabnika

- nekateri lahko izražajo potrebe, drugi zaradi težkega zdravstvenega stanja tega ne zmorejo (A65)
 - pozornost na človekovo zdravstveno stanje (A66)
 - lastno izražanje želja človeka z demenco (B55)
 - zaznavanje želja človeka z demenco s strani zaposlenih (B56)
 - če sami stanovalci želja, potreb ne zmorejo izraziti, se za ti spodbudi svojce (B57)
 - primer: želja stanovalke pri obrokih po beli hrani – spoznanje, da je gospa že 22 let za večerjo jedla samo jogurt, tega pa besedno ni znala izraziti (B59)
 - ni zmožnosti za izražanje potreb (C51)
 - iskanje kompromisov (D51)
- upoštevanje potreb in želja uporabnikov
- v določenih merah (odvisno) (A67)
 - odhod na dvorišče ob uri, ko je to nemogoče, prenevarno (A68)
 - če stanovalec in drugi niso ogroženi (A69)
 - poskušanje čimboljše prilagoditve uporabnikom (C53)
 - določen dan se oseba ne počuti dobro in mu ni do druženja (C54)
 - odvisno od okolja, kjer uporabniki živijo (C55)
 - voljo in željo uporabnikov se upošteva (D50)
 - želje svojcev preverimo pri uporabnikih (D54)
 - pogajanje o kopanju (E35)
 - uporabniki sami vedo kdaj se bodo kopali (E38)
 - uporabniki in njegove želje vedno na prvem mestu (E39, D55)
 - želja po izvajanju oskrbe samo s strani ene oskrbovalke (E41)
 - konflikti med oskrbovalko in uporabnikom – rešitev, ki je dobra za obe strani (E42)
- ovire za izvajanje storitve
- obtoževanje soc. oskrbovalk-ljudje z demenco, ki živijo doma in izgubljajo in pozabljajo stvari (C56)
 - težka osebnost uporabnice, ki so se je socialne oskrbovalke izogibale (E43)
 - žaljenje socialnih oskrbovalk-bilo je grozno in mučno (E44)
- prilagajanje uporabniku
- človeka s triki pripravimo do nečesa (E36)
 - zamotimo človeka z neko drugo rečjo, medtem opravimo svoje (E37)
 - poskus izpeljave neizvedljivih želja (E40)
 - za ljudi z demenco izpeljati stvari namesto njih (F52)
 - vse v korist uporabnikom (F53)
 - čim večji dosežek, s čim manjšim posegom v človekovo osebnost (F54)

LJUDJE Z DEMENCO

Vpliv človeka z demenco na zagotavljanje storitev

upoštevanje potreb in želja uporabnikov

- ustrežejo pri hrani (G6)
- ja, ja – upoštevajo želje, mnenja (I12)

možnost odločanja ljudi z demenco

- vprašajo, če bi še hrane (G7)
- kar želim, mi dajo (G11)
- jem kar je tukaj (G17)
- oblečem se vedno sama, sama si izberem obleke (G18)
- kosila si ne kuham sama, nekaj pojem (J14)

Samostojnost človeka z demenco

opravila, ki jih človek z demenco zmore sam opraviti

- vse sama lahko naredim (G8)
 - se sama oblečem, izberem oblačila (G9)
 - ja ja – sama grem na sprehod (I14)
- prošnja po pomoči, ko človek ne bo mogel več sam
- ko ne bom mogla več, bom rekla (G10)
- Vsakodnevne aktivnosti ljudi z demenco
- življenje v svojem domu/stanovanju
- s soc. oskrbovalko gremo včasih na sprehod, bom predlagala, je pravilno (J15)
 - grem na sprehod (I13)
- dnevno varstvo
- mečkanje papirja v majhne kroglice, za ustvarjanje in tako (I16)
 - pospravljanje čistih brisačk iz pralnice (I17)
- Sodelovanje s pomočjo
- iskanje pomoči in podpore pri drugih oblikah pomoči
- obiskovanje dnevnega varstva dvakrat na teden (I15)
 - bi šla kam na druženje, da ne bi bila sama, če bi me kdo peljal (J17)
- zadovoljstvo z obstoječo pomočjo
- z vsem sem zadovoljna, nič ne bi spremenila (I18)
 - do mene so vsi dobri (G12)

SORODNIKI LJUDI Z DEMENCO

Vpliv človeka z demenco na zagotavljanje storitev

upoštevanje potreb in želja uporabnikov

- zavračanje kopanja (K37)
- noče jesti mesa ali testenin, zato dobi gres (K39)
- seveda upoštevajo želje in potrebe stanovalcev (L28)

prilagajanje uporabniku

- ljudje z demenco imajo vedno prav, to jim moraš potrditi (K38)
- potek maminega dneva do ure natančno-sledenje vsakodnevnim maminim ritualom (M50)
- vsakodnevno obiskovanje soc. oskrbovalke je bilo preveč na hitro, zato so se zmanjšali (N32)
- zamenjava soc. delavke zaradi slabih izkušenj (nestrinjanj) (N33)

ovire za izvajanje storitve

- mama ne zmore izraziti svojih želja in potreb (L27)
- ne dovoli ničesar, soc. oskrbovalke ne morejo vplivati drugače (M49)

MNENJA O IZVAJANIH STORITVAH

STROKOVNI DELAVCI

Evalvacija lastnega dela

soočanje s težavami pri delu

- konfliktne situacije zaradi demence v sobivanju (A72)
- med starejšimi ljudmi ni več tolerance (A73)
- izolacija ljudi z demenco (A74)
- premalo sočutja, razumevanja med stanovalci (A75)
- nanašalnost med stanovalci-konflikt (A76)
- natrpano delo-želja po več preživetega časa na varovanem oddelku (B61)
- ni mirnega dopusta (C57, C60)
- težava z uravnavanjem urnika v primeru odsotnosti vodje oskrbe (C58)
- na dopust s službenim telefonom (C59)
- prevelik in razgiban teren za pomoč na domu (D56)
- psihična utrujenost ob koncu delavnika (E51)
- ob slabem dnevu se znesemo na prvega, ki ga vidimo (E53)

- preveč dela za samo enega zaposlenega-zaposliti nekoga, ki bi delala samo z ljudmi z demenco (F57)
- odločanje kdo je bolj ogrožen in komu ponuditi več/manj pomoči (F58)
- pomanjkanje časa in energije za pisarniško delo (F72)
- težke in utrujajoče situacije, zbujanje in premlevanje o težkih primerih (F73)

izobraževanje za delo z ljudmi z demenco

- na Fakulteti za socialno delo v preteklosti-govora o demenci bilo zelo malo oz. nič (A82)
- obiskujem dodatna predavanja in izobraževanja (A83)
- osebe na varovanem oddelku dodatno izobraževano (B67)
- podjetje Firis, Franc Imperl izobraževanje zaposlenih v socialnem varstvu (B68, B69)
- vse strokovno osebe dodatno izobraževano (B70)
- enodnevna šola Živeti z demenco – vsak dan-dodatno (prostovoljno) predavanje Primorskih Spominčic (C66, F68)
- izvajalci in vodja pomoči na domu dodatno izobraževane-seminarji, predavanja, dodatna izobraževanja na temo demence (D58)
- spoznavanje znakov demence, delo in komunikacija z ljudmi z demenco (D59)
- izobraževanje, prebiranje literature na to temo (D60)
- študiji usmerjeni specifično za delo z ljudmi z demenco ne obstajajo (F66)
- obstajajo izobraževanja in seminarji (F67)
- branje literature na temo demence (F69)
- pridobljeno znanje na Fakulteti za socialno delo (F70)
- pridobljeno znanje s praktičnim delom (F71)

uresničevanje lastnih idej za izboljšanje storitve

- v večini primerov je uresničevanje predlogov mogoče (B60)
- čas za stanovalce z demenco-enkrat do dvakrat na teden po eno uro na varovanem oddelku (B62)

ponos in zadovoljstvo z lastnim delom

- razumevajoče povezovanje z drugimi profili zaposlenih (B64)
- sodelavci se obrnejo name po nasvete (B65)
- uresničevanje poslanstva Doma starejših občanov Il. Bistrica (B66)
- uspešnost pri delu (C67)
- cilj: doseganje maksimuma – uporabnik prejme maksimalno pomoč (D61)
- zaznavanje pozitivnih sprememb s prihodom socialnih oskrbovalk (E46)
- sorodnik si med oskrbo žene vzame čas zase, njegovo psihično stanje se je izboljšalo (E47)
- napredovanje uporabnika kot plačilo (E49)
- delo je izčrpavajoče-delo je poplačano s plačilom za dušo (E50)
- naredimo še več kot bi bilo treba (E56)
- razumevajoče povezovanje s puncami – ekipa soc. oskrbovalk (E57)
- sodelovanje z medicinsko oskrbo-terenska ekipa iz psihiatrične bolnišnice na domu (F59)
- napredovanje pri lastnem delu, doseganje osebne rasti (F74)

Za bolj kvalitetno delo

na delovnem mestu

- pomanjkanje supervizije (A71, A72, E52)
- potrebna velika angažiranosti in sodelovanja med osebjem in svojci v nekem timu (A77)
- potrebnega več časa (B63)
- evalvacija samega sebe (kot storitve) (C69)
- večja udeležba na seminarjih in obnavljanje znanja o demenci (E54)

- izmenjava izkušenj, informacij-povezovanje z drugimi socialnimi oskrbovalkami (E55)
- odgovarjanje na potrebe ljudi z demenco
- po Sloveniji ni enake cene za uporabnike storitve (C61)
 - diskriminacija ljudi/uporabnikov zaradi cene in izvajanja storitve (C62)
 - oddaljene vasice v Brkinih so odrezane od mesta (Sežane), poleg tega pa morajo za pomoč na domu plačati višjo ceno (C63)
 - V Ljubljani je zaradi nižje kilometrine cena storitve nižja (C64)
 - razlike v ceni storitve (C65)
 - anketa o zadovoljstvu uporabnikov pomoči na domu (C68)
 - preko evalviranja (anketa o zadovoljstvu)-posreden način vpliva na storitve (C70)
 - zaradi velikega terena izgubljen čas za prevoz od enega uporabnika do drugega (D57)
 - delovno mesto za socialnega delavca, ki bi delala konkretno samo z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki (F61)
 - pojavlja se potreba po večji meri osebne integritete, kot jo je sedaj v domovih za stare ljudi (F62)
 - pomanjkanje osebne asistencije in dela s sorodniki ljudi z demenco (F63)
 - lažja dostopnost do dnevnega varstva v Sežani (F64)
 - omogočiti nove oblike oz. vmesne strukture pomoči-potrebe po bivalnih enotah za 5 do 7 ljudi, kot jih imajo na Nizozemskem (F65)

Delo in sodelovanje z družino

potrebe ljudi z demenco

- pozornost (A78)
- usmerjanje, vodenje (A79)
- prijazno okolje (A80)
- vzpodbude in aktivnosti, ki jih veselijo (A81)

nudenje pomoči sorodnikom

- svetovanje sorodniku o oddihu ali o institucionalnem varstvu družinskega člana z demenco (E48)
- sorodnikom ljudi z demenco je dovolj en ali dva tedna dopusta (F60)

LJUDJE Z DEMENCO

Sodelovanje s pomočjo

zadovoljstvo z obstoječo pomočjo

- če bi rekla kaj slabega, bi se zlagala (G13)
- se hecamo, smejimo (G17)
- vsi prijazni, vedno pozdravijo (G18)
- nič ne bi spremenila (I19)

ne/sprejemanje obstoječe pomoči

- želja po samostojnem življenju v domačem domu (G20)
- pomoči ne potrebujem, me moti (J4)
- ko bom starejša bom pomoč potrebovala (J5)
- blesavo je, da prihaja (J6)
- rekla bi naj ne hodijo (J8)
- pridejo samo po podpis od sina (J9)

občutek zavetja, zaupnosti človeku z demenco

- zaupam medicinskim sestram (G21)
- medicinske sestre so super, moški pa ne (G22)

iskanje pomoči in podpore pri drugih oblikah pomoči

- so prihajale socialne, vsak dan po dve uri (G19)

Moč in samostojnost človeka z demenco

- zavedanje nezmožnosti biti samostojen
 - sama si ne upam hoditi, lahko padeš (G16)
- Vsakodnevne aktivnosti ljudi z demenco
 - institucionalno varstvo
 - so vsi dobri, me vzamejo ven (G14)
 - gremo na telovadbo (G15)
- Oblike pomoči za ljudi z demenco-Il.Bistrica
 - pomoč na domu
 - ponedeljki in četrтки, dvakrat na teden (J7)

SORODNIKI LJUDI Z DEMENCO

Za bolj kvalitetno delo

odgovarjanje na potrebe ljudi z demenco

- premalo zaposlenih, ker imajo veliko opravka z bolj potrebnimi pomoči in za ostale zmanjka časa (K40)
- bolj fleksibilna pomoč na domu (M51)
- pomoč na domu samo v dopoldanskem času – potreba tudi pozneje (M52)
- potreba po daljši (nekajdnevni) pomoči (M53)
- koncesionar pomoči na domu razmišlja o družinski pomoči/varstvu (M54)
- potreba po prevozu ljudi z demenco do nekega druženja in nazaj domov (N34)
- dnevno varstvo v Domu upokojencev Ilirska Bistrica, kjer pa ni organiziranih prevozov (N35)

Sodelovanje s pomočjo

zadovoljstvo z obstoječo pomočjo

- upoštevajo stanovalce in sorodnike (L29)
- za mammo poskrbljeno tako iz zdravstvenega kot socialnega vidika (L30)
- sem zadovoljen, poskušam biti razumevajoč z natrpanimi urniki soc. oskrbovalk (N38)

Socialnodelovni model razumevanja demence

zadovoljitev socialnih potreb stanovalcev

- ko je še zmogla so poskrbeli, da je bila v družbi (L31)
- obeleženje rojstnega dne za kar se vedno dogovorim z osebjem (L32)

Znanje o demenci

ozaveščenost o demenci

- nekateri sorodniki ne radi delijo zgodb o demenci (N36)
- okrogla miza na temo demence (N37)

10 Povzetek

V magistrski nalogi sem se posvetila raziskovanju razlik med izvajanjem pomoči ljudem z demenco v občini Sežana in občini Il. Bistrica. Primerjala sem storitve, ki so ljudem z demenco in njihovim sorodnikom na voljo v institucionalnem varstvu ali v skupnosti. Za primerjavo občine Sežana in občine Il. Bistrica sem se odločila, ker sta obe občini približno enako veliki, relativno blizu (oddaljeni sta ca. 40 km in obe sta v primorski pokrajini). V obeh naseljih najdemo dom za starejše občane, center za socialno delo, v obeh občinah pa se izvaja tudi pomoč na domu.

V teoretičnem delu se osredotočam na demenco in njene značilnosti ter pregledujem in v teoriji raziskujem potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov. Velik del teoretičnega uvoda pa namenim tudi socialnemu delu z ljudmi z demenco tako v institucionalnem (domskem) varstvu kot tudi v skupnosti.

Z raziskavo sem želela ugotoviti, ali občina Sežana in občina Ilirska Bistrica ponujata enak nabor storitev in oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike ter kateri strokovnjaki na omenjenih območjih v svoje delo bolj vključujejo uporabnike ali se povezujejo in sodelujejo z drugimi službami. Do ugotovitev sem prišla s 14 intervjuji; od tega sem jih šest opravila s strokovnimi delavci (socialni delavec v domu za starejše, (terenski) socialni delavec, zaposlen na centru za socialno delo za področje starejših, vodja pomoči na domu in socialna oskrbovalka), štiri z ljudmi z demenco (vključeni v domsko oskrbo ali prejemniki skupnostne oblike pomoči (pomoč na domu)) in štiri s sorodniki ljudi z demenco.

Bistveni zaključki naloge so, da Občina Sežana in občina Ilirska Bistrica ne ponujata enakega nabora storitev in oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike, poleg tega tudi strokovnjaki iz Sežane in Il. Bistrice med seboj na splošno ne uporabljajo enakih metod in tehnik dela pri delu z ljudmi z demenco, saj z vsakim posameznikom delajo individualno in vsako metodo, način ali tehniko dela prilagodijo posamezniku. Strokovnjaki na področju demence v občini Sežana v svoje delo vključujejo uporabnike na podoben način kot strokovnjaki v občini Ilirska Bistrica. Potrdim lahko tudi, da sodelovanje med izvajalci pomoči za ljudi z demenco znotraj občine Sežana poteka na enak način kot sodelovanje med izvajalci pomoči za ljudi z demenco znotraj občine Ilirska Bistrica, saj se med sabo dobro povezujejo tako socialne kot tudi zdravstvene službe.

Rezultate želim predstaviti obema občinama oz. predstavnikom, strokovnim delavcem s področja zagotavljanja pomoči ljudem z demenco. Tako bodo morebiti prišli do novih idej in inovacij pri svojem delu z ljudmi z demenco.