

UNIVERZA V LJUBLJANI

Fakulteta za socialno delo

Mateja PAVLIČ

**OSKRBA LJUDI Z DEMENCO
V DOMU OB SAVINJI CELJE**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2017

PODATKI O MAGISTRSKEM DELO

Ime in priimek: Mateja Pavlič

Naslov magistrskega dela: Oskrba ljudi z demenco v Domu ob Savinji Celje

Kraj: Ljubljana

Leto: 2017

Število strani: 177

Število tabel: 1

Število prilog: 6

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Ključne besede: stari ljudje, demenca, institucionalno varstvo, socialno delo, sorodniki.

Povzetek:

Vemo, da tako v svetu kot tudi v Sloveniji hitro narašča število ljudi z demenco. Lahko pa rečemo, da v skupnosti premanjkuje različnih storitev, ki bi bile na voljo ljudem z demenco in njihovim sorodnikom in bi jim omogočale, da bi lahko človek z demenco čim dlje ostal v domačem okolju. Tako se sorodniki pogosto zaradi preobremenjenosti odločijo, da gre njihov bližnji z demenco v dom za stare ljudi. Med opravljanjem obvezne prakse in pripravništva v Domu ob Savinji Celje sem tudi sama opazila, da v število ljudi z demenco narašča. To me je vzpodbudilo, da v Domu ob Savinji Celje raziščem, kako je poskrbljeno za ljudi z demenco oz. kako poteka obravnava ljudi z demenco. Predvsem pa sem z raziskavo želela dobiti vpogled v to, kje bi morda, obravnavo ljudi z demenco, še lahko izboljšali. Pri raziskovanju so me zanimale številne teme, na tem mestu bi izpostavila le nekatere: organizacija dela s stanovalci z demenco; ali zaposleni pri delu upoštevajo potrebe in želje stanovalcev z demenco; odnos med zaposlenimi in stanovalci; težave oz. obremenitve zaposlenih pri delu s stanovalci z demenco; načini razbremenjevanja zaposlenih; sodelovanje med službami; sodelovanje s sorodniki; kako zaposleni vidijo vlogo sorodnikov; oblike pomoči za sorodnike. Od ljudi z demenco, pa sem želela pridobiti informacijo predvsem o tem, ali so zadovoljni z bivanjem v Domu ob Savinji Celje. Ker pa demenca ne prizadene le ljudi z demenco, temveč tudi njihove sorodnike, sem želele v raziskavi tudi ugotoviti, kako demenco doživljajo sorodniki, kakšni so bili razlogi za odhod sorodnika z demenco v dom za stare ljudi in s kakšnimi stiskami se soočajo sorodniki. V raziskavo so bili vključeni zaposleni v Domu ob Savinji Celje; ljudje z demenco, ki v domu živijo in njihovi sorodniki. Ugotovila sem, da je v Domu ob Savinji zelo dobro poskrbljeni za ljudi z demenco; da so vzpostavljeni dobri in spoštljivi medsebojni odnosi; da poteka dobro sodelovanje med službami: prav tako so sorodniki zadovoljni s sodelovanjem z zaposlenimi. Ugotovila sem tudi, da so sorodniki zelo različno sprejeli diagnozo demence in da se tudi po tem, ko je njihov sorodnik v domu, soočajo s številnimi stiskami. V prihodnje bi bilo potrebno v Domu ob Savinji Celje le še poglobiti pripravo osebnega načrta za človeka z demenco in poskrbeti za še boljšo razbremenitev zaposlenih.

Title: The care for people with dementia in the Home for older people Dom ob Savinji Celje.

Keywords: older people, dementia, institutional care, social work with people with dementia, relatives.

Abstract: We know that both in the world as well as in Slovenia the number of people with dementia is growing rapidly. However, we noticed a lack of various services in the community, available to people with dementia and their relatives, which would allow them to remain in their homes as long as possible. Thus, the family due to feeling overwhelmed decides to send their close one with dementia to an old people's home. During my compulsory work practice and internship in the home for older people Dom ob Savinji Celje I noticed the number of people with dementia is increasing there as well. This encouraged me to find out how people with dementia are taken care of and treated in the home for older people Dom ob Savinji Celje. Above all, I wanted to see how the treatment of people with dementia might be improved. During my research researching, I was interested in many topics, some of them are: organizing work with people with dementia; do employees take into account the needs and desires of people with dementia; the relationship between employees and people with dementia; problems or overwhelmed staff working with people with dementia; ways of staff overwhelm relief; interdepartmental cooperation: cooperation with relatives; how employees see the role of the family; forms of assistance for the relatives. From people with dementia, I wanted primarily to gain the information on whether or not they were satisfied with the services in the home for older people Dom ob Savinji Celje. However, because dementia affects not only people with dementia, but also their relatives, I wanted to determine, how dementia is experienced by the relatives, what were the reasons for the departure of a relative with dementia to old people's home and what distress they face. The survey included employees in the home for older people Dom ob Savinji Celje, people with dementia who live there and their relatives. I found out that people with dementia are well taken care of in the home for older people Dom ob Savinji Celje; that they established good and respectful relationships; the cooperation between departments runs smoothly: the relatives are also satisfied with cooperation with the employees. I also found out that families accepted the diagnosis of dementia differently and that even after their relatives were received in the home for older people, they still face countless hardships. However there is still place for improvement. It would be necessary to prepare personal plans for people with dementia in the home for older people Dom ob Savinji Celje and to provide ever better overwhelm relief for the employees.

UNIVERZA V LJUBLJANI

Fakulteta za socialno delo

Mateja PAVLIČ

**OSKRBA LJUDI Z DEMENCO
V DOMU OB SAVINJI CELJE**

Magistrsko delo

Mentorica:

izr. prof. dr. Jana Mali

Študijski program:

Socialno delo z družino

Ljubljana, 2017

ZAHVALA

Mentorici izr. prof. dr. Jani Mali se zahvaljujem za mentorstvo, strokovno pomoč in vse podane predloge ter nasvete pri izdelavi magistrske naloge.

Posebno zahvalo namenjam staršem, bratu, fantu ter ostalim najbližjim za vso podporo in spodbudo tekom pisanja magistrske naloge.

Prav tako se zahvaljujem zaposlenim v Domu ob Savinji Celje, ljudem z demenco, ki bivajo v domu in njihovim sorodnikom za njihov čas in da so bili pripravljeni sodelovati v raziskavi. Prav posebej se zahvaljujem direktorici doma, gospe Bojani Mazil Šolinc, da sem lahko svojo magistrsko nalogo opravila v Domu ob Savinji Celje in socialni delavki, Mateji Škrinjar, za vso pomoč in podporo pri nastajanju magistrske naloge in za vse izrečene vzpodbudne besede.

Hvala vsem, ki ste mi kakor koli pomagali pri tem, da sem uspešno dokončala magistrski študij na Fakulteti za socialno delo.

PREDGOVOR

Življenjska doba ljudi se podaljšuje in s podaljševanjem življenjske dobe, postaja vedno bolj opazna bolezen – demenca. Demenca je bolezen, kjer postopoma propadajo vse življenjske funkcije in na koncu pripeljejo do tega, da človek ne more živeti samostojnega življenja. Tako tudi v Sloveniji hitro narašča število ljudi z demenco, naša naloga pa je, da za ljudi z demenco dostojno poskrbimo, bodisi v domačem okolju ali pa v domovih za stare ljudi. Skratka obravnava ljudi z demenco je izziv za vse vključene v procese pomoči.

Že tekom študija na Fakulteti za socialno delo me je demenca zelo pritegnila in vzpodbudila moje zanimanje o tem, kako najbolje poskrbeti za ljudi z demenco. Ob tem vidim socialno delo kot eno izmed zelo pomembnih strok, ki bi se morala intenzivno vključiti v obravnavo ljudi z demenco. Med opravljanjem pripravništva v Domu ob Savinji Celje sem se srečevala z ljudmi z demenco in zanimalo me je, kako v tem domu obravnavajo ljudi z demenco. Predvsem pa sem želela dobiti vpogled v to, kje bi morda obravnavo ljudi z demenco še lahko izboljšali. Pogosto sem prihajala v stik tudi s sorodniki ljudi z demenco in ugotovila sem, da se tudi sorodniki srečujejo s številnimi stiskami. Zato sem v raziskavi posvetila pozornost tudi sorodnikom, kajti vemo, da demence ne prizadene samo ljudi s to boleznijo, temveč tudi njihovo družino. Sorodniki so zagotovo pomembni sodelavci v procesu pomoči tudi potem, ko njihov sorodnik z demenco živi v domu za stare ljudi.

Raziskavo sem opravila v Domu ob Savinji Celje, kjer sem želela ugotoviti, kako poteka oskrba stanovalcev z demenco v tem domu. V raziskavi me je zanimalo, kakšna je struktura in organizacija dela s stanovalci z demenco; katere metode dela uporabljajo; kako zaposleni upoštevajo želje in potrebe stanovalcev z demenco; kako poteka sporazumevanje s stanovalci z demenco; kakšnih izobraževanj so se udeležili zaposleni za delo z ljudmi z demenco; kakšen je odnos med zaposlenimi in stanovalci z demenco; s kakšnimi težavami se srečujejo zaposleni; kako zaposleni poskrbijo za razbremenitev; kako zaposleni doživljajo dela s stanovalci z demenco; kakšne so vloge posameznih služb, ki se vključujejo v delo s stanovalci z demenco; kako poteka sodelovanje med službami; kako sodelujejo s sorodniki; kakšna je vloga sorodnikov po mnenju zaposlenih; kakšne oblike pomoči nudijo sorodnikom. Zanimalo me je tudi, kako sorodniki sprejemajo demenco oz. kako jo doživljajo; kako so prepoznali demenco pri sorodniku; ali se tekom napredovanja

demence spreminja odnos med njimi in sorodnikom z demenco; ali se soočajo s kakšnimi težavami, stiskami, ter kaj so bili razlogi za odhod človeka z demenco v dom za stare ljudi. V raziskavo pa sem poleg zaposlenih in sorodnikov, vključila tudi same ljudi z demenco, saj me je zanimalo tudi to, ali so zadovoljni z bivanjem v Domu ob Savinji Celje, ali jih karkoli moti in bi si morda želeli spremeniti.

Menim, da sem uresničila namen magistrske naloge, saj sem v nalogi jasno predstavila način obravnave ljudi z demenco v Domu ob Savinji Celje. Menim, da lahko magistrska naloga in njeni rezultati koristno pripomorejo k še boljši obravnavi ljudi z demenco. Prav tako sem spoznala, da je vloga socialnega delavca ena izmed pomembnih elementov dobre obravnave ljudi z demenco v domu.

Kazalo vsebine

1. TEORETIČNI DEL	1
1.1 Značilnosti demence	1
1.1.1 Vrste demence	3
1.1.3 Razvojne faze demence	5
1.2 Modeli razumevanja demence	7
1.3 Razvoj institucionalne oskrbe za ljudi z demenco v Sloveniji	11
1.4 Oblike pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom	14
1.4 Potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov	18
1.5 Vloga družine pri skrbi za starega človeka in pri skrbi za ljudi z demenco	23
1.6 Medsebojni odnosi med ljudmi z demenco in sorodniki v različnih fazah demence	27
1.7 Vloga socialne službe v domovih za stare ljudi in socialno delo z ljudmi z demenco	32
2. PROBLEM	40
3. METODOLOGIJA	42
3.1 Vrsta raziskave	42
3.2 Merski instrument	43
3.3 Populacija in vzorčenje	44
3.4 Zbiranje podatkov	47
3.5 Obdelava podatkov	48
3.5.1 Podčrtovanje in izpis relevantnih delov besedila	49
3.5.2 Prosto pripisovanje pojmov in ureditev pojmov	50
3.5.3 Poskus definicije glavnih pojmov	52
4. REZULTATI	53
4.1 Struktura in organizacija dela v domu, kjer živijo ljudje z demenco	53
4.2 Metode dela s stanovalci z demenco	55
4.3 Upoštevanje želja in potreb stanovalcev z demenco	56
4.4 Komunikacija zaposlenih s stanovalci z demenco	57
4.5 Izobraževanje zaposlenih za delo z ljudmi z demenco	57
4.6 Odnos zaposlenih do ljudi z demenco	58
4.7 Težave oz. obremenitve zaposlenih pri delu s stanovalci z demenco	59
4.8 Način razbremenjevanja zaposlenih, ki neposredno delajo z ljudmi z demenco	60
4.9 Doživljanje dela z ljudmi z demenco	61
4.10 Vsakodnevne aktivnosti v nadstropjih	61
4.11 Vloga socialne službe pri oskrbi ljudi z demenco	63
4.12 Vloga delovne terapije pri oskrbi ljudi z demenco	64
4.13 Vloga fizioterapije pri oskrbi ljudi z demenco	65
4.14 Sodelovanje med službami	65
4.15 Sodelovanje zaposlenih s sorodniki	66
4.16 Vloga sorodnikov stanovalcev z demenco pri oskrbi stanovalca z demenco v domu	67
4.17 Stiske sorodnikov stanovalcev z demenco	67
4.18 Oblike pomoči sorodnikom ljudi z demenco	68
4.19 Razlogi za odhod sorodnika z demenco v dom za stare ljudi	68
4.20 Prepoznavanje bolezni s strani sorodnikov ljudi z demenco	69
4.21 Doživljanje demence s strani sorodnikov	69
4.22 Spreminjanje odnosa med sorodniki in ljudmi z demenco tekom napredovanja demence	70
4.23 Informiranost sorodnikov o bolezni oz. demenci	70

4.24 Zadovoljstvo oz. nezadovoljstvo z bivanjem sorodnikov z demenco v Domu ob Savinji Celje	70
4.25 Predlogi za delo v prihodnje.....	71
5. RAZPRAVA.....	74
6. SKLEPI.....	82
7. PREDLOGI	85
8. SEZNAM UPORABLJENE LITERATURE	87
9. PRILOGE	91
9.1 PRILOGA 1: Smernice za intervjuje.....	91
9.1.1 Smernice za fokusno skupino in za intervjuje z zaposlenimi v Domu ob Savinji Celje.....	91
9.1.2 Smernice za fokusno skupino in za intervjuje za sorodnike ljudmi z demenco, ki živijo v Domu ob Savinji Celje	92
9.1.3 Smernice za intervjuje z ljudmi z demenco.....	93
9.2 PRILOGA 2: Transkripcija pogovorov z zaposlenimi	94
9.2.1 Fokusna skupina 1 – zaposleni v nadstropju za demenco v Zdravstveno negovalni enoti II (Fokusna skupina A)	94
9.2.2 Fokusna skupina 2 – zaposleni v nadstropju za demenco v Zdravstveno negovalni enoti II (Fokusna skupina B)	98
9.2.3 Pogovor z vodjo Zdravstveno negovalne enote II (Pogovor C)	100
9.2.4 Fokusna skupina 1 – zaposleni v nadstropju za demenco v Zdravstveno negovalni enoti I (Fokusna skupina Č).....	105
9.2.5 Fokusna skupina 2 – zaposleni v nadstropju za demenco v Zdravstveno negovalni enoti I (Fokusna skupina D).....	111
9.2.6 Pogovor s fizioterapevtko 1 (Pogovor E)	113
9.2.7 Pogovor s fizioterapevtko 2 (Pogovor F)	116
9.2.8 Pogovor z delovnima terapevtkama (Pogovor G)	119
9.2.9 Pogovor s socialno delavko (Pogovor H).....	124
9.2.10 Pogovor z direktorico Doma ob Savinji Celje (Pogovor I)	126
9.3 PRILOGA 3: Transkripcija pogovorov s sorodniki ljudi z demenco.....	130
9.3.1 Fokusna skupina sorodnikov, ljudi z demenco v Zdravstveno negovalni enoti II (Fokusna skupina J).....	130
9.3.2 Pogovor s sorodnico 1 (Zdravstveno negovalna enota II) - Pogovor K.....	133
9.3.3 Pogovor s sorodnikom 2 (Zdravstveno negovalna enota II) - Pogovor L.....	137
9.3.4 Pogovor s sorodnico 3 (Zdravstveno negovalna enota I) (Intervju M)	139
9.3.5 Pogovor s sorodnikom 4 (Zdravstveno negovalna enota I) (Intervju N).....	142
9.3.6 Pogovor s sorodnico 5 (Zdravstveno negovalna enota II) - Pogovor O	145
9.3.7 Pogovor s sorodnico 6 (Zdravstveno negovalna enota II) - Pogovor P.....	147
9.3.8 Pogovor s sorodnico 7 (Zdravstveno negovalna enota II) - Pogovor R	150
9.4 PRILOGA 4: Transkripcija pogovorov z ljudmi z demenco.....	153
9.4.1 Pogovor z osebo z demenco 1 – (Pogovor S).....	153
9.4.2 Pogovor z osebo z demenco 2 – (Pogovor Š).....	153
9.4.3 Pogovor z osebo z demenco 3 – (Pogovor T).....	154
9.4.4 Pogovor z osebo z demenco 4 – (Pogovor U)	155
9.4.5 Pogovor z osebo z demenco 5 – (Pogovor V)	156
9.4.6 Pogovor z osebo z demenco 6 – (Pogovor X)	157
9.4.7 Pogovor z osebo z demenco 7 – (Pogovor Y)	158
9.4.8 Pogovor z osebo z demenco 8 – (Pogovor Z).....	159
9.4.9 Pogovor z osebo z demenco 9 – (Pogovor Ž).....	160
9.4.10 Pogovor z osebo z demenco 10 – (Pogovor AB).....	160

9.4.11 Pogovor z osebo z demenco 11 – (Pogovor AC).....	161
9.5 PRILOGA 5: Definicije glavnih pojmov	163
9.6 PRILOGA 6: Zapisi opazovanj	165
9.6.1 Opazovanje 1	165
9.6.2 Opazovanje 2	166
9.6.3 Opazovanje 3	167
9.6.4 Opazovanje 4	168
9.6.5 Opazovanje 5	170
9.6.6 Opazovanje 6	170
9.6.7 Opazovanje 7	172
9.6.8 Opazovanje 8	173
9.6.9 Opazovanje 9	174
10. POVZETEK	176

Kazalo tabel

Tabela 1: Prosto pripisovanje pojmov in ureditev pojmov (zaposleni).....	50
--	----

1. TEORETIČNI DEL

1.1 Značilnosti demence

V zadnjih nekaj letih število starih ljudi tako v svetu kot tudi v Sloveniji hitro narašča. Vertot (2010: 14) piše, da se je v Sloveniji delež prebivalstva, starega nad 65 let, v obdobju od leta 1989 do 2009 povečal z 10,6 % na 16,5 %. Medtem se je delež mladih do 15 let zmanjšal iz 20,9 % na 14,0 %. Po napovedih sodeč naj bi bilo v Sloveniji, leta 2029, že kar 24,8 % vsega prebivalstva, starejšega od 65 let, do leta 2059 pa se bo ta delež povzpел na 33,5 %.

S podaljševanjem življenjske dobe človeka pa postaja vedno bolj opazna in prepoznana tudi demenca, ki se najpogosteje pojavi v starosti. »Demenca je poznana že skoraj dve tisočletji. V sodobnih družbah pa število bolnikov z demenco hitro narašča zaradi podaljševanja življenjske dobe. Temu trendu zaenkrat ni videti konca, zato je demenca ne le človeški, temveč tudi velik zdravstveni in družbeni problem.« (Kogoj 2007: 15).

Milošević Arnold (2006 a: 119) pravi, da z višanjem starosti število ljudi z demenco narašča. Piše, da je v starostni skupini nad 85 let dežel obolelih za demenco 21,6 %, v starostni skupini do 94 let pa ta delež znaša 32,2 %. O tem piše tudi Pečjak (2007: 174), ki pravi, da se demenca najpogosteje pojavi v starosti, s starostjo pa odstotek ljudi z demenco narašča. Pečjak (2007: 174) navaja Prestoha (1986), ki pravi, da je v starostni skupini od 65 do 69 let odstotek ljudi z demenco 2 %, v skupini od 70 do 74 let znaša delež 3 %, v skupini od 75 do 79 let je delež 6 %, v starostni skupini od 80 do 84 let je delež ljudi z demenco 12 %, v starostni skupini od 85 do 89 let znaša delež 22 %, in v starosti nad 90 let, je delež ljudi z demenco 41 %.

Trenutno naj bi bilo na svetu 36 milijonov ljudi, ki ima demenco. Od tega pri 28 milijonih ljudi, demenca še ni bila diagnosticirana. Vsako leto se število ljudi z demenco poveča za 4,6 milijona ljudi. Znanstveniki predvidevajo oz. statistike kažejo, da se bo vsakih 20 let število ljudi z demenco podvojilo, tako da lahko v letu 2050 pričakujemo, da bo na svetu 115 milijonov ljudi z demenco. (<https://www.lundbeck.com/global/brain-disorders/disease-areas/alzheimers-disease>).

Kogoj (2010: 2) pravi, da v Sloveniji nimamo primerne registra bolnikov z demenco, zato je tudi zelo težko govoriti o tem, koliko ljudi z demenco je v Sloveniji. Tako je bilo v letu 2009 po predvidevanjih, število ljudi z demenco 27 000. Do leta 2020 pa Kogoj (*ibid.*) ocenjuje, da bo ta številka narasla nekje od 36.450 do 37.800 ljudi z demenco.

»Beseda demenca izvira iz latinske besede *demens* (*de* – iz, *mens* – pamet). Človek z demenco je dobesedno človek, ki je ob pamet, torej norec, in prav takšno pojmovanje ljudi z demenco prevladuje še danes.« (Mali *et al.* 2011: 13)

Mali (2007 a: 37) piše, da obstaja veliko število definicij demence, vendar je v vseh teh definicijah, demenca prikazana kot izgubljanje, upadanje, poslabšanje, propadanje. Tako Kogoj (1996: 3) pravi, da je demenca skupek bolezenskih znakov, ki vključuje motnje višjih možganskih funkcij. Motnje bistveno vplivajo na človekovo delovno in socialno uspešnost.

» V 10. mednarodni klasifikaciji bolezni (MKB – 10) je demenca (F00 – F03) opredeljena kot sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, običajno kronične ali napredujoče narave. Vključuje motnje mnogih višjih živčnih dejavnosti, kot so spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računanje, sposobnost učenja, sposobnost besednega izražanja in presoja.« (Kogoj 2007: 15)

»Demenca je progresivno upadanje kognitivnih funkcij zaradi možganske poškodbe ali bolezni v večji meri kot pri normalnem staranju. Posebno so prizadeti spomin, pozornost, jezik in sposobnost reševanje problemov. Tipični simptomi demence so motnje govora (jezika), motoričnih spretnosti, kratkotrajnega in bližnjega spomina, prepoznavanja zakonca, otrok, bratov in sester in celo samega sebe v ogledalu, podaljšani reakcijski čas, blodne ideje, zmedenost, spremeni pa se tudi vsa osebnost.« (Pečjak, Pečjak 2007: 173).

Flaker *et al.* (2004: 8) opredelijo demenco kot bolezen, ki napreduje in postopoma zajame vse več človekovih funkcij, na koncu pa se zgodi, da človek ni več sposoben oz. ne zmore živeti samostojnega življenja. Posledice demence se kažejo zlasti na posameznikovem socialnem funkcioniranju, medsebojnih odnosih v družini, med znanci, prijatelji, sosedi, strokovnjaki različnih strok (Mali *et al.* 2011: 7).

Znaki demence so lahko v začetku podobni nekaterim telesnim ali duševnim boleznim, zato lahko le te znake spregledamo. Ljudje z demenco lahko kažejo tudi naslednje znake: razdražljivost; otožnost; ne opravljajo stvari, ki so jih pred tem veselile; zadržujejo se v krogu, ki jim je poznan; pozabljanje – vendar vsako pozabljanje še ni znak demence; upad sposobnosti govornega izražanja; ne prepoznavanje oseb, predmetov, sorodnikov; ne morejo se več naučiti novih stvari ipd. (Kogoj 2013: 8-9).

1.1.1 Vrste demence

Najpogostejša in najbolj poznana vrsta demence je zagotovo Alzheimerjeva demenca. Mali *et al.* (2011: 15) pišejo, da ima Alzheimerjevo demenco nekje 50–60 % vseh ljudi z demenco. Ta vrsta demence se začne z motnjami v spominu, nato pa sledijo motnje govora in časovna dezorientiranost. Bolezen se začne nekje po 70. letu starosti in je pogostejša pri ženskah. Zdravila za to vrsto demence še ne poznamo, obstajajo pa zdravila, ki upočasnijo razvoj in lajšajo simptome.

Pečjak, Pečjak (2007: 175–181) o tej obliki demence dodajata še to, da je Alzheimerjeva demenca posledica propadanja nevronov in nabirajočih se oplak (drobirja) v celicah. To obliko demence je leta 1906 odkril Alois Alzheimer. Prizadete so naslednje funkcije: zaznavanje časa, zaznavanje prostora, zaznavanje oseb, najbolj je prizadet bližnji spomin, le to pa vpliva tudi na govor, komunikacijo, učenje in mišljenje. Po besedah Pečjaka (*ibid.*) se bolezen razvija postopoma, lahko traja od 3 let do 20 let, povprečje pa je nekje 8 let.

Za delo z ljudmi, ki imajo Alzheimerjevo demenco, Pečjak, Pečjak (2007: 180–181) priporočata osem temeljnih navodil:

- Izogibaj se sporom z ljudmi, ki imajo Alzheimerjevo demenco.
- Vadi njihove praktične spretnosti.
- Izogibati se je potrebno večmiselnim sugestijam.
- Odstranuj dražljaje, ki motijo pozornost ljudi.
- Navodila dajaj potopoma, torej korak za korakom.
- Uporaba konkretnih vidnih znakov.
- Izogibaj se alternativnim rešitvam.
- Zmanjšuj možnosti za neuspehe.

Pečjak (*ibid.*) govori tudi o Alzheimerjevi fobiji, ki se pogosto pojavljajo pri starih ljudeh in ima negativen vpliv na počutje ljudi. Alzheimerjeva fobija je strah človeka, da bo dobil to bolezen. Ti ljudje si vsako minimalno poslabšanje človeških funkcij, razlagajo kot začetek Alzheimerjeve demence.

Po pogostosti Alzheimerjevi demenci sledi demenca z Lewyjevimimi telesci. Mali *et al.* (2011: 15) pišejo, da ta oblika demence poteka po valovih, to pa tako, da se izmenjujeta val okrnjenega spomina z zmedenostjo in val relativne bistrornosti. Za to vrsto so značilne tudi halucinacije in težave z motoriko.

Tretja skupina so vaskularne demence. Kogoj (2007: 19) piše, da je ta oblika demence posledica več manjših kapi, le redko je lahko ta oblika demence posledica enega samega velikega infarkta. Za to obliko demence je značilen hiter začetek in nato stopničast potek bolezni.

Četrta oblika oz. vrsta demence so frontotemporalne demence, ki prizadenejo čelne in senčnične režnje, tako da se že v začetku pokažejo spremembe osebnosti, socialni upad, čustvena zbledelost, motnje govora. Motnje spomina se tako pojavijo nekoliko kasneje. Za to obliko je značilno tudi to, da pogosteje za to obliko demence zbolijo mlajši bolniki, predvsem ženske, stare med 50 in 60 let (Mali *et al.* 2011: 16).

Prav tako pa se pojavljajo številne druge oblike, ki niso tako prepoznavne in pogoste. Med te sodijo Pickova bolezen; Creutzfeld – Jakobova bolezen; demence zaradi pomanjkanja vitamina B1, B12 in vitamina A; demenca zaradi sifilisa, tumorja ali alkoholizma. Prav tako lahko stari ljudje pokažejo znake demence, po operacijah, hudih infekcijah, pri dehidraciji, pomanjkanju spanja, po depresiji, zaradi osamljenosti ali tudi po hujšem stresu (Pečjak, Pečjak 2007: 173).

1.1.3 Razvojne faze demence

Demenca je bolezen, ki postopoma napreduje in počasi zajema vse več človekovih funkcij, na koncu pa se zgodi, da človek ne zmore samostojnega življenja. Tako različni strokovnjaki opredeljujejo več razvojnih stopenj bolezni.

Mali (2007a: 37) navede eno od preprostejših delitev:

- Lahka demenca, v kateri še človek zmore poskrbeti zase, opravlja dela, ki jih je že znal od prej. Ne zmore pa se naučiti novih opravil in ne zmore opravljati najzahtevnejših del.
- Srednja demenca, v tej fazi človek ne zmore opravljati kakršnegakoli poklicnega dela. V tej fazi ima človek, že zelo okrnjene sposobnosti za vsakodnevno življenje. Takšen človek vse bolj postaja odvisen od tuje pomoči.
- Huda demenca, v tej fazi so ljudje popolnoma odvisni od tuje pomoči, skratka ne zmorejo več samostojnega življenja.

Milošević Arnold (2007 a: 25) navaja Feil (2005), ki pa demenco razdeli na štiri razvojne faze. Ta delitev je zanimiva zato, ker je ena redkih, ki v posameznih fazah opredeli, kaj človek še zmore in prav je, da le te smernice pri delu z ljudmi z demenco, tudi upoštevamo. Van Hülsen (2010: 63) navaja Feil (2005), ki prvo stopnjo poimenuje nesrečna, pomanjkljiva orientacija, drugo stopnjo poimenuje časovna dezorientiranost, tretjo imenuje ponavljajoči se gibi in četrto stopnjo poimenuje vegetiranje.

Razvojne stopnje demence po Naomi Feil (Milošević Arnold 2007 a: 25–27):

»1. stopnja: pomanjkljiva, slaba orientacija:

- ljudje so še orientirani na osebe, čas in kraj;
- pogosto še živijo v lastnem stanovanju;
- pogosto se prepirajo s sosedi in sorodniki;
- pogosto obtožujejo druge;
- zaznavajo svoje izgube oz. omejitve (spomin), vendar si teh težav ne priznajo.

Zmožnosti na 1. stopnji:

Ljudje z demenco se vedejo primerno, še zmorejo narediti naloge, če dobijo enostavne napotke. V svojem stanovanju so še varni, ob spodbudi izpolnijo naloge brez težav in tudi v primernem časovnem okviru. Ti ljudje nimajo več sposobnosti za učenje novih in kompleksnih aktivnosti, lahko pa še opravljajo zapletena dela, ki so jih obvladali že prej. Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem se spreminja.

2. stopnja: časovna zmedenost:

- občasno so dezorientirani v času in prostoru;
- še vedno prepoznajo ljudi v svojem okolju;
- občasno opazijo svoje omejitve in so zato zelo nesrečni.

Zmožnosti na 2. stopnji:

Človek z demenco je na tej stopnji sposoben opraviti aktivnosti, pri osebni higieni še ne potrebuje pomoči. Lahko opravi vse enostavne aktivnosti, vendar potrebuje našo vzpodbudo, da začne aktivnost. Za opravljanje bolj zahtevnih oz. sestavljenih aktivnostih, potrebuje naša navodila, vendar zmore opraviti le takšno aktivnost, ki jo je znal že od prej. Če nekdo začne pogovor in je tema enostavna in neposredna, bo človek z demenco sodeloval. Pri nalogah, ki jih želi početi, je uspešen, seveda pa ob tem potrebuje pomoč oskrbovalcev. Potreben je nadzor ob primernem spoštovanju, sorodniki pa na tej stopnji že potrebujejo pomoč, da lažje sprejemajo spremembe pri dnevni aktivnostih. Pogosti motnji čustvovanja sta depresija in razdražljivost, na tej stopnji pa ljudje z demenco potrebujejo zlasti spodbude drugih.

3. stopnja: ponavljajoči se gibi:

- živijo pretežno v domovih za stare ljudi, pa tudi v psihiatričnih bolnišnicah;
- tekajo ali kričijo skoraj nepretrgoma z neverjetno kondicijo;
- komajda še opazijo svoje primanjkljaje;
- nimajo orientacije glede oseb, časa in prostora.

Zmožnosti na 3. stopnji:

Človek z demenco ne zmore več samostojnega življenja, potrebuje pomoč. Oskrba postane prenaporna za družino, zato sorodniki iščejo druge možnosti oskrbe. Včasih človek še prepozna sorodnike ali oskrbovalca. Lahko še sodeluje pri nekaterih aktivnostih, prav tako

lahko naredi enostavne naloge, če ga spodbujamo in mu pomagamo. Zapletenih nalog ne zmore opraviti brez pomoči. Če živi v varnem okolju, v katerem lahko opravlja naučene aktivnosti, jih lahko naredi brez pomoči. Pogosto pa ljudje s takšno stopnjo demence živijo v domu za stare ljudi.

4. stopnja: živetarjenje:

- živijo skorajda izključno v domovih za stare ljudi;
- na zunanje dražljaje le redko reagirajo;
- ležijo v postelji ali sedijo na vozičku.«

Iz predstavljenih razvojnih faz poteka demence po Naomi Feil, je jasno razvidno, da avtorica izpostavi tisto, kar ljudje v posamezni fazi še zmorejo in zato je pomembno, da vsi oskrbovalci ljudi z demenco in tudi strokovnjaki, ki se pri svojem delu srečujejo z ljudmi z demenco, to upoštevajo pri svojem delu z njimi.

1.2 Modeli razumevanja demence

Mali *et al.* (2011: 13–14) pišejo, da je demenca, zaradi tega ker gre za bolezen in ker se pojavlja predvsem v starosti, dobila medicinski pridih. Tako je imela medicina vodilno vlogo pri raziskovanju demence in iskanju zdravila zanjo. Torej v začetku je prevladoval biomedicinski model razumevanja demence. V zadnjih letih pa se razvijajo številni novi pogledi na demenco v okviru različnih družboslovnih ved. Novi pogledi na demenco, postavljajo na prvo mesto človeka z njegovimi lastnostmi in še le temu človeku je dodana bolezen. Torej bolezen – demenca ni na prvem mestu.

O tem piše tudi Flaker (2007: 11), ki pravi, da ne moremo reči, da demenca ni medicinski fenomen, kajti demenca je vendarle posledica možganskih poškodb. Vendar pa so poleg medicine pomembne še druge vede, kajti pozabljanje se dogaja na psihološki ravni. Obravnava ljudi z demenco mora biti tako tudi socialna, kajti človeku je potrebno pomagati tako, da se mu zagotovi dostojno življenje in prav tako potrebuje okolje, ki bo zanj vzpodbudno in da bodo ljudje do njega prijazni in potrpežljivi.

»Demenca ni le medicinski fenomen, saj njene posledice prizadenejo celotno osebnost in zmožnost za socialno funkcioniranje, pa tudi posameznikovo primarno socialno mrežo. Prav zaradi tega je demenca izziv tudi za socialno delo, saj je veliko neposrednega dela z osebami z demenco, kakor tudi dela z njihovimi podpornimi mrežami, ki so pri skrbi za ljudi z demenco ključnega pomena.« (Milošević Arnold 2007 a: 23).

V nadaljevanju na kratko predstavljam biomedicinski model, psihološki model, sociološki model in nazadnje socialnodelovni model, ki se umešča v sodobna in praktična izhodišča socialnega dela.

Biomedicinski model

Milošević Arnold (2007 a: 27–28) pravi, da ta model, vidi demenco kot bolezen, pri kateri gre za organsko poškodovanost možganov. Tukaj je pomembno le to, da za človeka čimbolj humano poskrbimo, narediti ne moremo skoraj nič. Takšen pogled na demenco povzroči negativne družbene stereotipe. S tem ko imamo veliko število stereotipov pa se zgodi, da se te ljudi odrija na družbeni rob.

Mali *et al.* (2011: 17) navaja Lyman (2000), ki pravi, da lahko razumevanje demence v okviru biomedicinskega modela razdelimo na tri točke. Prva točka pravi, da je demenca patološka značilnost posameznika, za katero je značilno, da gre za upadanje kognitivnih funkcij, ki na koncu privedejo do nedelovanja možganov. Druga točka pravi, da ima demenca somatski ali organski izvor. In tretja točka pravi, da čeprav trenutno še ni mogoče bolezni pozdraviti, jo v medicini preučujejo in jo poskušajo zdraviti.

Pogosto se dogaja, da bolniki opažajo neke spremembe v delovanju svojega telesa, vendar ne vedo, kaj se jim dogaja in na kakšen način si lahko pomagajo. Podobno lahko doživljajo tudi bližnji sorodniki. Ko pa človek dobi diagnozo, si lažje predstavlja, kaj se z njim dogaja, kakšne so možnosti za odpravo le teh težav in kje lahko iščejo pomoč. Gotovo sama diagnoza ne pomeni boljšega življenja za ljudi z demenco in njihove bližnje, saj trenutno še ni mogoča ozdravitev, nam pa vseeno da usmeritve, kje iskati pomoč. Pomoč lahko iščemo zlasti zunaj biomedicinskega modela (*ibid.*).

Psihološki model

Cantley (2001: 26–27) navaja Maciejewski (2001) ki pravi, da psihološki model temelji na terapevtskem razumevanju. Psihološke razlage v ospredje ne postavljajo demence, temveč človeka, ki ima demenco z vsemi njegovimi osebnimi lastnostmi in tudi njegovimi potrebami. Torej različne psihološke razlage želijo, da razumemo ljudi z demenco in sprejemamo njihovo individualnost oz. edinstvenost.

Mali *et al.* (2011: 18–21) pravijo, da v psihološki model sodijo različni psihološki koncepti dela z ljudmi z demenco. Ti koncepti so usmerjeni v razvijanje instrumentov, s pomočjo katerih določimo razvitost bolezni. Hkrati pa ti koncepti iščejo, kako oz. na kakšen način podpreti ljudi z demenco in njihove sorodnike ter jim tako omogočiti tudi lepše in boljše življenje. Med vsemi različnimi psihološkimi koncepti bi izpostavila koncept razumevanja osebnosti ljudi z demenco, ki ga je razvil Kitwood (2005). Kitwood nam ponudi definicijo demence, ki je sestavljena iz petih dejavnikov. Ti dejavniki so osebnost, biografija, zdravje, nevrološke motnje in socialna psihologija. Vsi ti dejavniki so enakomerno zastopani in vsak na svoj način vpliva na potek demence.

»Mi se lahko od ljudi z demenco, ki doživljajo življenje z močnimi čustvi in brez običajnih zadržkov, vsi naučimo pomembnih dejavnikov za lastno preživetje. Prav osebe z demenco nas učijo, kako naj govorimo in živimo, da ne spregledamo pomembnih dejavnikov v življenju, ki nas bogatijo in povezujejo, ter prispevajo h kvaliteti medčloveških odnosov.« (Kitwood 2005: 5).

Tom Kitwood je eden redkih avtorjev, ki nam ponudi drugačen pogled na ljudi z demenco. On v središče postavi človeka z demenco in s tem preseže tradicionalen pogled, da ljudem z demenco ne moremo pomagati in da zdravljenje ni mogoče. Kitwoodovo razumevanje demence je uporabno v socialnem delu, saj poudari pomen medčloveških odnosov, ki so ključnega pomena pri načrtovanju skrbi za ljudi z demenco. Pomembno je, da je naše delo usmerjeno na osebo, ki ima demenco, hkrati pa je potrebno upoštevati tudi temeljne psihološke potrebe (Mali 2007 a: 38–39).

Sociološki model

Mali *et al.* (2011: 21–23) pišejo, da nam sociološki model ponuja različne sociološke teorije, ki poudarjajo pomen socialnih omrežij. Torej opisujejo interakcije, ki jih ljudje z

demenco vzpostavljajo s posamezniki iz socialnih omrežij. Te teorije izhajajo iz sprememb, ki jih demenca prinaša v življenje ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, da bi lahko razumeli posledice demence na individualni ravni in za odnosno skupinsko dinamiko. Ključni dejavniki so družbeni in socialni kontekst, materialni viri in življenjske situacije.

»Pomembno je raziskovati, kako izkušnja življenja z demenco vpliva na življenjski svet ljudi z demenco in njihovih svojcev. Poznavanje in razumevanje socioloških konceptov, denimo deviantnosti, samoumevnosti, predsodkov, starostne diskriminacije, socialne konstrukcije jaza, lahko pomagajo, formalnim in neformalnim oskrbovalcem pri zagotavljanju dostojanstva, avtonomije in upravljanju individualnih lastnosti oseb z demenco.« (Mali *et al.* 2011: 27).

Socialnodelovni model

»Srečanje z demenco je huda življenjska preizkušnja za vse udeležene v medosebne odnose z osebo z demenco: za osebo z demenco, za svoje, prijatelje, znance, strokovnjake. Demenca prinaša težave, ki se globoko zarežejo v medsebojno razumevanje. Ob tem so pogosti občutki nemoči, potrnosti, pa tudi jeze in nerazumevanja. Prijatelji, znanci, sosodje se postopoma odmikajo ali jim pa prizadeti ne pustijo več blizu. Socialno okolje postaje vedno manjše tako za osebe z demenco kot za sorodnike, ki skrbijo zanje.« (Mali *et al.* 2011: 39).

Torej socialni delavci vstopamo v takšna okolja in smo usmerjeni v iskanje virov moči, ki človeku omogočajo, da lahko čim dlje ostane v domačem okolju. Prav tako ima socialno delo ključno vlogo, kadar človek ne more več živeti doma, ampak živi v domu za stare ljudi. Osrednji koncept socialnega dela je ugotavljanje potreb vseh udeleženih v procesu, tako samih ljudi z demenco kot tudi njihovih sorodnikov oz. negovalcev. Pomembno je tudi čimbolj ustreči tem potrebam in poiskati oblike pomoči, ki se čimbolj približajo vsem udeleženim. Poudariti je potrebno tudi to, da se ljudje z demenco srečujejo s spremembami na dveh ravneh, in sicer na individualni ravni in na ravni medsebojnih odnosov z drugimi. (Mali *et al.* 2011: 39–40)

Pomemben koncept, ki je zelo uporaben v socialnem delu je zagotovo Kitwoodov koncept, kajti v ospredje postavlja človeka z demenco in ne boleznimi. Tako smo lahko pri svojem

delu osredotočeni na človeka, na njegove potrebe, zmožnosti, želje. Le tako lahko s človekom ustvarimo partnerski odnos, krepimo njegovo moč in vodimo prakso, ki ni diskriminatorna. Če upoštevamo vse to lahko razvijamo oblike pomoči, ki so v skladu s človekovimi potrebami in željami (Mali *et al.* 2011: 42–43).

Vsi predstavljeni modeli nam odpirajo nove poglede na razumevanje demence in prav je, da se le ti modeli med seboj povezujejo oz. dopolnjujejo, kajti le tako lahko zagotovimo celostno obravnavo ljudi z demenco.

1.3 Razvoj institucionalne oskrbe za ljudi z demenco v Sloveniji

Mali (2008: 9) piše, da kljub temu, da v svetu obstaja že veliko število drugih oblik pomoči starim ljudem, lahko za Slovenijo rečemo, da je izrazito institucionalno usmerjena. Obstajajo različni razlogi za to, in sicer razlogi so družbeni, kulturni, politični, strokovni in ne smemo spregledati niti tradicije. Zametki domskega varstva v Sloveniji so se pojavili že v 13. stoletju, ko je bil v Ljubljani ustanovljen zavod za neozdravljive bolnike.

Pečjak, Pečjak (2007: 170) piše, da imajo domovi na Slovenskem različna poimenovanja. Tako v Sloveniji za domove za stare ljudi najdemo naslednje izraze: dom starejših občanov, dom upokojencev, posebni socialni zavod, center za starejše občane, posebni zavod, dom varstva odraslih, dom za stare in onemogle in tudi dom počitka ter sončni dom.

»Institucionalna oskrba se je uveljavila po koncu druge svetovne vojne, ko so težave starejših ljudi z nizkim življenjskim standardom, neurejenim stanovanjskim vprašanjem, neurejenimi pravicami do socialnega in pokojninskega zavarovanja reševali tako, da so jih nameščali v institucije.« (Hlebec, Mali 2013: 30).

Hlebec, Mali (*ibid.*) pišeta, da je značilnosti zgodovinskega razvoja domov mogoče pojasniti s tremi modeli:

1. Obdobje od 1965 do 1990: socialnogerontološki model domov za stare ljudi.
2. Obdobje od 1991 do 2000: bolnišnični model domov za stare ljudi.
3. Obdobje od leta 2000 dalje: prehod v socialni model domov za stare ljudi.

Milošević Arnold (2006 b: 264) pa nam ponudi nekoliko drugačno razdelitev razvoja domov za stare ljudi v Sloveniji:

- obdobje špitalov, sirotišnic in ubožnic (do leta 1918);
- obdobje ubožnic in hiralnic (od leta 1918 do leta 1954);
- obdobje hiralnic in zavetišč (»pionirsko« obdobje od leta 1945 do leta 1950);
- obdobje diferenciacije opravil v domovih za stare in onemogle (od leta 1951 do leta 1965);
- obdobje postopne profesionalizacije domov upokojencev ali starejših občanov (od leta 1966 do leta 1991);
- obdobje standardizacije nalog v domovih starejših občanov ali upokojencev (od leta 1992 do leta 1999);
- obdobje opuščanja značilnosti totalne institucije in prehajanja domov za stare ljudi v socialne institucije (po letu 2000).

Hlebec, Mali (2013: 33) pišeta tudi o tem, da so današnji domovi že več let pomembna sila pri razvoju oskrbe za stare ljudi. Torej domovi so pomembni tudi za tiste stare ljudi, ki še živijo v domačem okolju. Tako domovi ponujajo: dnevne centre, socialno oskrbo na domu, socialne servise, oskrbovana stanovanja in omogočajo začasno varstvo.

Potrebno pa je poudariti tudi to, da vsem starim ljudem ni omogočeno, da ko odidejo iz domačega okolja, da bi ostali v bližini doma. Zlasti v ruralnih in manj razvitih občinah institucionalna oskrba ni zagotovljena. Zato se pogosto zgodi, da morajo ti stari ljudje oditi v okolje, ki jim ni znano, prav tako so zaradi oddaljenosti oteženi stiki s prijatelji, sosedi in tudi s sorodniki, če so ti še zaposleni in manj mobilni (Hlebec, Mali 2013: 37–38).

V letu 2004 je bila opravljena raziskava Delo z dementnimi osebami – priprava modela obravnave oseb z demenco, ki je pokazala, da so v današnjih, slovenskih domovih trije prevladujoči modeli oskrbe za ljudi z demenco. Ti modeli so naslednji: integrirani, segregirani in delno segregirani model (Flaker *et al.* 2004). Vsak model obravnave ljudi z demenco pa ima svoje prednosti in tudi slabosti. V nadaljevanju jih na kratko predstavljam.

Integrirani model

Mali *et al.* (2011: 46) pišejo, da pri tej obliki oskrbe ljudje z demenco živijo skupaj z ostalimi stanovalci, ki nimajo demence. Pozitivni elementi tega modela so medsebojno razumevanje, sprejemanje ljudi z demenco. Za ljudi z demenco ta model pozitivno vpliva, prav tako ima ta model pozitivne učinke na ostale stanovalce, ki nudijo pomoč ljudem z demenco. Ima pa ta model tudi pomanjkljivosti, in sicer velikokrat lahko pride do konfliktov, saj je za življenje skupaj z ljudmi z demenco potrebno veliko prilagajanja, potrpežljivosti in razumevanja.

Segregirani model

Takšna oblika so npr. varovani oddelki za ljudi z demenco, torej za ta model velja, da ljudje z demenco bivajo na posebne oz. ločenem oddelku. Po ugotovitvah raziskave »Delo z dementnimi osebami – priprava modela obravnave oseb z demenco« je število ljudi, ki živijo na oddelku zelo različno, tako se število ljudi, na takšnih oddelkih, giblje od 12 do 35 stanovalcev. Raziskava je pokazala, da v skupinah, kjer je manj ljudi, prevladuje družinsko vzdušje, medtem ko v skupinah z večjim številom ljudi, prevladuje odtujenost in institucionalni duh. Cilj takšnega modela je predvsem zagotavljanje varnosti ter spodbujanje in ohranjanje posameznikovih sposobnosti. Značilno je tudi to, da v takšni obliki varstva ljudi z demenco, zaposleni opravljajo takšne naloge, ki jih sicer ne bi. V središču obravnave je posameznik z vsemi njegovimi sposobnostmi in lastnostmi. V takšnem modelu se praviloma zaposleni ne izmenjujejo, torej na oddelku je zaposlen stalen kader, kar je prednost tako za ljudi z demenco kot tudi za zaposlene. Pozitivni učinki takšnega modela se kažejo v tem, da prihaja do manj konfliktnih situacij med stanovalci, prav tako se zmanjša potreba po medicinski terapiji. Prednost je tudi ta, da je več sodelovanja s sorodniki, hkrati se povečuje tudi zadovoljstvo zaposlenih, kar ima pozitivne učinke na celoten dom. Prav tako je več sodelovanja med različnimi strokovnimi delavci (Flaker *et al.* 2004: 88).

Delno segregirani model

Flaker *et al.* (2004: 88) so v že omenjeni raziskavi ugotovili, da gre pri tej obliki oskrbe za skupine ljudi z demenco, ki se srečujejo ob različnih časih, se pa med domovi razlikuje intenzivnost dela s to skupino. Takšna skupina običajno sestavlja od 10 do 16 ljudi z demenco, so pa v tej skupini ljudje s podobno stopnjo demence. Cilj tega modela obravnavanja je zaposlitev ljudi z demenco, ohranjanje njihovih sposobnosti in zmanjševanje napredovanja bolezni. Prav tako se s takšnimi skupinami preprečujejo

konflikti med ljudi z demenco in ostalimi stanovalci. Prednost takšnega modela je ta, da čeprav so ljudje z demenco določen čas ločeni od ostalih stanovalcev, so še vedno v stiku z ostalimi stanovalci in niso tako stigmatizirani.

1.4 Oblike pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom

Hvalič Touzery (2007: 54–55) ugotavlja, da poznamo dve obliki pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom: formalne in neformalne oblike pomoči. Pri formalnih oblikah pomoči običajno sodelujejo strokovne oz. profesionalne službe, medtem ko neformalne oblike pomoči izvajajo ljudje iz neformalnega sektorja. Tako neformalno pomoč predstavljajo družine starega človeka, njegovi prijatelji, sosedje. Med pogoste neformalne oblike pomoči sodita družinska oskrba starih ljudi in zlasti v preteklosti pomembna soseska pomoč. Te oblike pomoči starim ljudem nudita čustveno oporo in pomoč, materialno in fizično pomoč ter druženje.

Hlebec *et al.* (2014: 13) pišejo, da so formalni izvajalci plačani oskrbovalci in so »izvajalci storitve, ki so organizirane v skupnosti in katerih namen je podpora starejši osebi pri bivanju v skupnosti ali pa izvajajo oskrbo v institucionalnem kontekstu ter so lahko javni ali zasebni ponudniki storitev.« Avtorice nadaljujejo, da so neformalni izvajalci pomoči, neplačani oskrbovalci, običajno so to bližnji sorodniki, sosedje, prijatelji. Vendar številni avtorji poudarjajo, da so meje med tema dvema načinoma izvajanja storitev zelo zabrisane. Tako Hlebec *et al.* (2014: 13) navajajo primer, da nekateri neformalni izvajalci prejemajo nekakšno finančno pomoč, v Sloveniji je to tako imenovani institut družinskega pomočnika. Po drugi strani pa imamo v Sloveniji formalno ali plačano oskrbo tudi v okviru družinske oskrbe (oskrba starega človeka in tudi človeka z demenco v družini).

Rihter (2007: 91) navaja Flaker *et al.* (2004), ki pravi, da ljudje z demenco, ki živijo v domačem okolju uporabljajo neformalne oblike pomoči, ki jim jo nudijo partnerji, otroci oz. drugi sorodniki. Včasih si ljudje z demenco v domačem okolju pomagajo še s formalnimi oblikami, najpogosteje gre za kombinacijo teh dveh oblik pomoči. Kadar gre za takšno kombinacijo oblik pomoči, so različne oblike pomoči bolje medsebojno koordinirane in na nek način skrbijo za delno razbremenitev sorodnikov, ki prevzemajo skrb za človeka z demenco. Kadar pa za človeka z demenco skrbi le en izmed družinskih

članov, pa prihaja do izčrpavanja sorodnika. V takšnih primerih pa ne potrebujejo pomoč le ljudje z demenco, temveč tudi sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco.

Kljub temu da je v Sloveniji zelo izrazito institucionalno varstvo za stare ljudi, po predvidevanjih – konkretnih podatkov žal ni na voljo – opravljajo družinski člani precej več oskrbe starih ljudi kot programi javne mreže oz. formalno organizirane storitve. Med družinskimi oskrbovalci še vedno prevladujejo ženske, nekako naj bi ženske zagotovile približno dve tretjini družinske oskrbe. Raziskava, ki jo je opravila Hvalič Touzery (2007) je pokazala, da je bilo med otroki, ki skrbijo za svoje stare starše, kar 87 % žensk, med partnerji, ki so skrbeli za svojega partnerja pa je bilo 78 % žensk. Raziskava je pokazala tudi to, da je polovica oskrbovalcev, ki skrbijo za stare ljudi, njihovih otrok. Petino neformalnih oskrbovalcev pa predstavljajo partnerji in snahe. Raziskava je dala vpogled tudi na to, zakaj se sorodniki odločijo za oskrbo starega človeka, in sicer so sorodniki navedli naslednje razloge za to odločitev: čustvena vez oz. čustvena povezanost; občutek dolžnosti da morajo nuditi pomoč svojim staršem; postopen prehod, ki se začne z majhnimi uslugami in pripelje do popolne oskrbe starega človeka. Prav tako je raziskava ponudila vpogled v to, kaj družinski oz. neformalni oskrbovalci pogrešajo, da bi lahko tudi sami poskrbeli za svoje potrebe in razbremenitev. Te stvari so naslednje: možnost daljšega oddiha; pogostejša pomoč in obiski patronažne službe; večja dostopnost storitve – pomoči na domu; podpora in pomoč drugih sorodnikov, ki posredno skrbijo za starega človeka; hitrejši sprejem v dom za stare ljudi; boljša informiranost glede oskrbe starega človeka; večje možnosti dnevnega varstva; denarno pomoč; srečanja in izmenjava izkušenj z ljudmi, ki tudi skrbijo za starega človeka: podpora lastne družine in priznanje drugih ljudi, za opravljeno delo (Hvalič Touzery 2009: 110–111).

V zadnjih desetletjih so se v Sloveniji razvijali številni programi in storitve za stare ljudi. Storitve in programi imajo medgeneracijsko komponento, kar pomeni, da so izvajali storitve predvsem predstavniki srednje generacije, mlajša generacija pa se v te programe in storitve vključuje v okviru prostovoljnega dela. Tako formalne oblike pomoči obstajajo v javnem, zasebnem in prostovoljnem sektorju. V javnem sektorju to pomoč izvajajo centri za socialno delo, domovi za stare ljudi, centri za pomoč na domu in oskrbovana stanovanja. V zasebnem sektorju pomoč ponujajo institucionalne oblike in razni servisi pomoči na domu. V prostovoljnem sektorju pa pomoč ponujajo društva upokojencev in razne skupine starih ljudi za samopomoč (Hlebec, Mali 2013: 29–30).

Med formalne oblike pomoči starim ljudem tako sodijo: dnevno varstvo, domovi za stare ljudi, storitve pomoči na domu, pomoč na daljavo, oskrbovana stanovanja in Združenje Spominčica. Te oblike pomoči v nadaljevanju na kratko opisujem, razen domov za stare ljudi ne bom podrobneje opisovala, kajti o institucionalnem razvoju sem že pisala v prejšnjem poglavju.

Dnevno varstvo

Dnevno varstvo za stare ljudi in seveda tudi za ljudi z demenco je podobno obliki varstva, ki je namenjeno predšolskim otrokom. Centri dnevnega varstva so namenjeni ljudem, ki sicer živijo doma, vendar ne morejo živeti sami, bližnji sorodniki pa so čez dan odsotni in ne morejo skrbeti zanje. Tako sorodniki pripeljejo starega človeka v dnevni center, kjer imajo ljudje poskrbljeno za hrano, varstvo, razvedrilo in tudi počitek, torej poskrbljeno je za osnovne človekove potrebe. Leta 2002 smo v Sloveniji imeli 20 dnevnih centrov, ki so delovali v okviru domov za stare ljudi. Po eni strani je takšna ureditev, da dnevni centri delujejo v okviru domov za stare ljudi lahko velika prednost, kajti s tem spoznavajo tudi dom in domsko življenje in je lahko odhod človeka v dom tako lažji. Po drugi strani je zaradi nekoliko negativnega pogleda na dom za stare ljudi bolje, da bi bili ti dnevni centri ločeni v posebnih ustanovah in ne v okviru doma za stare ljudi (Ramovš 2003: 317–318).

Socialna oskrba na domu

Nagode, Hlebec (2013: 15–16) pišeta, da se socialna oskrba na domu izvaja na domu posameznika. Socialna oskrba na domu obsega pomoč pri temeljnih in podpornih dnevnih aktivnostih (zdravstvena oskrba, gospodinjska pomoč, dostava prehrane, druženje). Socialna oskrba na domu, tako starim ljudem omogoča, da lahko kljub starosti, čim dlje ostanejo v domačem okolju in tako vsaj za nekaj časa odložijo odhod v dom za stare ljudi.

Pravilnik o standardih in normativih v socialnovarstvenih storitvah (<https://www.uradnolist.si/1/content?id=98087/>) nam v 6. členu ponudi obrazložitev, kaj je pomoč na domu: »je temeljna socialnovarstvena storitev, ki se izvaja na domu posameznika in obsega gospodinjsko pomoč, pomoč pri vzdrževanju osebne higiene ter pomoč pri ohranjanju socialnih stikov.« Po Zakonu o socialnem varstvu (<http://www.uradnolist.si/1/objava.jsp?urlid=20073&stevilka=100>) je ta oblika pomoči namenjena starim in hendikepiranim ljudem ter vsem ostalim ljudem, ki jim lahko tovrstna oblika pomoči

nadomesti institucionalno oskrbo. To obliko pomoči zagotavljajo občine, ki morajo poskrbeti za organizacijo, razvoj in financiranje in so po zakonu dolžne financirati najmanj 50 % stroškov te storitve (Nagode 2009: 130).

Pomoč na daljavo

Nagode (2009: 132–135) piše, da je pomoč na daljavo, storitev, ki se poleg pomoči na domu, izvaja v domačem okolju starega človeka. Ta storitev ne sodi v javno mrežo, tako da ga občinam in državi ni potrebno zagotoviti svojim ljudem. Gre za storitev, ki je urejena z varovalno alarmnim sistemom ali drugače rečeno gre za telefon z rdečim gumbom, torej tehnični pripomoček. Ta pripomoček temelji na telefonskem priključku, ki je sestavljen iz dveh delov. Prvi del opreme je priključen v stanovanju starega človeka in drugi del opreme je v sprejemnem centru, ki sprejema klice v sili. Sistem lahko deluje na dva načina, pri enem gre za to, da lahko uporabnik neposredno komunicira z operaterjem, ki sprejme klic ali pa sistem deluje tako, da samo sprejme signal, da eden izmed uporabnikov potrebuje pomoč. Gre za pripomoček, ki je brezžično povezan in ga star človeka nosi okoli vratu in lahko pokliče na pomoč tudi, kadar ne more priti do telefonskega aparata. Ko star človek sproži klic v sili, se v dežurnem sprejemnem centru na računalniku prikaže kartoteka z vsemi pomembnimi podatki določenega uporabnika, ki je klical nujno pomoč. Po raziskavah, ki so bile opravljene na temo pomoči na daljavo, so pokazale, da ta storitev ni enakomerno geografsko porazdeljena in tako ni dostopna vsem, ki bi si želeli uporabljati takšno storitev.

Oskrbovana stanovanja

Ramovš (2003: 310–311) piše, da se je ta oblika začela pojavljati po letu 2000. Gre za to, da so se zgradili stanovanjski kompleksi, kjer so stanovanja manjša in prilagojena starim ljudem, kajti vemo, da imajo stari ljudje pogosto v lasti velika stanovanja, ki zahtevajo veliko vzdrževanja. Gre pa za zasebno storitev, tako da lahko stari ljudje to stanovanje kupijo ali najamejo. Na podlagi informacij Inštituta Republike Slovenije za socialno varstvo (<http://www.irssv.si/>) je trenutno v Sloveniji takšnih stanovanj že okoli 900. So pa oskrbovana stanovanja že bolj ali manj zgrajena po vseh regijah Slovenije. V veliki večini so takšna stanovanja zgrajena v bližini domov za stare ljudi.

Omeniti je potrebno še to, da tudi sami sorodniki, ki skrbijo za starega človeka z demenco potrebujejo različne oblike pomoči, ki so jim na voljo za razreševanje njihovih osebnih

stisk. Raziskave so pokazale, da imajo ljudje, ki skrbijo za človeka doma, zelo malo možnosti, kam se obrniti po pomoč, npr. da bi pridobili informacijo o poteku bolezni, o načinih ravnanja in komuniciranja s človekom z demenco. Le tu in tam se kakšen posameznik, ki skrbi za človeka z demenco obrne po pomoč na center za socialno delo ali na kakšno zdravstveno ustanovo (Rihter 2007: 110–111). Zagotovo pa moram na tem mestu omeniti še Združenje Spominčica, ki pa je v zadnjih leti vedno bolj prepoznavno in je namenjeno tako ljudem z demenco kot tudi njihovim sorodnikom.

Združenje Spominčica

Združenje Spominčica je prostovoljno, samostojno, humanitarno, neprofitno in nevladno združenje oseb, ki se združujejo zaradi neposredne in posredne pomoči tako ljudem z demenco kot tudi njihovim sorodnikom. Združenje stremi k izboljšanju kakovosti življenja tako ljudi z demenco kot sorodnikov (organizirajo in izvajajo skupine za samopomoč); organizirajo raznovrstna predavanja in izobraževanja ter želijo s tem izboljševati poznavanje demence in so v pomoč vsem oskrbovalcem, ki skrbijo za človeka z demenco v domačem okolju. Organizirajo tudi predavanja za javnost, da se govori o tej bolezni in da lahko človek prepozna prve znake demence, ter da s tem tudi ozaveščajo javnosti, s kakšnimi težavami se srečujejo ljudje z demenco in njihovi sorodniki (<http://www.spomincica-sentjur.si/?p=2&id=7>).

Ker vemo, da demenca napreduje in da ljudje z napredujočo demenco potrebuje 24-urno oskrbo, to sorodnike pogosto postavlja pred dilemo, ali ob pomoči formalnih storitev na domu za sorodnika z demenco skrbeti doma, ali je bolj smiselna namestitev v domu za stare ljudi.

1.4 Potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov

Flaker *et al.* (2008: 9) pišejo, da obstaja v svetu veliko število predstav o tem, kaj so človekove potrebe. Teorije o potrebah govorijo o fizičnih in družbenih pogojih, ki so potrebni za človekovo življenje in njegovo preživetje. Prav tako pa se te teorije ukvarjajo s preučevanjem človekovih pravic, s pravičnostjo, dolžnostmi in moralno recipročnostjo. Potrebe so politični, ideološki, praktičen ter vsakdanji pojem.

Poznavanje človekovih potreb je ključnega pomena tudi pri delu z ljudmi z demenco. Mali *et al.* (2011: 85–86) navajajo, da sta temeljni človekovi potrebi – potreba po avtonomiji in potreba po povezanosti. Mali *et al.* (2011: 86) navaja Bouwkamp (1995), ki pravi, da s potrebo po avtonomiji strmimo k zadovoljevanju oz. uresničevanju lastnih interesov, lastnih želja in osebnemu razvoju. Torej pomeni biti neodvisen in svoboden. Potreba po povezanosti pa predstavi kot željo, da smo drugim dragoceni, da drugim pomagamo in da si želimo sodelovati z drugimi in da si želimo biti ljubljene in cenjene od drugih ljudi. Čačinovič Vogrinčič (1998: 10) pravi, da ti dve potrebi lahko razberemo tudi iz psihološke naloge družine, ki pravi »neskončna raznolikost individualni razlik govori o potrebi posameznika po avtonomiji, neodvisnosti, po tem, da bi se ga videlo, slišalo in da bi smel in znal skrbeti zase; potreba po povezanosti pa priča o hkratni nuji, da je taisti posameznik umeščen v skupino, povezan z njo, da zna skrbeti za druge.«

Mali *et al.* (2011: 86) nadaljujejo, da je ti dve potrebi potrebno uskladiti, kar pa je lahko težko in tako je potrebno ti dve potrebi v družini ponovno definirati, ko imamo v družini starega človeka z demenco.

»Osebe z demenco priznavajo, da se s svojci večkrat sporečejo, ker ti ne upoštevajo dovolj sposobnosti oseb z demenco, po drugi strani pa tudi osebe z demenco včasih ne razumejo težav, ki jim jih povzroča demenca. Osebe z demenco imajo večkrat občutek, da jim želijo svojci vsiliti svojo voljo, pogosto jim ne pustijo, da bi še kaj samostojno opravili in želijo, da bi se povsem popustili pomoči drugih oseb. Svojci pa–prav nasprotno menijo, da poskušajo čim bolj upoštevati želje in potrebe njihovih svojcev z demenco« (Flaker *et al.* 2008: 350).

Ramovš (2003: 92) piše, da so v starosti pomembne zlasti naslednje potrebe (menim, da so te potrebe pomembne tudi pri ljudeh z demenco):

- potreba po temeljnem ali osebnem medčloveškem odnosu;
- potreba po predajanju svojih življenjskih izkušenj in spoznanj mlajši in srednji generaciji;
- eksistencialna potreba, da človek doživlja svojo starost kot enako smiselno obdobje življenja, kakor sta bili mladost in srednja leta.

To zagotovo niso edine potrebe v starosti, vendar te tri našteje potrebe imajo socialni značaj. Potreba po osebnem medčloveškem odnosu govori o tem, da si vsak človek želi, da ga drugi sprejemajo, takšnega kakršen je, da ga znajo poslušati in da je cenjen. Torej na kratko bi rekli, da si vsi želimo, da nas ima nekdo rad. Ta potreba je še posebej izrazita v starosti. Star človek si želi ob sebi človeka, ki ga ima za svojega, to pa je lahko npr. sorodnik. Pogosto se dogaja, da imajo stari ljudje okoli sebe veliko število ljudi, vendar nimajo nikogar, s katerim bi se lahko pogovorili o stiskah ali težavah ali o svojih življenjskih izkušnjah. Potreba po predajanju svojih življenjskih izkušenj je zopet zagotovo najpomembnejša v tretjem življenjskem obdobju. Torej če star človek nima nikogar, komur bi pripovedoval o vsem, kar je do tedaj doživel, ali se naučil ali izkusil, svoje dotodanje življenje vidi kot nesmiselno. Potreba po doživljanju smisla starosti nam govori o tem, da sprejemamo starost s prepričanjem, da je to le še eno življenjsko obdobje, ki ima svoj smisel, ki nam ponuja nove in posebne možnosti oz. naloge. Prav tako kot vsako obdobje v našem življenju, ima tudi starost omejitve in negativne lastnosti (Ramovš 2003: 98–113).

Mali (2007 b: 118) opisuje občutke, ki jih potrebujemo vsi, prav tako ljudje z demenco. Prvi občutek, o katerem govori, je občutek vrednosti in ljudem z demenco ga lahko dajo le sorodniki. Druga pomembna izkušnja, o kateri piše avtorica, je izkušnja povezovanja in sodelovanja z drugimi. Tretji pomemben občutek je občutek varnosti, bližine in toplote.

Mali (2007 b: 118–119) navaja Kitwooda (2005), ki našteva in opisuje šest temeljnih psiholoških potreb ljudi z demenco:

- potreba po povezovanju z drugimi ljudmi;
- potreba po tolažbi;
- potreba po oblikovanju osebne identitete;
- potreba po vključenosti;
- potreba po ljubezni;
- potreba po zaposlitvi.

Človek je socialno bitje in tako je potreba po povezovanju z drugimi ljudmi ena temeljnih. Ljudje z demenco vsakdanje situacije doživljajo kot neobičajne, zato se počutijo ogrožene, zato je potreba po povezovanju pri ljudeh z demenco še toliko bolj izražena. To potrebo kažejo z zasledovanjem sorodnikov, s klicanjem in nenehnim oklepanjem teh ljudi. Če sorodniki tega početja ne sprejemajo in se ga branijo, v tem ne prepoznajo te potrebe. Na

drugi strani pa je ta potreba izražena tudi pri sorodnikih, ki prav tako potrebujejo povezovanje z drugimi ljudmi, da bi se s tem razbremenili. Ker pa so sorodniki preobremenjeni, to potrebo pogosto zanemarijo (Mali 2007 b: 119).

Pri ljudeh z demenco je še posebej izražena potreba po tolažbi, kajti ti ljudje so pogosto soočajo z občutkom izgube in omejenih sposobnosti. To potrebo ljudje z demenco kažejo, tako da iščejo naklonjenost, si želijo telesne bližine in nežnosti. To potrebo izražajo tudi sorodniki ljudi z demenco, ki pa tolažbo iščejo predvsem pri različnih strokovnjakih (Mali 2007 b: 119–120).

Mali (2007 b: 120) piše, da vsi ljudje oblikujemo svojo, lastno identiteto, ki pomeni, da poznamo sebe, svoja čustva ter seveda svojo preteklost in tudi sedanost. Mali (2007 b: 120) navaja Kitwooda (2005), ki predstavi ohranjanje identitete kot povezovanje posameznikove preteklosti s sedanostjo, kar pa je za ljudi z demenco lahko velika težava, saj svoje identitete ne zaznavajo v celoti. Tukaj se pokaže ključna naloga sorodnikov, ki lahko ljudem z demenco pomagajo pri zavedanju njihove identitete s fotografijami ter osebnimi predmeti posameznika. Skupne dejavnosti, ki jih izvajajo skupaj ljudje z demenco in njihovi sorodniki, vplivajo na boljšo povezanost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, ki srbijo zanje. To povezovanje pomembno vpliva na ohranitev osebne identitete vseh. Torej skrb za človeka z demenco pomembno vpliva tudi na oblikovanje osebne identitete sorodnika, ki skrbi za človeka z demenco in ko sorodniki spoznajo smisel skrbi za človeka z demenco, se zavejo tudi svoje osebne rasti.

Potreba po vključenosti hkrati govori tudi o potrebi po povezovanju z drugimi in to je ena temeljnih potreb vsakega človeka. Zaradi napačnih predstav, ki veljajo v družbi, pa so ljudje z demenco pogosto izključeni in izolirani od ljudi. Prav tako se pogosto zgodi, da so zaradi stigmatiziranosti ljudi z demenco, stigmatizirani in izključeni iz družbe tudi sorodniki, ki srbijo za tega človeka (Mali 2007 b: 120–121).

Predzadnja potreba, o kateri govori Kitwood je potreba po zaposlitvi. Če smo ljudje nezaposleni, se nam zmanjša samopodoba in hkrati nam propada naša osebnost. Za oskrbovalce, ki srbijo za ljudi z demenco je zelo pomembno, da dobro poznajo človeka in njegove lastnosti, navade iz preteklosti, tako da iz početja zaznajo, da si človek želi zaposlitve. Vse te potrebe, ki sem jih do sedaj opisala, pa povezuje potreba po ljubezni.

Oseba, ki se v nekem odnosu počuti varno in ljubljeno, bo lažje zadovoljila svojo potrebo po zaposlitvi in s pomočjo vključenosti v družbo bo lahko dobro oblikovala svojo identiteto (*op. cit.*: 121).

Kitwood (2005: 119–120) nam ponudi sklop spretnosti, ki jih razvijejo sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco, če ob tej skrbi upoštevajo svoje potrebe in potrebe človeka z demenco:

- sprejemanje bolezni (sorodniki sprejmejo človeka z demenco z vsemi njegovimi zanj značilnimi lastnostmi);
- pogajanje;
- sodelovanje (med sorodniki in ljudmi z demenco gre za enakovredno razdelitev moči, torej noben od njih ni v nadrejenem položaju);
- igra (sorodnik, ki skrbi za človeka z demenco igra vlogo sodobnega posameznika, ki sprejema človeka z demenco);
- izražanje zadovoljstva;
- praznovanje in veselje;
- sprostitvev;
- validacija (sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco, znajo preseči okvire vsakodnevnih obremenjenosti, ki jo povzroča skrb za človeka z demenco);
- odgovornost;
- prilagodljivost;
- ustvarjalnost;
- razdajanje (sorodniki spoznajo, da je skrb za človeka z demenco obojestransko koristna, torej da imajo tudi oni nekaj od tega).

Ko govorimo o potrebah ljudi z demenco, pa ne smemo spregledati tudi potreb oskrbovalcev, kajti ti lahko zaradi zadovoljevanja potreb ljudi z demenco zapostavijo svoje potrebe, ki so prav tako zelo pomembne. Predvsem so lahko v precej slabšem položaju neformalni oskrbovalci, kot formalni oskrbovalci. Ker neformalni oskrbovalci pozabijo na svoje potrebe, se nakopičijo raznovrstne težave, ki pripeljejo do tega, da mora sorodnik z demenco oditi v dom za stare ljudi. Vendar pa pogosto tudi odhod sorodnika v dom ne pomeni konec težav, skrbi in stisk. Pogosto se za formalne oskrbovalce pričakuje, da imajo dovolj dobro podporo v okviru organizacije, kjer so zaposleni, vendar številne raziskave kažejo, da to ne drži povsem. Predvsem je težava formalnih oskrbovalcev pomanjkanje

finančnih sredstev in neustrezne smernice za delo z ljudmi z demenco. To vpliva na formalne oskrbovalce, da se ti oskrbovalci izčrpajo in njihovo delo ni tako učinkovito, kot bi lahko bilo (Mali *et al.* 2011: 112).

Poglavje zaključujem s citatom, ki nam ga ponudi Brayden:

»Upam, da bomo nekega dne sposobni spoštovati ljudi z demenco, sposobni spoznati, kako močno se trudijo, da bi se prebili skozi vsak dan in jim zagotoviti primerno čustveno podporo, vpetost v socialno mrežo in potrebno spodbudo« (Bryden 2005: 11).

1.5 Vloga družine pri skrbi za starega človeka in pri skrbi za ljudi z demenco

Družina nas spremlja skozi celotno življenje, v njej se rodimo, in v njej se lahko soočamo tudi s starostjo. Mali *et al.* (2011: 79) pišejo, da je družina pogosto temeljni spekter odnosov, ki ustvarja celotno socialno mrežo oseb z demenco. Zato je opora, ki jo star človek dobi v družini, zagotovo eden izmed pomembnih dejavnikov, ki lahko pozitivno vpliva na človekovo funkcioniranje in psihično počutje.

Švab (2006: 69) pravi, da se Slovenija uvršča med starajoče se zahodnjaške družbe, za kar so vzrok demografske spremembe in tako se tretje življenjsko obdobje iz pasivnega obdobja spreminja v aktivnejše človekovo obdobje. V skladu z družinskim življenjem pa to pomeni vedno tesnejše medgeneracijske povezave.

Torej, ker se podaljšuje življenjska doba, in ker je na svetu vedno več ljudi, je ena od pomembnih tem v družini zagotovo tudi staranje in življenje starega človeka v družini ter tudi življenje starega človeka z demenco v družini.

»Vsaka družina se sooči s starostjo in staranjem in vsaka družina to opravi na svoj način. Vendar v večini družin to ni »delovna tema«, kot bi rekli v socialnem delu: potrebujemo novo razumevanje, dogovarjanje in skupno ustvarjanje zelenih sprememb, vendar se ne organiziramo tako, da bi zmogli več razvidnosti in nove drugačne odgovornosti. Prej bi rekli, da mladi in stari (pa oni vmes) »zdrknemo« v starost ali soočanje z njo« (Čačinovič Vogrinčič 2008: 75).

Ko se v socialnem delu srečamo z družino, ki potrebuje pomoč pri reorganizaciji življenja s starim človekom z demenco (pa naj gre za načrtovanje življenja, da bo star človek ostal v družini ali pa gre za pomoč družini pri pripravi človeka na selitev v dom), je potrebno najprej vzpostaviti delovni odnos, ki nam omogoči raziskovanje kompleksnih problemov v družini in hkrati skupaj z njimi tudi raziskovanje možnih rešitev. Torej potrebno je zagotoviti varno okolje in odprt prostor za pogovor. Skupaj z družino moramo iskati možne rešitve, v katerih bo tudi sama udeležena. Naloga socialnega dela je, da z družino soustvarimo izvirni delovni projekt pomoči, ki bo v pomoč staremu človeku in tudi njegovi družini. Eno izmed pomembnih sodelovanj, je zagotovo sodelovanje družin in doma za stare ljudi, kajti zavedati se moramo, da družinskih vezi ne more nadomestiti nihče. Torej rečemo lahko, da z dobrim sodelovanjem doma in družine varujemo starega človeka (Čačinovič Vogrinčič 2008: 79).

Čačinovič Vogrinčič (2008: 76–79) nam predstavi tri pomembne družinske teme, o katerih je potrebno spregovoriti, če smo v delovnem odnosu z družino, v kateri živi star človek oz. človek z demenco. Te družinske teme so: nerazrešljiva drama ločitve med starši in otroci, ter Stierlinova (1978) prisposoda popkovnice; ohranitev generacijskih razlik, po konceptu Lidza (1971); družina kot delovna skupina, kot jo opredeli Bion (1983). V nadaljevanju na kratko predstavljam te tri pomembne družinske teme.

Prva tema govori o tem, da star človek s svojo življenjsko zgodbo, prinese v družino pomembno dimenzijo, da skupno sedanost družine poveže s preteklostjo, da lahko vse to skupaj vzamemo s seboj v prihodnost. Stierlinov pojem delegacije (1978) dobro opiše dramo vsake družine – dramo ločitve otrok in staršev. Vsaka družina delegira svojega otroka, torej mu preda poslanstvo. Otrok lahko odide, ko dobi dovoljenje, vendar odide le pogojno. Tako otrok ostane na »dolgi vrvici delegiranosti«, kar pomeni, da vse življenje ostajamo na nek način povezani s straši. Ta vrvica vsebuje ljubezen, hvaležnost in tudi občutke krivde, sramu. Stierlin meni, da vsaka družina potrebuje spravo, to pa po njegovih besedah pomeni, da sprejmemo preteklost kakšno kot je in se nehamo bojevati, da bi preteklost spremenili. Tako gre družina v prihodnost z vsem tem, kar ima. Prihodnost je mogoče spremeniti, vendar tako, da v njej vsi ostanemo živi, slišani in ne prezrti (Čačinovič Vogrinčič 2007: 57–58). Za starega človeka, ki drsi v demenco, ostajamo v

družini čuvaji njegove identitete in odgovorni za stik, dokler je le mogoče (Čačinovič Vogrinčič 2007: 58).

Čačinovič Vogrinčič (2007: 58–59) ocenjuje, da so teme; zavezništvo med staršema, ohranitev generacijskih razlik in sprejemanje ženske in moške spolne vloge, pomembne v vseh življenjskih obdobjih in tako se lahko nanje opremo tudi tedaj, ko gre za raziskovanje možnosti življenja ljudi z demenco. Koncept zavezništva med staršema pomeni, da starša drug drugega podpirata v vlogah, da s tem povečujeta občutek varnosti in zanesljivosti, ter da upoštevata drug drugega. Ohranitev generacijskih razlik pa nas usmerja v to, da starši ne postanejo odvisni od otrok.

»Posebna naloga družine je, da razloči odvisnost staršev od otrok do pomoči na način ravnanja s starši, kot da so otroci. Ohranitev generacijskih razlik zdaj pomeni, da zavestno ohranjamo spoštovanje in dostojanstvo staršev in ju vedno znova ubesedimo sebi in njim« (Čačinovič Vogrinčič 2007: 59).

Tretja tema, ki jo opisuje Čačinovič Vogrinčič (2007: 59–60) je Bionov (1983) koncept družine kot delovne skupine. Teme kot so, kaj kdo dela v družini, kaj kdo prispeva, se nam običajno zdijo zelo nepomembne, prva tako v družinah zelo redko govorimo o tem. Vendar ravno pogovor o tem, kdo kaj dela in kakšne so možne spremembe v organizaciji našega dela, je lahko zelo pomembne pri načrtovanju pomoči ljudem z demenco.

Pomembna naloga družine je, da varuje identiteto starega človeka z demenco. Bližnji zagotovo najbolje vedo, kaj je človek imel rad, česa ni maral, kaj vse je v življenju dosegel in vse to je pomembno, da ostane del nas, del naše družine. Prav tako je dobro, da vse to poznajo tudi drugi ljudje in strokovnjaki, če človek z demenco živi v domu za stare ljudi. Torej ko govorimo o varovanju identitete starega človeka, govorimo o tem, da ohranjamo vse tisto, kar je posebno za človeka. Avtorica nam opiše čudovit primer ohranjanja človekove identitete na primeru njene tašče. Gospa je bila frizerka, in čeprav tega ni več znala povedati, so vsi sorodniki na njenem obrazu videli nesrečen izraz, če ni imela urejene frizure, zato so ji njeni bližnji to omogočili tako, da je imela gospa do konca življenja pobarvane in lepo počesane lase, kajti to ji je veliko pomenilo in to ji je ohranjalo njeno identiteto (Čačinovič Vogrinčič 2007: 55–57).

Družina ima ključno nalogo oz. vlogo, pri obravnavi starega človeka z demenco, pa če ta živi v domačem okolju ali pa v domu za stare ljudi. Mali *et al.* (2011: 75) pravijo, da kadar človek z demenco ostaja v domačem okolju je potrebno skupaj z družino raziskati, kaj človek z demenco potrebuje od družine, da bi lahko živel v okolju, kjer je živel do sedaj in tudi to, kaj družina potrebuje za to, da bo zmogla podpreti človeka z demenco. Mali *et al.* (2011: 41) na podlagi rezultatov, ki ji je dala raziskava Skrb za osebe z demenco v skupnosti, pišejo, da so sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco v domačem okolju pogosto preobremenjeni, nimajo dovolj časa zase in za svoje dejavnosti, ki bi jih razbremenile. Ker sorodniki nimajo dovolj ustreznih informacij na splošno o bolezni in tudi o poteku bolezni, so pogosto prestrašeni, zaskrbljeni, prav tako ne vedo, kam bi se obrnili po pomoč. V skupnosti je zelo malo razvitih formalnih oblik pomoči, kamor bi se lahko sorodniki obrnili po pomoč. Velikokrat se zgodi, da skrb za človeka z demenco prevzame en družinski član in običajno je to ženska, ki je tako razpeta med svojo družino in skrbjo za starša.

»Tisti, ki skrbijo za mame in očete z demenco, se kot rečeno, spopadajo s številnimi problemi: hodijo v službo in delodajalcev sploh ne zanima, da imajo doma starše z demenco. Že bolniški stalež zaradi bolnih otrok jim gre pogosto v nos, za svoje starše ga pa sploh ne dobiš. Znajti se je treba po svoje. To pa pomeni, da je treba večkrat čisto nenapovedano vzeti dopust. Pravzaprav je skrb za bolne in dementne v glavnem naloga žensk, ki v tem obdobju velikokrat popoloma pozabijo nase. Ko za stare, če sploh kdaj, dobijo prosto mesto v domu starejših ali le ti umrejo, pa pogosto tudi same zbolijo« (Železnik 2012: 29).

Omeniti je potrebno, da kljub temu, da je skrb za človeka z demenco lahko zelo stresna, ima skrb za sorodnika tudi pozitivne učinke. Pozitivne izkušnje so vzpostavljanje posebnega in bolj poglobljenega odnosa s straši, osebna rast, osebno zadovoljstvo, izboljšanje medsebojnih odnosov in tudi vrednotenje njihovega dela s strani drugih ljudi (Mali *et al.* 2011: 42).

Mali (2007 a: 42) navaja rezultate raziskave Priprava modela obravnave oseb z demenco in piše, da so svojci zaradi številnih težav, ki so se pojavile pri oskrbi človeka z demenco v domačem okolju, kot izhod v sili videli namestitev človeka v domu za stare ljudi. Ko je človek z demenco v domu, pa sorodniki še vedno doživljajo stiske, predvsem se v njih

vzbuja občutek krivde, ker niso mogli sorodniku z demenco omogočiti bivanja v domačem okolju, ampak so dovolili, da se preseli v dom oz. so celo oni dali to pobudo. Prav tako se jim ta občutek še bolj krepi, ko opazijo, da straši pogrešajo dom, da je v domovih premalo zasebnosti in prav tako obiske doživljajo kot obremenitev. Napisati pa je potrebno tudi pozitivne elemente odhoda človeka z demenco v dom za stare ljudi. Ti elementi so naslednji: dejavnosti, ki jih ponujajo v domu pozitivno vplivajo na počutje človeka; ljudje so bolj samozavestni in se bolje počutijo; več je druženja, kar tudi zelo pozitivno vpliva na človeka z demenco.

Kot sem že zapisala, je družina zelo pomembna tudi ko človek z demenco živi v domu. Tako Mali (2008: 90–95) piše o tem, kako vse lahko sorodniki prispevajo k čim boljšemu počutju v domu in nasploh, kakšna je njihova vloga, ko njihov sorodnik z demenco živi v domu za stare ljudi. Ena izmed prvih nalog je zagotovo ta, da ob odhodu bližnjega v dom pomagajo, katere stvari naj odnese v dom, da se bo tam počutil čim bolj domače in da ga bo lastnina spominjala na dom. Avtorica piše, da je vloga družine pomembna skozi celoten čas bivanja v domu za stare ljudi, vendar da je v času prilagajanja starega človeka na domsko življenje še toliko pomembnejša. Sorodniki so lahko kot zunanji opazovalci zelo dobri kritiki oskrbe, ki so jo deležni njihovi bližnji. Pozorni so lahko na kvaliteto prehrane, čistočo celotne institucije in tudi higieno njihovega bližnjega. Sorodniki so tudi vez z zunanjim svetom in so starim ljudem z demenco v pomoč pri ohranjanju socialnih stikov, ki jih imajo ljudje zunaj institucije. Ena od pomembnih vlog sorodnikov je tudi ta, da so sorodniki, zlasti pri ljudeh z demenco, lahko ključni vir informacij o človeku. Pogosto se zgodi, ko npr. demenca napreduje, da sorodniki ne vidijo smisla v obiskih in tu je potrebno sorodnike opozoriti, da so njihovi obiski zelo pomembni, kajti tudi ko človek ne prepozna človeka po imenu, vseeno čuti bližini osebe, ki ga ima rada.

1.6 Medsebojni odnosi med ljudmi z demenco in sorodniki v različnih fazah demence

Mali *et al.* (2011: 40–41) pišejo, da demenca posameznemu človeku prinese spremembe na dveh ravneh, in sicer na ravni individualnega doživljanja in na ravni medsebojnih odnosov. Na ravni medsebojnih odnosov se dogaja to, da se socialna mreža ljudi vse bolj manjša. Torej ljudje z demenco se zaradi vedno manj stikov s prijatelji, znanci in sorodniki

počutijo zapuščene, zaprte v svojem svetu. Sorodniki lahko dokaj kmalu postanejo edina vez z zunanjim svetom in so posledično preobremenjeni z oskrbo. Ko so sorodniki preobremenjeni, se običajno v oskrbo človeka z demenco vključijo formalni oskrbovalci.

Velika preobremenjenost sorodnikom ne dopušča, da poskrbijo za svojo razbremenitev in to jim povzroča stisko. Prav tako pa na drugi strani ljudje z demenco doživljajo stiske, ker so odvisni od pomoči sorodnikov. Kadar sorodniki ne poznajo bolezni, kadar nimajo dovolj informacij o poteku bolezni in ne znajo poiskati dodatnih virov pomoči, tako na formalni kot na neformalni ravni, je stiska še toliko večja. (Mali *et al.* 2011: 41).

Vse stiske, ki jih doživljajo sorodniki, skozi celotno knjigo opiše Železnik (2012), ki opisuje življenje z njeno mamo, ki je imela demenco.

»Ob mamini bolezni sem najtežje sprejela lastna čustva in občutke. V meni so se topli jeza, krivda, sram, nemoč, strah in tudi lastna ogroženost. Čeprav sem se poučila o tem, kaj je demenca, sem se pogosto spraševala, če je moja mama res dementna ali pa se samo dela takšno, saj je bila večkrat tudi čisto razumna. Če je bila nergaška in sem se nad njo razjezila, me je kasneje zmeraj popadel občutek krive. Jezna sem bila nase, ker sem reagirala čustveno, ne pa razumsko. Jaz bi morala vendar razumeti, da je demenca bolezen. Vedela sem, da potrebuje mama veliko – predvsem mojega – razumevanje in spodbude. Pa ji prav tega velikokrat nisem dala, saj sem kar naprej pozabljala, da je mama bolna, da ni zanalašč takšna, kot je...« (Železnik 2012: 30–31).

»Pogosto sem bila popolnoma nemočna in slabe volje, saj sem kar naprej ugotavljala, da v tej naši državi nič ne gre normalno, ampak moraš skoraj povsod imeti zveze in poznanstva. Ali pa denar, veliko denarja« (Železnik 2012: 37).

Mali *et al.* (2011: 43) navaja Kitwooda (2005), ki nas opozarja, da so medčloveški odnosi eden najpomembnejših dejavnikov pri načrtovanju oskrbe ljudi z demenco. Pri načrtovanju oskrbe je pomembno, da gre za pozitivno in na osebo usmerjeno delo, pri tem pa je potrebno zagotoviti temeljne psihološke potrebe človeka. Te potrebe so: potreba po povezovanju z drugimi, potreba po tolažbi, po oblikovanju osebne identitete, potreba pa zaposlitvi, vključenosti in ljubezni.

Ko vstopamo v odnose z ljudmi z demenco, je pomembno, da se zavedamo, da tem ljudem veliko pomeni: pogovor, način sporazumevanja in odnos, ki ga vzpostavljajo z določeno osebo. Pomembno je, da so ljudje do ljudi z demenco prijazni in da jih ne prepričujejo, da se motijo, ob tem je potrebno preusmeriti pozornost drugam. Potrebne vrline v odnosu so vztrajnost, potrpežljivost, prilagodljivost in strpnost. Najbolj pa ljudi z demenco moti, če jih kdo nadzira ali »komandira«, prav tako ne marajo, da jih kdo obtožuje. Ljudi z demenco je potrebno motivirati za delo in spoznati njihove lastnosti in zmožnosti. Skratka z eno stavkom bi lahko rekli, da je do ljudi z demenco potreben spoštljiv odnos (Mali *et al.* 2011: 68).

Mali *et al.* (2011: 68–69) pišejo, da so odnosi med ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki, v nekaterih primerih dobri, v nekaterih pa tudi slabi. Sorodniki pravijo, da so odnosi z ljudmi z demenco zelo odvisni od kakovosti odnosov pred nastopom bolezni. Negativen vpliv na odnos imajo tudi izčrpanost, neosveščenost in brezvoljnost sorodnikov. Mali *et al.* (2011: 93) pišejo tudi o tem, da se pa lahko v nekaterih družinah odnosi med člani izboljšajo. To izboljšanje se kaže v tem, da člani družine več komunicirajo, sorodniki se izogibajo nepotrebnim konfliktom, odnos se poglobi. Pišejo tudi o tem, da je res lahko skrb za človeka z demenco zelo obremenjujoča, vendar pa lahko demenca da nove priložnosti, da se napeti odnosi izboljšajo, ter da družina zaživi novo bolj polno življenje in si ustvari nov pogled na življenje.

Mali (2007 b: 124–125) piše, da je raziskava »Skrb za osebe z demenco v skupnosti« pokazala, da na medsebojne odnose med ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki, ki skrbijo zanje, po navedbah sorodnikov vplivajo naslednje težave:

- Preobremenjenost – »Moram biti vedno na razpolago in nimam nič časa zase.«
»Obremenitve je bila taka, da se mi je zdelo, da se mi bo zmešalo.«
- Zdravstvene težave kot so bolečine v križu, močni glavoboli ...
- Finančni problemi – običajno raznovrstni stroški skrbi krijejo sami sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco.
- Nerazumevanje in nepoznavanje demence – »Mama me zavrača, obtožuje kraje in ne pusti, da ji pomagam.«; »Oče je nasilen do mene, a ga sedaj še znam ukrotiti.«

Rihter (2007: 95) predstavi dejavnike, ki vplivajo na ustvarjanje dobrih medsebojnih odnosov med ljudmi z demenco in (ne)formalnimi oskrbovalci. Dejavniki, ki vplivajo na

oblikovanje medsebojnih odnosov razdeli na dve skupini, in sicer na dejavnike na strani ljudi z demenco in na drugi strani na dejavnike na strani oskrbovalcev.

Dejavniki po Rihter (2007: 95–96) na strani ljudi z demenco:

- *Stopnja demence.* (V začetnem stadiju demence je komunikacija lažja kot v poznejših stadijih. Tako lahko tedaj tudi lažje vzpostavimo dobre medsebojne odnose. V poznih stadijih demence moramo biti bolj pozorni na neverbalno komunikacijo – dotik, mimiko obraza, kretnje, glas.)
- *Osebnostne značilnosti oseb z demenco.* (Če je človek z demenco odprt, prijazen, sproščen, prijeten, bo lažje vzpostaviti dober medsebojni odnos, kajti v nasprotnem primeru bo oskrbovalec potreboval veliko več vzpodbude in potrpljenja.)
- *Trenutno razpoloženje oseb z demenco.* (Pri ljudeh z demenco razpoloženje zelo niha, tako da je takrat, kadar so ljudje boljše volje, lažje vzpostaviti dober odnos.)
- *Poznavanje oskrbovalk in oskrbovalcev.* (Ljudje z demenco lažje vzpostavijo dober odnos z osebo, ki jo poznajo, zato je v domovih ključnega pomena, da je kader na oddelkih za demenco stalen.)

Dejavniki po Rihter (2007: 96–97) na strani oskrbovalk in oskrbovalcev:

- *Osebnostne značilnosti oskrbovalcev in njihovo trenutno razpoloženje.* (Za ustvarjanje dobrih odnosov so pomembne tudi osebnostne lastnosti oskrbovalcev in njihovo trenutno razpoloženje. Če so oskrbovalci sproščeni in veseli, so tudi odnosi dobri, medtem ko so odnosi slabši, če so oskrbovalci napeti in utrujeni.)
- *Možnosti stikov z oskrbovalci tudi takrat, ko to ni nujno zaradi pomoči.* (Številne raziskave so pokazale, da so odnosi veliko boljši, če se stiki med ljudmi z demenco in oskrbovalci nadaljujejo tudi izven stikov, ki so namenjeni pomoči. Torej npr. če oskrbovalec s človekom z demenco popije kavo in z njim poklepetata.)
- *Časovne obremenitve oskrbovalcev.* (Kadar so oskrbovalci v časovni stiski in se ne morejo veliko časa posvetiti ljudem z demenco, potem se tudi njihov odnos ne more najbolje oblikovati.)
- *Spodbujanje pogovora s strani oskrbovalcev.* (Ljudje z demenco se običajno hvaležno in z nasmeškom odzovejo ljudem, ki jih ogovorijo in dajo pobudo za pogovor.)
- *Upoštevanje želja oseb z demenco.* (Boljši odnos med ljudmi z demenco in oskrbovalci se vzpostavi, če oskrbovalci upoštevajo želje človeka z demenco.)

Milošević Arnold (2007 b: 137) piše o značilnostih ljudi z demenco v posamezni fazi bolezni in tehnikah komuniciranja v posameznih fazah demence. V stadiju ena ljudje z demenco še jasno komunicirajo in uporabljajo ustrezne besede. Ljudje z demenco se zavedajo svoje bolezni in poskušajo to prekriti. V tem obdobju se pogosto prepirajo s sorodniki, prijatelji, sosedi, saj ljudi obtožujejo raznovrstnih stvari. Za ta stadij priporoča naslednje tehnike komuniciranja: osredotočanje na osebo; pri ljudeh ne nagovarjamo čustev (ste žalostni, veseli ...); sprejemamo ugotovitve osebe; dotike uporabljamo le, če opazimo, da si oseba tega želi; ne govorimo o primanjkljajih; uporabljamo vprašalnice, ki se začnejo na črko »k« in nikoli ne uporabljamo vprašalnice zakaj; v posameznih situacijah reagiramo tako, kot bi to storili pred boleznijo; ljudem moramo biti pripravljeni povedati tudi kaj o sebi in svojem življenju; ljudi sprašujemo po ekstremih.

Pentek (2001: 27) piše o tem, da je dobro, da se vsi sorodniki v prvem obdobju demence seznanijo z naravo in potekom demence, ter da se seznanijo z vsemi zapleti, ki se lahko pojavijo pri vedenju človeka z demenco. Seznaniti se morajo tudi z vsemi spremembami, ki se stopnjujejo, to so predvsem spremembe na intelektualnem in čustvenem nivoju. Potrebno je čim bolj spodbuditi družino k temu, da si skrb za ljudi z demenco porazdeli med vse družinske člane. Geiger (2012: 7–8) prvo stopnjo demence pri njegovem očetu opisuje kot fazo paranja živcev, gre za fazo polno negotovosti in vznemirjenosti. Geiger (*ibid.*) metaforično opiše prvo fazo, kjer so se leta in leta šli igro mačke in miši, avtorjev oče in njegovi sorodniki so bili miši, bolezen – demenca pa mačka.

V drugem stadiju bolezni ljudje izgubljajo stik z realnostjo in postajajo vse bolj časovno zmedeni. V tem obdobju ljudje ne upoštevajo družbenih norm in izgubljajo samokontrolo. Bojijo se smrti, teme, prav tako pogosto v tem obdobju iz obupa kričijo. Priporočene tehnike komuniciranja v drugem stadiju so naslednje: osredotočanje na osebo; uporaba vprašalnic na črko »k«; ponavljanje besed; uporaba glasbe; pri ljudeh je potrebno iskati povezave med potrebo in vedenjem; pomembno so dotiki; prav tako je pomemben očesni stik; nagovarjamo in poimenujemo občutke (Milošević Arnold 2007 b: 138).

»Demenco v srednjem stadiju, v katerem je trenutno moj oče, si predstavljam takole: kot da bi te kdo vrgel iz spanja, ti pa ne bi vedel, kdo si in vse stvari bi krožile okoli tebe, dežele, leta, ljudje. Poskušaš se orientirati, pa ne gre. Stvari se še naprej vrtijo, mrtveci,

živi, spomini, sanjske halucinacije, raztrganine stavkov, ki so se že otresle vsakega pomena – in takšno stanje se vse tvoje žive dni ne bo spremenilo« (Geiger 2012: 89). V tem citatu nam avtor knjige zelo dobro predstavi, kaj doživljajo ljudje z demenco v tem stadiju in nas s tem vzpodbudi, da k temu prilagajamo svoj odnos z njimi.

Pentek (2001: 27) opiše drugo obdobje kot najtežje obdobje za družino. Družinske člane izčrpajo: nespečnost, zaradi tavanja in beganja ljudi z demenco; obtožbe; nenehna ponavljajoča vprašanja s strani človeka z demenco. Sorodniki, ki nimajo dovolj informacij o naravi in poteku bolezni to človekovo vedenje dojemajo, kot da jim človek z demenco zanalašč nagaja. Pravijo, da je »žleht«. V tem obdobju najpogosteje pride do izčrpanosti oskrbovalcev. Pogosto v tem času oskrbovalci zanemarijo svoje potrebe in zaradi izgorelosti oz. preobremenitve napotijo človeka z demenco v različne institucije. Sorodniki v tem obdobju spoznajo, da je njihov sorodnik z demenco drugačen in se nekako že soočajo z izgubo.

V tretjem stadiju pa Milošević Arnold (2007 b: 139) opisuje, da se ljudje v tem obdobju zaprejo vase. Opaziti je, da se ne zavedajo svojih primanjkljajev, na zunanje dražljaje zelo redko reagirajo. Za to obdobje demence so ljudem z demenco pomembni dotiki, priznanje in skrb. Ljudje z demenco imajo v tem času oči zaprte, sedijo na stolu ali ležijo v postelji, komajda še zaznamo gibe. V tem obdobju prav tako ne prepoznajo sorodnikov, ne kažejo vidnih občutkov. Tehnike komuniciranja v tem obdobju so naslednje: bazalna stimulacija in uporaba glasbe.

V tretjem obdobju pa Pentek (2001: 29) pravi, da se na videz zmanjša skrb za človeka z demenco, saj človek ni več aktiven, se pa istočasno poveča potreba po negi. Družina se zaveda odhajanja človeka z demenco, vendar pogosto pravijo, da je njihov sorodnik z demenco odšel že prej, zdaj odhaja le še telo.

1.7 Vloga socialne službe v domovih za stare ljudi in socialno delo z ljudmi z demenco

To poglavje začnjam s citatom, ki ga je napisala Christine Bryden (2005). Gospa ima postavljeno diagnozo demence.

»Ravnajte z nami, kot da nimamo demence in ob naši prisotnosti ne govorite, kot da nas ni tam. Ne kritizirajte, ne iščite napak in ne zasmehujte nas. Predvsem ne delajte namesto nas. Spoštujte nas in spoznajte, kako močno se trudimo obvladovati svoje življenje. Osredotočite se na naše sposobnosti, ne pomanjkljivosti. Ravnajte z nami kot z osebami in nas vključujte v življenje. Spodbujajte nas pri aktivnostih, ki jih imamo radi, saj nam pomagajo občutiti spoštovanje in nam dajejo občutek, da smo še vedno del družbe« (Bryden 2005: 143–144).

Ta citat je zanimiv zato, ker nam avtorica jasno sporoči, kaj si ljudje z demenco želijo oz. nam ponudi jasna navodila za dobro delo oz. dobro sodelovanje z ljudmi z demenco.

Milošević Arnold (2007 a: 29–30) piše, da so tudi ljudje z demenco v postopku pomoči pomembni partnerji oz. soustvarjalci zelenih izidov. Pomembno je, da izhajamo iz človeka z demenco, kajti edino on ve, kako se počuti in kaj potrebuje, da se bi bolje počutil. Potrebno je oblikovati odnos, ki je spoštljiv, ki temelji na individualnem pristopu in poteka v varnem okolju, kjer se lahko oseba zaupa. Tako zasnovan partnerski odnos krepi moč uporabnika in daje človeku z demenco občutek, da ima vendarle še nekaj kontrole nad lastnim življenjem. Pomembno je, da strokovnjaki postanemo zagovorniki interesov in želja ljudi z demenco in jim tako pomagamo izboriti ustrezno mesto v skupnosti, brez omejevanja in kratenja pravice do enakih možnosti.

»V socialnem delu razumemo demenco kot možnosti in priložnosti za odkrivanje novih življenjskih izidov vseh, ki so v stiku z ljudmi z demenco kot tudi tistih, ki stikov z njimi še niso vzpostavili. V središču pozornosti ni demenca, temveč človek, ki ima demenco, ki potrebuje veliko spodbud in razumevanja okolice, da lahko samostojno (pre)živi v skupnosti ali instituciji. Zaradi vsesplošnega odklonilnega odnosa do demence in zapostavljanja ljudi z demenco smo usmerjeni v krepitev moči tako oseb z demenco, kakor tudi svojcev, ki zanje skrbijo, saj se tudi sami pogosto srečujejo z odklonilnim odnosom okolice in odrivanjem iz vsakdanjega življenja« (Mali *et al.* 2011: 7).

Mali (2013: 62–63) piše, da socialni delavci vedno bolj razumejo raznovrstnost vsakdanjega življenja starih ljudi in njihov specifične potrebe in probleme. Socialni delavci so umerjeni v iskanje virov moči in niso usmerjeni na človekove šibkosti. Socialno delo s starimi ljudmi je specifično zato, ker je potrebno fenomen staranja razumeti kot kombinacijo bioloških, psiholoških in družbenih procesov, ki prinašajo življenjske

spremembe, zaradi katerih stari ljudje potrebujejo posebno pomoč. Socialno delo s starimi ljudmi se od socialnega dela z drugimi ljudmi razlikuje po tem, da je potrebno v določeni situaciji, v kateri se je znašel star človek oceniti psihične, čustvene, kognitivne in socialne zmožnosti starega človeka, prav tako je potrebno iskati možnosti samooskrbe in poiskati vse možne vire moči za čim bolj kvalitetno življenje. Socialno delo s starimi ljudmi poteka tako na mikroravni (pomoč posamezniku pri njegovih osebnih težavah), na mezoravni (načrtovanje pomoči starim ljudem v skupnosti – oblikovanje različnih oblik pomoči v skupnosti) in na makroravni (pomoč pri oblikovanju političnih struktur, ki bodo upoštevale potrebe starih ljudi).

Mali (2013: 63–64) našteva najpomembnejša načela socialnega dela na področju starih ljudi:

- **Partnerstvo** (Partnerski odnos s starim človekom oblikujemo tako, da vidimo starega človeka kot enakovrednega partnerja in kot soustvarjalca rešitev.)
- **Perspektiva moči** (Ta koncept je temeljni koncept pri delu s starim človekom, saj nas usmerja v iskanje virov in moči uporabnika, torej usmerja nas na iskanje rešitev in ne na probleme. Ta koncept nam pomaga, da v starih ljudeh iz njihovega bogatega življenja črpamo moč za premagovanje trenutnih težav.)
- **Antidiskriminacijska usmeritev** (Delo socialnih delavcev mora biti usmerjeno proti predsodkom in negativnemu odnosu do starih ljudi. Pri delu s starimi ljudmi moramo biti posebej porozni na dve temeljni etični načeli, in sicer spoštovanje in ohranjanje dostojanstva starega človeka.)
- **Skupine za samopomoč** (To so skupine starih ljudi, ki so namenjene druženju starih ljudi in s tem preprečujejo osamljenost in izoliranost starih ljudi od drugih. Mali (*ibid.*) predlaga, da so lahko take skupine primerne oz. zaželeno tudi za oskrbovalce, da bi se lahko na teh skupinah razbremenili.)
- **Socialne mreže** (Za starega človeka so socialne mreže zelo pomembne, kajti stari ljudje običajno iščejo pomoč v socialnem okolju, pa naj gre za neformalno ali formalno pomoč.)
- **Skupnostna skrb** (Potrebno se je truditi tudi za oblikovanje in razvijanje različnih oblik pomoči v skupnosti, ki so na voljo starim ljudem, da lahko le ti čim dalje ostanejo v domačem okolju ob ustrezni podpori in pomoči.)

Parsons (2005, v Milošević Arnold 2006 a: 123) dodaja še štiri najpomembnejše naloge socialnega delavca v socialnem delu z ljudmi z demenco:

- prepoznavanje problemske situacije;
- zagotavljanje individualiziranih storitev;
- prepoznavanje potreb oskrbovalcev;
- mobilizacija virov, ki lahko podprejo optimalno funkcioniranje oseb z demenco.

Socialni delavec starega človeka spremlja od prvega stika z institucijo, nato je prisoten ob sprejemu v institucionalno varstvo. Nato starega človeka spremlja v času bivanja v domu za stare ljudi in ga spremlja vse do njegovega odhoda iz doma. Socialni delavec se v tem času pojavlja v različnih vlogah, od vloge zagovornika pa vse do vloge mediatorja. Bistvo pa je, da socialni delavec ves čas sledi potrebam in željam starega človeka in je z njim v partnerskem odnosu, ki temelji na osebem stiku tako z njim kot tudi s sorodniki (Kornhauser, Mali 2013: 324–325).

Mali (2008: 83–84) našteva pet vlog socialnega delavca, glede na to, kdaj star človek pride v stik z institucijo:

- naloge socialnega delavca pred prihodom stanovalca v dom;
- naloga socialnega delavca v času bivanja stanovalca v domu;
- naloge socialnega delavca ob odhodu stanovalca iz doma;
- naloge socialnega delavca za zagotavljanje dobre klime v domu;
- naloge socialnega delavca kot spremljevalca institucionalnega življenja stanovalcev.

V nadaljevanju na kratko opisujem teh pet faz. Mali (2008: 84) navaja Miloševića Arnolda (2004), ki opisuje, da je vloga socialnega delavca pred prihodom v dom povezana z vsemi formalnostmi (izpolnjevanje dokumentacije), ki jih je potrebno urediti, preden lahko pride star človek v dom za stare ljudi. Milošević Arnold (2004: 84–85) v nadaljevanju navaja, da so naloge, ki jih mora opraviti socialni delavec pred prihodom v dom še naslednje: *sodelovanje z bodočim stanovalcem* (poudarja pomen dobro zastavljenega prvega stika, ki vpliva na partnerski odnos v nadaljevanju sodelovanja; prav tako bi bilo zelo dobro, da bi socialni delavec bodočega stanovalca obiskal na domu in se tam seznanil z življenjskimi razmerami in vzpostavil kontakt tudi s sorodniki); *sodelovanje z drugimi strokovnjaki* (socialni delavec najbolj pozna bodočega stanovalca in zato mora biti eden ključnih

strokovnjakov, ki drugim strokovnjakom, ki sodelujejo pri sprejemu, poda vse pridobljene informacije); *sodelovanje s sorodniki* (socialni delavec mora biti v stiku tako z samo osebo, ki želi priti v dom in tudi z njegovimi sorodniki, saj se pogosto zgodi, da želja po odhodu v dom ni želja starega človeka, vendar se pogosto zgodi, da je to želja sorodnikov); *informiranje* (socialni delavec mora človeku podati čim bolj natančne informacije glede življenja v domu, kajti le tako se bo lahko lažje prilagodil na novo življenje v domu). Zelo pomembna naloga pred prihodom v dom je tudi ta, da človeku pomagamo raziskati, kako bo lahko najbolj kvalitetno preživel življenje doma do prihoda v dom za stare ljudi.

Kornhauser, Mali (2013: 325–326) navaja Štambukovo (2001), ki je v svoji študiji ugotovila, da je selitev starega človeka v dom stresna situacija, vendar se ljudje različno odzivajo na odhod v dom za stare ljudi, prav tako se tudi različno prilagajajo na življenje v domu. Torej eni to doživljajo kot zelo stresen dogodek, nekateri pa to manj občutijo. V študiji je ugotovila, da je odhod v dom večji stresni dogodek za moške kot za ženske. Zaradi vseh teh ugotovitev predlaga, da bi bilo dobro, da bi pred odhodom v dom, organizirali tečaje na temo – odhod v dom za stare ljudi. Prav tako je potrebno ostati v tesnem stiku s človekom, ko le ta pride v dom. Potrebno je intenzivno spremljati psihično stanje stanovalca in mu pomagati, da se dobro privadi na novo okolje. Takšne prakse bi bile zelo dobrodošle v domovih za stare ljudi,

Mali (2008: 86–87) navaja Miloševiča Arnolda (2005), ki pravi, da je v času življenja v domu zelo pomembno, da socialni delavec stanovalcu zagotovi oporo, da se lahko dobro prilagodi novemu okolju, prav tako mora socialni delavec zagotoviti oporo stanovalcu, da ohrani stike z njegovim primarnim okoljem. Prav tako mora socialni delavec spodbuditi stanovalca, da se čimbolj aktivno vključi v dejavnosti oz. aktivnosti, ki jih ponuja dom. Seveda pa ob tem ne smemo pozabiti na upoštevanje želja samega stanovalca. Naša naloga je, da človeku ponudimo vse, kar ponuja dom, nato pa se človek sam odloči, česa se bo udeležil in česa ne. Socialni delavec je dolžan posredovati tudi v vseh konfliktih, ki se pojavijo, pa naj gre za konflikte med stanovalcem in zaposlenim, kot tudi v konfliktu med stanovalcem in njegovimi sorodniki. Socialni delavci mora v tej fazi sodelovati tudi pri izvedbi raznovrstnih prireditev in tudi pri organizaciji prostovoljnega dela (Mali 2008: 86–87).

Mali (2008: 87) navaja Miloševiča Arnolda (2005), ki pravi, da lahko stanovalec zaradi različnih razlogov zapusti dom, in sicer lahko zapusti dom in se vrne v domače okolje, lahko odide v drugo institucijo ali pa bivanje preneha zaradi smrti stanovalca. Ob vseh teh spremembah moramo biti na voljo tako stanovalcu kot tudi sorodnikom in jim ob teh spremembah nuditi ustrezno pomoč in podporo.

Četrta naloga, ki jo opisuje Mali (2008: 88) govori o tem, da mora socialni delavec ob prihodu novega stanovalca v dom in tudi med njegovim bivanjem skrbeti za dobro povezovanje med stanovalcem, njegovimi sorodniki in zaposlenimi. Torej oblikovati se mora dobro medsebojno sodelovanje. Za peto nalogo pa Mali (2008: 88–89) piše, kako pomembno je, da socialni delavec sledi svoji doktrini in upošteva stanovalčeve individualne potrebe in želje ter mu tako pomaga pri prilagajanju na novo življenje v instituciji.

Torej vloga socialnega dela v domovih za stare ljudi in pri delu z ljudmi z demenco je zelo pomembna pred prihodom, ob prihodu in tudi po prihodu človeka v dom. Socialni delavec je tisti, ki pomaga človeku z demenco, da se čim bolj prilagodi novemu okolju v instituciji in ob tem ne sme pozabiti tudi na sodelovanje s sorodniki, ki so pomembni sodelavci v procesu pomoči, kajti oni vendarle najboljše poznajo človeka z demenco, vse njegove navade, potrebe, želje in interese (Mali *et al.* 2011: 47).

Miloševič Arnold (2007 a: 30–34) nam predstavlja, kakšne profesionalne vloge prevzemajo socialni delavci pri delu z osebami z demenco:

- *Nosilec ali koordinator primera.* (Stanovalce z demenco izrazi svojo potrebo ali željo in nato je naloga socialnega delavca, da razišče področje služb, ki bi lahko stanovalcu pomagale, nato pa koordinira delo, da pridemo do želenega cilja, ki ga postavi stanovalec z demenco.)
- *Načrtovalec skrbi.* (Ta vloga je podobna zgoraj opisani vlogi, vendar je med njima razlika v tem, da je v tej vlogi več osebnega stika s stanovalcem.)
- *Izvajalec prve socialne pomoči.*
- *Svetovalec.* (Ta vloga socialne delavce usmerja v to, da ljudem, ki so v stiski posreduje ustrezne informacije in jih pri tem tudi ustrezno podpre. Zlasti sorodniki ljudi z demenco se na socialne delavce obračajo z željo po pridobitvi potrebnih informacij.)

- *Učitelj.* (V tej vlogi daje socialni delavec informacije, posreduje znanja in spoznanja, ki jih morda stanovalce ali njegov sorodnik še ne pozna.)
- *Pobudnik, organizator in vodja skupin za samopomoč svojcev oseb z demenco.*
- *Pobudnik, organizator in vodja skupin za samopomoč oseb z demenco.*
- *Vodja ali strokovni delavec dnevnega centra za osebe z demenco.*
- *Koordinator specializirane pomoči na domu za osebe z demenco.*
- *Zagovornik potreb oseb z demenco.* (V tej vlogi poskušamo ljudem z demenco zagotoviti storitve in vire, do katerih brez pomoči strokovnjakov najbrž ne bi prišli.)
- *Koordinator dejavnosti za pomoč osebam z demenco in njihovim svojcem na lokalni ravni.*
- *Posredovalec življenjskih zgodb oseb z demenco njihovim neposrednim oskrbovalcem.*

Poleg vseh že naštetih vloga nam Milošević Arnold (*ibid.*) opiše še vlogo posrednika, vlogo aktivista in vlogo pogajalca (mediatorja). V vlogi posrednika socialni delavec povezuje posameznika z obstoječimi službami, ki lahko v določeni situaciji pomagajo oz. podajo ustrezne informacije. V vlogi aktivista socialni delavec opozarja na pomanjkljivosti in daje pobude za spremembe v politiki. Kot pogajalec socialni delavec posreduje v raznovrstnih konfliktih in išče možne rešitve, ki bodo vse udeleženi v konfliktu prinesle želene izide.

Mali (2007 a: 46–47) navaja naloge socialnih delavcev, ki so značilne za delo s stanovalci z demenco:

- vodenje postopka sprejema stanovalcev z demenco;
- skrb za izdelavo osebnega programa, koordiniranje individualnih programov stanovalcev;
- pomoč stanovalcem pri izbiri ključne osebe (ta bo tudi nosilec individualnega načrta);
- individualno delo s stanovalci;
- delo s skupinami stanovalcev (različne metode in tehnike);
- individualno delo s svojci;
- organizacija različnih skupinskih oblik dela s svojci (odgovornost, koordinacija programov, evalvacija zadovoljstva svojcev z oblikami in načini sodelovanja);

- koordinacija in neposredno vodenje intervizijskih skupin delavcev, ki s stanovalci z demenco delajo neposredno na oddelku;
- skrb za evalvacijo uspešnosti programov dela z osebami z demenco;
- pridobivanje, usposabljanje, usmerjanje in supervizija prostovoljcev za delo s stanovalci z demenco.

Kot sem že napisala je za socialne delavce zelo pomembno tudi intenzivno in dobro sodelovanje s svojci. Mali, Rihter (2006: 324) pišeta, da se socialni delavci pogosto srečujejo s sorodniki in le ti nam lahko posredujejo pomembne informacije o značilnostih stanovalca z demenco. Pišeta, da imajo sorodniki zelo pomembno vlogo zlasti pri oblikovanju biografije stanovalcev z demenco, kjer lahko sorodniki podajo pomembne informacije glede stanovalčevih navad, lastnosti ...

Imperl (2004: 4) piše, da je delo z osebami z demenco eno najzahtevnejših, vendar od načina dela z osebami z demenco je odvisna njihova kakovost življenja.

Poglavje bom zaključila z nasveti, ki nam jih ponujata Mali, Milošević Arnold (2007: 67) ki navaja Brydena (2005), in sicer pravi, da ljudi z demenco moti pokroviteljski odnos drugih ljudi; moti jih nerazumevanje njihovih težav. Motijo jih napačne predstave drugih ljudi o tem, kako se počutijo, ne da bi jih ob tem sploh poslušali. Ljudi z demenco moti tudi to, če okolica oz. bližnji prevzamejo nadzor nad njihovim življenjem.

2. PROBLEM

Vsi vemo, da se življenjska doba ljudi podaljšuje, torej lahko rečemo, da število starih ljudi, tako v svetu kot tudi v Sloveniji, narašča. S staranjem pa je povezana tudi vedno bolj prepoznana bolezen – demenca. Številni avtorji pišejo o tem, da postaja demenca vedno bolj razširjena bolezen, ki se še vedno najpogosteje pojavi v starosti. Danes se lahko z demenco srečamo skorajda na vsakem koraku, vendar menim, da je ta bolezen še vedno tabuizirana, da so ljudje premalo informirani o njej in da ljudje, o demenci, ko se soočijo z njo oz. pride v njihovo družino, zelo težko govorijo. Vemo tudi, da je skrb za stare ljudi v Sloveniji in s tem tudi za ljudi z demenco, zelo institucionalno usmerjena, to pa zato, ker bodisi sorodniki iz različnih razlogov ne morejo poskrbeti za človeka z demenco in tudi zato, ker nam v Sloveniji primanjkuje skupnostnih oblik oskrbe. O tem piše Mali (2007: 40), ki pravi, da je skrb za stare ljudi v Sloveniji izrazito institucionalno usmerjena, skupnostne oblike skrbi pa se uveljavljajo zelo počasi.

Tekom študija na Fakulteti za socialno delo sem pridobila številna teoretična znanja o starih ljudeh in ljudeh z demenco ter tudi praktične izkušnje. Praktične izkušnje sem pridobila s pomočjo redne študijske prakse, ki sem jo opravljala v domu za stare ljudi, s pomočjo izdelave svoje diplomske naloge in z opravljanjem pripravništva v Domu ob Savinji Celje. Vse to me je spodbudilo, da si želim podrobneje spoznati in raziskati oskrbo stanovalcev z demenco v Domu ob Savinji Celje. Predvsem pa bi rada raziskala, kako oz. kje bi bilo mogoče oskrbo ljudi z demenco v institucionalni obliki oskrbe še izboljšati oz. dopolniti in s tem prispevati k še kvalitetnejšemu življenju ljudi z demenco, ki živijo v domu za stare ljudi. Vemo, da lahko ima socialno delo pri tem pomembno vlogo, kajti socialni delavec je ključen pred prihodom, ob in tudi po prihodu človeka z demenco v dom za stare ljudi. Milošević Arnold (2007: 25) pravi: »Demenca ni le medicinski fenomen, saj njene posledice prizadenejo celotno osebnost in zmožnost za socialno funkcioniranje, pa tudi posameznikovo primarno socialno mrežo. Prav zaradi tega je demenca izziv tudi za socialno delo.«

Ker pa vemo, da demenca ne prizadene le ljudi z demenco, temveč tudi njihove najbližje, želim z raziskavo raziskati, kako se sorodniki soočajo s tem, da ima njihov npr. oče, mati, sestra ali kakšen drug sorodnik, demenco. Ko človek z demenco pride v dom za stare ljudi,

moramo sorodnike videti kot sodelavce, ki najboljše poznajo človeka z demenco, in skupaj z njimi načrtovati potek oskrbe v domu za stare ljudi. Prav tako pa tudi sami sorodniki potrebujejo našo pomoč in tudi našo oporo. Čačinovič Vogrinčič (2007: 51) pravi, da: »V pomembnih procesih novega učenja, družina potrebuje strokovno pomoč, da bi si pridobila dobro izkušnjo in moč za spreminjanje.«

Raziskovalna področja, s katerimi želim doseči namen raziskave:

- Oskrba ljudi z demenco in strokovno delo z ljudmi z demenco (pri tej raziskovalni temi želim raziskati, kako je v domu poskrbljeno za stanovalce z demenco, ali le ti živijo ločeno, na posebnem oddelku ali so integrirani med ostale stanovalce; kolikšno je število zaposlenih na oddelku, kjer živijo ljudje z demenco; kdo vse se vključuje v oskrbo ljudi z demenco in kakšna je njihova vloga; kakšna je prostorska prilagoditev oddelka; kako se v oskrbo vključuje socialna delavka; kako je z upoštevanjem potreb in želja stanovalcev z demenco; ali se v obravnavo vključujejo tudi zunanje organizacije; ali se vključujejo prostovoljci; katere metode dela uporabljajo pri delu s stanovalci z demenco).
- Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco
- Vloge služb, ki sodelujejo pri oskrbi stanovalcev z demenco (vloga socialne službe; vloga zdravstvene službe; vloga delovne terapije; vloga fizioterapije).
- Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco (to raziskovalno temo bom bolj poglobljeno razdelala, in sicer bom raziskovala, kako in na kakšen način se v oskrbo vključujejo sorodniki, ali si sorodniki želijo kakršnekoli spremembe v sodelovanju z zaposlenimi; ter kako zaposleni vidijo vlogo sorodnikov pri obravnavi človeka z demenco. V okviru te raziskovalne teme bom tudi raziskala, kako so sorodniki sprejeli, da ima nekdo izmed njihovih bližnjih demenco; kako so se spremenili njihovi medsebojni odnosi; kaj je vplivalo na odločitev, da gre sorodnik z demenco v dom za stare ljudi).

3. METODOLOGIJA

3.1 Vrsta raziskave

Raziskava je kvalitativna, saj sem zbirala besedne opise pojavov, ki sem jih preučevala v svoji magistrski nalogi s pomočjo poglobljenih intervjujev in s pomočjo opazovanja.

»Kvalitativna raziskava je raziskava, pri kateri sestavljajo osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, besedni opisi ali pripovedi, in v kateri je to gradivo tudi obdelano in analizirano na beseden način brez uporabe merskih postopkov, ki dajo števila in brez operacij med števili.« (Mesec 2009: 11)

Pri raziskovanju so me zanimala naslednje raziskovalne teme:

- Struktura in organizacija dela na oddelkih, kjer živijo ljudje z demenco.
- Metode dela s stanovalci z demenco.
- Upoštevanje želja in potreb stanovalcev z demenco.
- Sporazumevanje s stanovalci z demenco.
- Izobraževanje zaposlenih na oddelku, kjer živijo ljudje z demenco.
- Odnos zaposlenih do ljudi z demenco.
- Težave pri delu s stanovalci z demenco oz. obremenitve zaposlenih.
- Način razbremenitve zaposlenih.
- Osebno doživljanje dela s stanovalci z demenco.
- Vsakodnevne aktivnosti na oddelku, kjer živijo ljudje z demenco.
- Vloge posameznih služb, ki se vključujejo v delo (vloga socialne službe, vloga delovne terapije, vloga fizioterapije).
- Sodelovanje med službami.
- Sodelovanje s sorodniki.
- Vloga sorodnikov ljudi z demenco, ko je le ta v domu za stare ljudi, po mnenju zaposlenih.
- Stiske sorodnikov, po mnenju zaposlenih.
- Oblike pomoči sorodnikom ljudi z demenco.
- Razlogi za odhod ljudi z demenco v dom za stare ljudi.
- Zadovoljstvo oz. nezadovoljstvo z bivanjem sorodnikov z demenco v Domu ob Savinji Celje.

- Prepoznavanje demence, s strani sorodnikov.
- Doživljanje demence s strani sorodnikov.
- Spreminjane odnosa med sorodniki in ljudmi z demenco, tekom napredovanja demence.
- Mnenje sorodnikov o tem, ali so po njihovem mnenju dovolj informirani o demenci.
- Predlogi za delo v prihodnje.

3.2 Merski instrument

V raziskavi sem do podatkov prišla s pomočjo intervjujev izvedenih fokusnih skupin in s pomočjo odkritega opazovanja z delno udeležbo v obeh enotah doma, tako v Zdravstveno negovalni enoti I in v Zdravstveno negovalni enoti II. Torej sem podatke pridobila v dveh nadstropjih Doma ob Savinji Celje, in sicer na oddelku za demenco v Zdravstveno negovalni enoti II, kjer živijo ljudje z napredujočo demenco in v eni izmed dveh gospodinjstvih skupin v Zdravstveno negovalni enoti I, kjer živijo ljudje z začetno stopnjo demence.

Intervjuje sem opravila z zaposlenimi v Domu ob Savinji Celje, s svojci ljudi z demenco in z ljudmi z demenco, medtem ko sem fokusne skupine izvedla samo z zaposlenimi v obeh enotah doma, po dvakrat in s svojci ljudi z demenco v Zdravstveno negovalni enoti II. Tako sem skupaj opravila 4 fokusne skupine in 6 intervjujev z zaposlenimi Doma ob Savinji Celje, 1 fokusno skupino in 7 intervjujev s svojci ljudi z demenco ter 11 intervjujev z osebami z demenco, ki živijo v Domu ob Savinji Celje. Sprva sem načrtovala, da bi zbirala podatke samo s pomočjo izvedbe fokusnih skupin, vendar sem se nato prilagodila naravi dela in željam intervjuvancev, tako da sem dobila podatke s kombinacijo fokusnih skupin in s posamičnimi intervjuji. Nestandardizirani intervju sem uporabila kot merski instrument, kot pripomoček za zbiranje podatkov pa sem si pripravila vodila za intervjuje. Ista vodila sem uporabila tudi za izvedbo fokusnih skupin. Za vsako skupino intervjuvancev (ljudi z demenco, svojci ljudi z demenco in zaposleni) sem si pripravila različna vodila. Vsa vprašanja so bila pri vseh intervjujih odprtega tipa, sem si pa vprašanja pripravila s pomočjo predhodno pregledane literature. Prav tako sem po potrebi

formulacijo in vrstni red vprašanj prilagajala posamezni vprašani osebi oz. poteku fokusne skupine. Vse pogovore sem po predhodni privolitvi tudi posnela.

Kot sem že zapisala, sem za zbiranje podatkov uporabila tudi metodo opazovanja ljudi z demenco v nadstropju. Za to dodatno metodo sem se odločila zato, ker sem predvidevala, da mi bodo ljudje z demenco, zlasti v napredujoči stopnji bolezni težko odgovarjali na nekatera za njih abstraktna vprašanja. S sistematičnim opazovanjem sem tako dobila boljši vpogled v moja raziskovalna področja. Tudi za opazovanja sem si pripravila smernice, ki so usmerjala moja področja opazovanja. Opazovala sem celotno skupino ljudi z demenco v dveh nadstropjih Doma ob Savinji Celje.

Vodila za intervjuje za vsako skupino intervjuvancev so priložena v Prilogi 1.

3.3 Populacija in vzorčenje

V okviru tega poglavja bom na kratko predstavila Dom ob Savinji Celje, kjer sem opravljala raziskavo.

Dom ob Savinji Celje je osrednji socialno-varstveni zavod, ustanovljen leta 1973, ki zagotavlja različne programe in storitve za starejše v širši celjski regiji (Dom ob Savinji Celje 2013: 7).

Dom ob Savinji Celje (2013: 6–15) predstavljata dve enoti, ki sta med seboj povezani. V dom lahko sprejmejo 250 stanovalcev. V Zdravstveno negovalni enoti I živijo ljudje z zadovoljivo psihično in fizično kondicijo, v Zdravstveno negovalni enoti II pa živijo večinoma ljudje, ki potrebujejo v celoti zdravstveno nego, oskrbo, rehabilitacijo in povečan obseg individualne pozornosti in pomoči. Dom ob Savinji Celje tako starejšim ljudem v Celju omogoča institucionalno varstvo in storitve v domačem okolju starega človeka. Dom se nahaja ob reki Savinji, v neposredni bližini starega mestnega jedra Celja. V domu si prizadevajo za kvalitetno življenje starih ljudi in ljudi z različnimi ovirami, kar pomeni, da njihovim stanovalcem nudijo socialno oskrbo, zdravstveno nego in rehabilitacijo. Tako z vsemi opravljenimi storitvami in prijaznim bivalnim okoljem poskušajo nadomestiti oz. dopolniti funkcijo doma.

»Vizija zaposlenih je od vsega začetka enaka: prepoznati želje in potrebe uporabnikov, svojemu delu pa pridati visoko noto humanosti. Smo odprti za okolje in vanj tudi vključeni. Prijazno vzdušje v Domu krepimo s stiki z domačim okoljem in z vsemi tistimi, ki prinašajo veselje v življenja naših uporabnikov. Gradimo most med generacijami. Pri delu uveljavljamo oblike in vsebine, ki jih razvijamo z medgeneracijsko solidarnostjo in prostovoljstvom. A osnovno vodilo našega dela je in ostaja spoštovanje drug drugega in profesionalni odnos (Dom ob Savinji Celje 2013: 3).

V Domu ob Savinji Celje (2013: 24–25) želijo čim bolj kvalitetno zapolniti prosti čas njihovih stanovalcev, zato ponujajo različne aktivnosti, ki potekajo v okviru fizioterapije, delovne terapije in socialne službe. Pri izvajanju raznolikih aktivnosti se povezujejo tudi z zunanjim okoljem ter sodelujejo z osnovnimi in srednji šolami. Pripravljajo razne kulturne in zabavne prireditve, gledališke predstave, predavanja, koncerte manjših glasbenih skupin, likovne razstave, ustvarjalne delavnice, skupinska praznovanja rojstnih dni, piknike, sladoledni vrt, izlete. V domu je tudi knjižnica, kjer si lahko stanovalci izposodijo knjige, prav tako si na velikem platnu v večnamenskem prostoru lahko ogledajo kakšen film. V domu so organizirane tudi skupine za samopomoč, literarna skupina, kulinarična skupina, športna skupina, pevski zbor ter skupina za branje časopisa. Organizirajo tudi neposredna srečanja s stanovalci v obliki skupnih srečanj domske skupnosti in sveta stanovalcev, saj želijo s temi srečanji povečati oziroma okrepiti glas stanovalcev.

Od leta 2011 imajo v Domu ob Savinji Celje na novo urejen dnevni prostor, v katerem skupaj s stanovalci z demenco izvajajo razne dnevne aktivnosti ter krepijo svoje fizične in psihične sposobnosti. Zaradi povečevanja števila ljudi z demenco so leta 2012 organizirali še dodatni dve skupini za stanovalce z demenco v dveh nadstropjih Zdravstveno negovalne enote I. V prvem nadstropju se dnevno v aktivnosti vključuje 10 ljudi, v 2. nadstropju pa 15 ljudi z demenco. Ta nadstropja so ustrezno opremljena za delo z ljudmi z demenco, prav tako je ves zaposlen kader v tem nadstropju ustrezno strokovno usposobljen za delo z ljudmi z demenco. Za te stanovalce se v Domu ob Savinji Celje izvaja poseben program animacije in družabništva, ki je namenjen njihovem opravljanju življenjskih aktivnosti in ohranjanju sposobnosti, ki jih še imajo. Tako se v teh nadstropjih izvajajo naslednje skupinske aktivnosti: kratke jutranje aktivnosti, kreativne delavnice, glasbene urice, biblioterapija, razne družabne aktivnosti, kulinarične aktivnosti, telovadba, aktivnosti s

pomočjo terapevtskih kužkov. Udeležujejo se tudi prireditve. Skratka z raznolikimi aktivnostmi se želijo čim bolj približati življenju doma (Dom ob Savinji Celje 2013: 20–21).

Poleg institucionalnega varstva Dom ob Savinji Celje izvaja tudi storitve v domačem okolju. V domačem okolju tako zagotavljajo naslednje storitve: storitev Pomoč družini na domu v obliki socialne oskrbe na domu in kosilo na dom; storitve informacijsko-koordinacijskega centra; storitev pomoč na daljavo; dnevni center; organizacija storitev v oskrbovanih stanovanjih.

Populacijo v raziskavi sestavljajo delavci in strokovni delavci, ki se na kakršenkoli način vključujejo v delo z ljudi z demenco (zaposlene delavke v nadstropju, kjer živijo ljudje z demenco, vodje zdravstveno negovalne enote, delovni terapevtki, fizioterapevtki, socialna delavka, direktorica Doma ob Savinji Celje), ljudje z demenco v dveh nadstropjih in njihovi sorodniki v Domu ob Savinji Celje, v obdobju od 1. 4. 2015 do 31. 8. 2015.

Moj vzorec v raziskavi je neslučajnost in priročen, saj mi je pri izboru, koga vse vključiti v raziskavo, pomagala socialna delavka Doma ob Savinji Celje. Vsakega izmed vključenih v raziskavo sem osebno povabila in prosila za sodelovanje. Celoten vzorec zajema 46 ljudi. Vzorec ljudi z demenco v Zdravstveno negovalni enoti I sestavlja 5 stanovalcev z demenco, 4 osebe ženskega spola in 1 oseba moškega spola. V Zdravstveno negovalni enoti II pa vzorec sestavlja 6 oseb, vseh 6 oseb je bilo ženskega spola.

Vzorec sorodnikov v Zdravstveno negovalni enoti I sestavlja 5 oseb, in sicer hči osebe z demenco, ki v Domu ob Savinji Celje živi že 3 leta, še ena hči, katere mama živi v domu že 10 let, sin osebe z demenco, ki živi v domu 3 leta, vnukinja osebe z demenco, ki je v dom 4 leta in nečakinja osebe z demenco, ki živi v domu prav tako 4 leta. Vzorec sorodnikov v Zdravstveno negovalni enoti II pa sestavlja 10 oseb, in sicer udeleženci Kluba svojcev, ki je potekal dne 16. 06. 2016 in še dve osebi, s katerimi sem opravila dva intervjuja glede na to, da sem z izvedeno fokusno skupino dobila bolj skope odgovore.

Vzorec zaposlenih, ki se vključujejo v delo v Zdravstveno negovalni enoti I, sestavlja 15 zaposlenih (stalno zaposlen kader v nadstropju, vodja te enote, delovni terapevtki, fizioterapevtki, socialna delavka, direktorica) in vzorec zaposlenih v Zdravstveno

negovalni enoti II sestavlja 11 zaposlenih (stalno zaposlen kader na nadstropju, vodja te enote, delovni terapevtki, fizioterapevtki, socialna delavka, direktorica).

V Zdravstveno negovalni enoti I sem izvedla 5 opazovanj. Tako sem se dvakrat udeležila dopoldanske aktivnosti, ki jo je vodila zaposlena na nadstropju; popoldanske aktivnosti, ki jo vodijo zaposlene na nadstropju; priprava in potek zajtrka; aktivnosti, ki jo je pripravila in vodila delovna terapevtka. Med opazovanji je bilo v skupini okoli 10 ljudi. V Zdravstveno negovalni enoti II sem prav tako opravila 5 opazovanj. Dvakrat sem se udeležila dopoldanskih aktivnosti, ki jih vodijo zaposlene v nadstropju in priprave oz. potek zajtrka. Opazovala sem tudi popoldansko aktivnost, ki jo vodijo zaposlene v nadstropju in aktivnosti, ki jo je pripravila fizioterapevtka. Med mojimi opazovanji je bilo v povprečju v skupini okoli 15 oseb z demenco.

3.4 Zbiranje podatkov

Kot sem že napisala, sem za zbiranje podatkov uporabila naslednje metode: individualni intervjuji, fokusne skupine in odkrito opazovanje z delno udeležbo. Podatke sem zbirala v obdobju od aprila 2015 do avgusta 2015.

Intervjuji in fokusne skupine z zaposlenimi so potekali po predhodnem dogovoru v njihovih delovnih prostorih. Pogovori so trajali od 45 do 90 minut.

S sorodniki in z ljudmi z demenco sem vstopila v kontakt s pomočjo socialne delavke Doma ob Savinji Celje. Edino fokusno skupino, ki sem jo izvedla s sorodniki, je potekala 16. 06. 2015 na enem izmed Klubov svojcev v Zdravstveno negovalni enoti II, s predhodno najavo na vabilu. Vse ostale sorodnike, s katerimi sem opravila individualne intervjuje in mi jih je predlagala socialna delavka, sem poklicala po telefonu in jih prosila za sodelovanje. Po telefonu smo se tudi dogovorili za termin in kraj srečanja. Vsi intervjuji s sorodniki so potekali v prostorih Doma ob Savinji Celje in so trajali približno eno uro.

Skupaj s pomočjo socialne delavke in zaposlenih v nadstropjih smo izbrale tudi stanovalce z demenco, ki radi kaj povedo in ki so pripravljeni sodelovati v pogovorih. Večina pogovorov z ljudmi z demenco sem opravila v njihovih sobah in so trajali približno 20

minut. Intervjuji z osebami z demenco niso bili zelo formalizirani, temveč sem sledila njihovem teku pogovora in se prilagajala njihovim potrebam. Pri organizaciji mi je bilo v veliko pomoč to, da sem bila v času opravljanja raziskave v Domu ob Savinji Celje, socialna delavka – pripravnica.

Vsi pogovori so bili sproščeni, tako zaposleni kot tudi sorodniki so na moja vprašanja odgovarjali korektno, kar mi je dalo realen vpogled v raziskovalno področje. Vse pogovore sem po predhodnem dogovoru posnela z diktafonom, nato pa sem posnete pogovore zapisala v elektronsko obliko na računalnik.

Opravila sem tudi 10 opazovanj, ki so trajala od 30 minut do 2 uri. Med opazovanjem sem podrobno opazovala dogajanje, zapisala sem si samo kakšno pomembno informacijo, ki mi je bila nato v pomoč pri podrobnem zapisu dogajanja. Takoj po opazovanju sem celotno dogajanje in opažanja, ki sem si jih zapisala med samim opazovanjem, po ključnih točkah zapisala na računalnik. Vsi zapisi opazovanja so priložena v Prilogi 6.

Kombinacija zbiranja podatkov s pomočjo opazovanja in spraševanja se je pokazala kot velika prednost, kajti tako sem dobila boljši vpogled v raziskovalni pogled. Tako kot sem predvidevala, sem od ljudi z demenco dobila bolj skromne odgovore, ker pa sem uporabila tudi opazovanje, sem s tem dobila bolj jasne odgovore na raziskovalna vprašanja.

3.5 Obdelava podatkov

Vse izvedene fokusne skupine in intervjuje, ki sem ji posnela z diktafonom, sem najprej napisala na računalnik. Vsi prepisani intervjuji in fokusne skupine so priloženi v Prilogi 2, 3 in 4. Prepisane intervjuje in fokusne skupine sem analizirala s postopki kvalitativne analize.

Podatkov pridobljenih s pomočjo opazovanja nisem posebej obdelovala, temveč sem dobljenim rezultatom s pomočjo kvalitativne analize, dodajala opažanja, ki sem jih pridobila s pomočjo opazovanja.

3.5.1 Podčrtovanje in izpis relevantnih delov besedila

Ko sem imela vse intervjuje in fokusne skupine prepisane, sem se lotila kvalitativne analize. Tako sem najprej v vseh intervjujih in zapisih fokusnih skupin podčrtovala vse tiste dele besedila (cele stavke, le del stavka, odstavke), ki so bili relevantni, glede na moja postavljena raziskovalna področja oz. glede na moje raziskovalne teme. Za primer podčrtovanja relevantnih delov besedila v nadaljevanju predstavljam dele intervjujev z delovnimi terapeutkam, s človekom z demenco in s sorodnico. V celoti podčrtani intervjuji in zapisi fokusnih skupin so priloženi v prilogi 2, 3 in 4.

Vprašanje: Na kakšen način pa poskrbite za razbremenitev?

Odgovor delovne terapevte: *»Ponavadi je tako, da se kar sami pogovoriva, če ima katera kakšno težavo. Pogovoriva se o tem, kaj se dogaja, kaj bi bilo dobro pri določenem posamezniku še poskusiti. Jaz bi rekla, da sem zelo vesela, da sem po poklicu to. Prej ali slej te pa življenje ali kakšna bolezen prisili, da spoznaš, da je potrebno tudi nekaj za sebe narediti. Nekaj moraš za sebe narediti in za svojo sprostitev, ali so to kakšne sprostitvene tehnike ali pa kaj drugega. Od avtogenega treninga do meditacije. To ti vse koristi. Drugače pa v okviru doma nimam organiziranega nič, mogoče kakšne supervizije ali kaj podobnega. Jaz te izkušnje glede supervizije iz prejšnje službe imam in mi je bilo to zelo dobro. To so stvari, ko jih je treba imeti in seveda moraš tudi sam nekaj narediti. Torej nekaj v službi in nekaj sam doma.«*

Vprašanje: Kako so vam všeč prostori?

Odgovor človeka z demenco: *»Soba je v redu, fino je to, da sem sama. V začetku ko sem prišla sem, sem živela še z eno gospo in to ni bilo v redu, kajti jaz sem navajena živeti sama. Naš skupni prostor je tudi lep in zanimiv.«*

Vprašanje: Kakšne oblike pomoč, pa vam za vas ponuja dom?

Odgovor sorodnice, človeka z demenco: *»Torej rekla bi, predvsem ti individualni pogovori z zaposlenimi na oddelku. Prav tako so velikokrat kakšna predavanja, tako da vsakokrat pogledam na oglasno desko ali je kaj novega. Tako da nam ponujajo to obliko pomoči. Ljudje si pogosto mislimo, da dovolj vemo, vendar temu ni tako, vseskozi se učimo. Tako je vedno dobro, da gremo na kakšna izobraževanja, predavanja in tako dopolnjujemo svoje znanje. Seveda bi lahko bilo tega še več, zlasti predavanja kakšnih inovitet.«*

3.5.2 Prosto pripisovanje pojmov in ureditev pojmov

Ko sem podčrtala vse relevantne dele besedila, sem naredila tri razpredelnice, eno za zaposlene Doma ob Savinji Celje, drugo za sorodnike ljudi z demenco in tretjo za ljudi z demenco. V levi del posamezne razpredelnice sem zapisala posamezne relevantne dele besedil, ki sem jih podčrtala v prejšnji fazi analize. Te posamezne dele besedila sem poimenovala izjave. V desnem delu razpredelnice pa sem vsaki prepisani izjavi pripisala pojem.

Pojmi, ki so si bili podobni, sem združila med seboj v skupine, jih hierarhično uredila, glede na postavljene raziskovalne teme. Prilagam dele tabel, ki sem jih naredila za vsako skupino ljudi posebej. Celotnih tabel zaradi obsežnosti nisem vključila v magistrsko nalogo, gradivo je shranjeno pri meni.

Tabela 1: Prosto pripisovanje pojmov in ureditev pojmov (zaposleni)

IZJAVA	POJEM
Struktura in organizacija dela na oddelku	
ZNE II	
Na oddelku za poostren nadzor delamo z ljudmi, ki imajo obolenje demence.	Vrsta oddelka: - oddelek s povečano pozornostjo
Delamo na oddelku s poostrenim nadzorom.	Vrsta oddelka: - oddelek s povečano pozornostjo
Se vključujem tudi na oddelek za demenco.	Vrsta oddelka: - oddelek s povečano pozornostjo
90 % je stalen kader na oddelku s povečano pozornostjo zaposlenih nad stanovalci z demenco.	Organizacija dela: - stalen kader
Trudimo se zagotoviti stalen kader.	Organizacija dela: - stalen kader
Je eden tistih pomembnih ključev do uspeha.	Prednosti stalnega kadra: - večji uspeh
Stanovalci zaposlene sprejemajo kot del njihove družine in se zelo trudijo čim več	Prednosti stalnega kadra: - večji uspeh

izvedeti od zaposlenih in te dejansko sprejmejo.	
So na nekem enakovrednem nivoju.	Prednosti stalnega kadra: - bolj enakovredni odnosi
Na tem oddelku je stalen kader.	Organizacija dela: - stalen kader
18 stanovalcev z napredujočo demenco.	Število stanovalcev
»Dopoldne je nekako normativ, če se lahko tako izrazim, minimalno dve negovalki oz. gospodinji ali stražnici.	Število zaposlenih. - dopoldan
Popoldne tudi dva .	Število zaposlenih. - popoldan
Dopoldne bi bilo dobro na ta oddelek še dodatno dati, ali kakšnega pripravnika, ki celo pripravništvo opravi na tem oddelku, ali jim dati dodatno še kakšnega dijaka.	Število zaposlenih. - dopoldan
Pripravnik, ki celo pripravništvo opravi na tem oddelku.	Organizacija dela
Tiste dijake na praksi, ki začnejo na tem oddelku, pustimo do konca prakse na tem oddelku, da se lahko povežejo s stanovalci in da se tudi stanovalci navadijo na njih.	Organizacija dela
Tu so stanovalci, ki potrebujejo več pozornosti.	Način obravnave stanovalcev: - več pozornosti
Veliko več družabnosti.	Način obravnave stanovalcev: - več družabništva
Ustvarjajo veliko več gospodinjskih stvari.	Način obravnave stanovalcev: - več gospodinjskih aktivnosti
Prav tako imajo tudi literarne urice.	Način obravnave stanovalcev: - več družabništva

3.5.3 Poskus definicije glavnih pojmov

Pojme, ki sem jih uporabljala v analizi, sem poskušala na kratko in enoznačno opredeliti. Predstavljam tri primere definicije pojmov, definicije vseh pojmov so priložene v prilogi 5.

Udeležba na izobraževanju: pojem opisuje, ali so bili zaposleni v nadstropju, kjer živijo ljudje z demenco udeleženi na izobraževanju, na katerem izobraževanju so bili in kako dolgo je trajalo to izobraževanje.

Vrste dnevnih aktivnosti: pojem opisuje, katere dejavnosti vse potekajo v nadstropju.

Naloga socialne delavke: pojem opisuje, kaj vse je naloga socialne delavke v nadstropju, kjer živijo ljudje z demenco, po mnenju zaposlenih in sorodnikov, torej v kaj vse se vključuje in pri čem sodeluje.

4. REZULTATI

4.1 Struktura in organizacija dela v domu, kjer živijo ljudje z demenco

V Dom ob Savinji Celje ljudje z demenco živijo v treh nadstropjih, in sicer povsod delajo po principu gospodinjskih skupin, čeprav enemu izmed njih pravijo oddelek za stanovalce z napredujočo demenco, ki se nahaja v Zdravstveno negovalni enoti II. Tam živi 18 stanovalcev. V Zdravstveno negovalni enoti I pa sta dve gospodinjski skupini, kjer živijo ljudje z začetno stopnjo demence. V prvi gospodinjski skupini živi 13 stanovalcev, v drugi 16. V raziskavi sem od zaposlenih izvedela, da je tako v Zdravstveno negovalni enoti I in II zaposlen stalen kader, torej z ljudmi z demenco so ves čas isti ljudje, razen kadar je čas dopustov in kadar je povečano število bolniških staležev, tedaj se v nadstropju pridruži kakšen zaposlen, ki običajno ni vključen v delo z ljudmi z demenco. V obeh enotah so zaposleni poudarili prednosti stalnega kadra pri delu z ljudmi z demenco.

V Zdravstveno negovalni enoti I so zaposleni podali naslednje prednosti stalnega kadra: višja kvaliteta dela, večji uspeh pri delu oz. zadovoljstvo stanovalcev z demenco ter dobro sodelovanje med zaposlenimi. To je lepo povedala ena izmed sogovornic: *»Res tu zelo dobro sodelujemo med seboj, vedno povemo tista posebna opažanja, se o tem pogovorimo in naredimo načrt, kako čim bolj podpreti človeka in mu čim bolj pomagati v skladu z njegovimi potrebami in željami«* (Č 94). V Zdravstveno negovalni enoti II so zaposleni prav tako povedali, da je prednost stalnega kadra prav tako večji uspeh pri delu, dodali pa so še to, da so s tem tudi bolj enakovredni odnosi med zaposlenimi in ljudmi z demenco. Da je res prisoten enakovreden odnos med ljudmi z demenco in zaposlenimi, sem ugotovila tudi z opazovanjem, tako v Zdravstveno negovalni enoti I in Zdravstveno negovalni enoti II. Med opazovanjem sem ugotovila, da se enakovreden odnos kaže v tem, da so ljudje z demenco spoštovani, da jim zaposleni ne vsiljujejo svojih želja, ampak upoštevajo želje in potrebe ljudi z demenco. Prav tako jih obravnavajo v skladu z njihovo starostjo, torej ne uporabljajo kakšnih pomanjševalnic oz. izrazov, ki jih uporabljamo pri pogovoru z otroki. Samo pri enem opazovanju v Zdravstveno negovalni enoti II je bil ta enakovreden odnos nekoliko porušen, kajti zaposlena je uporabljala neprimerne izraze, na primer pri komunikaciji je uporabljala otroške izraze (*»bova papcali«*), ni upoštevala njihovih potreb, vendar na naslednjih opazovanjih se to več ni zgodilo, tako da

predvidevam, da je imela ta dan zaposlena nekoliko slab dan oz. je bila preobremenjena z delom.

Vsi zaposleni v Zdravstveno negovalni enoti I in II so povedali, da je pri delu z ljudmi z demenco potrebna drugačna specifična dela, kot pri delu s starimi ljudmi, ki nimajo demence. Tako so zaposleni povedali, da je potrebno pri delu z ljudmi z demenco več prilagajanja, več vzpodbujanja, več motiviranja, potrebna je umirjenost zaposlenih. Zaposleni v Zdravstveno negovalni enoti I so še poudarili, da se tudi poudarja domačnost in vzpodbujanje aktivnosti, ki nas spominjajo na dom. V Zdravstveno negovalni enoti II pa pravijo, da je na tem oddelku veliko družabništva in več gospodinjskih aktivnosti.

Od zaposlenih sem izvedela, da se v delo v obeh enotah, kjer živijo ljudje z demenco, vključujejo tudi delavci preko javnih del, ki skrbijo za družabništvo ter tudi prostovoljci, ki jih izbira socialna služba. Prav tako se vključujejo dijaki različnih srednjih šol, ki pripravijo tematske aktivnosti, npr. srednja gostinska šola organizira peko peciva. Zdravstveno negovalno enoto II pa obiskuje tudi društvo Sožitje, ki vsak teden pelje nekaj ljudi z demenco na sprehod.

Direktorica je povedala, da so v teh nadstropjih, kjer živijo ljudje z demenco še bolj pozorni na to, da je tu zaposlen stalen kader, da delo zaposlenih izhaja iz potreb in želja stanovalcev ter da so prostori prilagojeni ljudem z demenco.

Med mojim opazovanjem sem bila pozorna tudi na urejenost prostorov in na podlagi mojih opazanj lahko rečem, da so prostori v Zdravstveno negovalni enoti I dovolj varni za gibanje, nikjer ni nikakršnih ovir. Pokazalo pa se je, da je skupni prostor v tem delu doma res zelo majhen, na kar so opozorile tudi zaposlene. Tako sem na enem izmed opazovanj v Zdravstveno negovalni enoti I zapisala: *»Gibanje v gospodinjski skupini je varno, hodniki so dovolj široki, da se lahko stanovalci varno gibljejo po oddelku, prav tako ni nikjer kakšni ovir, ki bi onemogočale varno gibanje. Sicer se mi zdi malce prostorske stiske v jedilnici oz. v skupnem prostoru, kjer se dogajajo oz. izvajajo aktivnosti, vendar danes ko je bilo v skupini manj stanovalcev te težave ni bilo opaziti. Sicer ima gospodinjska skupina kar velik balkon, kjer lahko gredo ljudje na svež zrak, vendar je pa balkon za vse stanovalce premajhen, torej da bi lahko bili vsi stanovalci hkrati na balkonu ni mogoče.«* Tudi v Zdravstveno negovalni enoti II se je med mojimi opazovanji pokazalo, da so

prostori varni za gibanje, da so dovolj veliki, razen terase, ki je malce majhna za takšno število ljudi.

4.2 Metode dela s stanovalci z demenco

Iz dobljenih rezultatov lahko razberemo, da zaposleni ne uporabljajo nekih posebnih metod dela, ampak pri svojem delu sledijo smernicam, ki nam jih ponujajo različni avtorji, ki pišejo o delu z ljudmi z demenco. Delovni terapevtki sta omenili, da pri svojem delu sledita metodi validacije.

Zaposleni v Zdravstveno negovalni enoti I so poudarili, da je pri delu z ljudmi z demenco pomembno dobro poznavanje biografije stanovalca, preusmerjanje pozornosti, da si vzameš čas samo zanje in da jih poslušаш. Pomembno je sprejemanje njihove resničnosti, torej da verjameš njihovi zgodbi in da jim ne nasprotuješ, ter da znaš ob tem preusmeriti pozornost drugam. To je lepo opisala ena izmed sogovornic: *»Sedajle ti reče, da zunaj sneži in ti mu moraš reči: »Ja, pa sej bo hitro nehalo, pa bo sonček posijal,« ko pa pol vidiš, da vendarle gre predaleč ali da ga že to obremenjuje, se moreš potruditi in mu preusmeriti misli drugam« (Č 25).* Prav tako so zaposleni v tej enoti povedali, da so vsi zaposleni na nadstropju referenčne osebe štirim do petim stanovalcem. Referenčna oseba pomeni, da ima vsak stanovalce enega zaposlenega, na katerega se lahko obrne v kakršnih koli stiskah, prav tako pa ta zaposleni tega stanovalca najbolj pozna, kajti skupaj pripravita poglobljeno biografijo stanovalca, ki pa je dostopna vsem zaposlenim, ki delajo s tem stanovalcem.

Vodja Zdravstveno negovalne enote II je povedala, da zaposleni na oddelku za demenco delajo po načelih kongruentne odnosne nege, ki v socialnem jeziku pomeni, da pri delu z ljudmi z demenco izhajajo iz želja in potreb ljudi. Zaposleni na nadstropju so mi povedali, da sledijo naslednjim načelom: uporaba empatije, preusmerjanje pozornosti, umirjenost oz. umirjeno delo, potrpežljivost, uporaba očesnega stika. Povedo tudi, da je ljudem pomembno, da je dnevni ritem čim bolj enak, da ni nekih bistvenih razlik v dnevnem urniku, kajti tako lažje funkcionirajo. Prav tako poudarjajo pomen dobrega poznavanja biografije stanovalca.

Tudi fizioterapevtki sta poudarili pomen poznavanja biografije, ter da sta pomembna dotik in tudi očesni stik. Socialna delavka pri svojem delu ne uporablja posebnih metod dela, poudarila pa je pomen sprejemanja njihovih zgodb. Direktorica je povedala, da v Domu ob Savinji Celje razvijajo novo metodo dela pri ljudeh z demenco, in sicer s pomočjo fotografa izvajajo fototerapijo. Direktorica je o fototerapiji povedala naslednje: *»Mi uporabljamo tudi fotoalbeume oz. slike, s katerimi naredimo svoj album oz. stanovalčev album, da ima vedno pred seboj fotografije najpomembnejših življenjskih dogodkov« (I 4).*

4.3 Upoštevanje želja in potreb stanovalcev z demenco

Vsi zaposleni potrjujejo, da upoštevajo želje, potrebe in navade ljudi z demenco. So mi pa zaposleni v Zdravstveno negovalni enoti II povedali, da včasih se pa tudi zgodi, da ne morejo ustreči vsem stanovalcem zaradi kadrovske stiske: *»Včasih sva samo dve na oddelku z 21-imi ali pa 19-imi stanovalci, pač včasih malce kompenziramo stvari.« (A 10).*

Prav tako sem z opazovanjem ugotovila, da v obeh enotah spoštujejo oz. upoštevajo želje in potrebe ljudi z demenco. Tako sem ugotovila, da tedenski urnik aktivnosti načrtujejo skupaj z stanovalci in da nato vsak dan aktivnosti prilagajajo njihovem dnevnu počutju. Prav tako imajo možnost izbirati različne aktivnosti. Ko sem opazovala aktivnosti, ki sta jih izvedla delovna terapevtka in fizioterapevtka, sta res imeli pripravljeno aktivnost, vendar sta bili pripravljene aktivnosti prilagoditi dnevnu počutju in tudi aktivnost je bila pripravljena na podlagi preteklih izkušenj o tem, kaj radi počnejo ljudje z demenco na posameznem nadstropju. Tudi glede prehrane se je tekom opazovanja pokazalo, da upoštevajo želje glede vrste prehrane, seveda kolikor je mogoče. Tako sem si na enem izmed opazovanj v Zdravstveno negovalni enoti I zapisala: *»Danes so vsi stanovalci dobili enak zajtrk, oz. zajtrk po jedilniku. Sem pa tekom opazovanja od stanovalcev in zaposlenih izvedela, da če si karkoli zaželiš oz. če ne jedo neke določene stvari, jim poskušajo zaposleni to zagotoviti, kajti po njihovih besedah imajo v hladilniku vedno kakšne priboljške, ki jih potem ponudijo ljudem, če jim zajtrk tisti dan ne odgovarja. Sem pa opazila tudi to, da zelo dobro poznajo posameznike, kajti za vsakega vedo, kaj najraje je za zajtrk in v primeru, da je tisti dan na jedilniku tisto, česar ne marajo, si že prej pripravijo tisto, kar ima človek rad.«*

Tudi sorodniki ljudi z demenco so tekom pogovorov v obeh enotah povedali, da zaposleni spoštujejo oz. upoštevajo želje, potrebe, navade njihovih sorodnikov z demenco. Povedali so naslednje: *»Lahko rečem, da se res vsi zaposleni trudijo, da zaposlijo in motivirajo naše starše, da so čim bolj aktivni in hkrati seveda sledijo željam samih stanovalcev in pri načrtovanju upoštevajo bolezen in temu primerno prilagodijo aktivnosti.« (K 10); »Tukaj mi je res všeč to, ker se sledi željam uporabnikov.« (P 18); »Tako, da lahko rečem, da zaposlene na oddelku odlično opravljajo svojo nalogo in sledijo željam stanovalcev« (R 6).*

4.4 Komunikacija zaposlenih s stanovalci z demenco

V Zdravstveno negovalni enoti I so zaposleni povedali, da se pri komunikaciji prilagajajo posameznikom, da nimajo nekih napisanih pravil, glede komunikacije. Poudarili pa so to, da je pomembno, da govorijo umirjeno in da je najboljšše komunicirati na štiri oči, da te stanovalec vidi in jasno sliši.

V Zdravstveno negovalni enoti II so prav tako poudarile pomen tega, da se prilagodiš pri komunikaciji, kajti včasih je celo bolje, da jim kaj napišeš, včasih je potrebno tudi nekoliko povzdigniti glas, da pridobiš njihovo pozornost. Zagotovo pa je pomembno, da zaposleni govorijo umirjeno in razločno.

Delovni terapevtki sta poudarili pomen jasne komunikacije in da si v očesnem stiku s človekom z demenco, ko z njim govoriš. Socialne delavka je poudarila pomen empatije pri komunikaciji.

4.5 Izobraževanje zaposlenih za delo z ljudmi z demenco

V Zdravstveno negovalni enoti I se je ena zaposlena udeležila dveletnega izobraževanja o demenci preko Firisa, druga se je udeležila enoletnega izobraževanja o demenci, ostali zaposleni v tej enoti pa so se udeleževali internih predavanj v domu, ki jih pripravljajo zaposleni, ki se udeležujejo izobraževanj drugje. Vsi sodelujoči pri pogovoru so poudarili pomen dopolnjevanja znanja. Povedali so, da ko kateri izmed zaposlenih prebere kakšno dobro knjigo na to temo, o tem poroča sodelavcem, prav tako si ogledajo kakšne oddaje.

Ena izmed zaposlenih je povedala: »Karkoli novega zaslediš o demenci v raznih medijih, si tudi med seboj predamo.« (Č 55) Svoja znanja pa pridobivajo tako v domu, kot tudi samoiniciativno. Za delo v nadstropju so se lahko odločili sami, tako je povedala ena izmed zaposlenih: »Za delo na tem oddelku smo se lahko sami odločili.« (D 3) Želeli bi si še dodatnih znanj o komunikaciji z ljudmi z demenco in o načinih preusmerjanja pozornosti.

Vodja Zdravstveno negovalne enote II je povedala, da so vsi zaposleni, ki delajo z ljudmi z demenco opravili izobraževanje. Tako so se eni zaposleni udeležili daljšega izobraževanja eni pa krajšega. Tudi na tej enoti se zaposleni zavedajo pomena dopolnjevanja znanja. Svoja znanja dopolnjujejo s predavanji, branjem literature, predavanji v okviru združenja Spominčica, ogledom kakšnih pogovornih oddaj, kjer različni strokovnjaki govorijo o demenci. Želeli pa bi si kakšnih dodatnih znanj o novih pogledih na demenco in zanima jih, zakaj pride do demence.

Ene izmed fizioterapevtk se je udeležila dveletnega izobraževanja, druga pa je povedala, da bi si še želela dopolniti svoja znanja, saj do sedaj ni bila vključena v kakšno daljše izobraževanje. Delovni terapevtki svoja znanja dopolnjujeta predvsem samoiniciativno, udeležujeta se predvsem predavanj v okviru združenja Spominčica. Socialna delavka pove, da največ znanja dobi tekom praktičnega dela z ljudmi z demenco, da pa se ji zdi zelo pomembno, da nenehno dopolnjuje svoja znanja, kajti potrebno je iti s časom naprej in se prilagajati trenutnim potrebam.

Direktorica je povedala, da je vsak, ki dela z ljudmi z demenco imel možnost, da se udeleži kakšnega izmed predavanj, pa naj bo to zunaj doma ali v samem domu. Poudarila pa je tudi, da se ji zdi zelo pomembno, da se poleg predavanj o strokovnih temah, zaposleni udeležijo tudi kakšnih predavanj na temo osebne rasti, kajti tako lahko zaposleni lažje delajo na področju demence.

4.6 Odnos zaposlenih do ljudi z demenco

Zaposleni ocenjujejo, da je njihov odnos do stanovalcev z demenco v obeh enotah dober, odličen, enakovreden in spoštljiv. So pa zaposleni v Zdravstveno negovalni enoti II

povedali, da za dober odnos potrebuješ veliko potrpljenja: *»Potrpljenja res potrebuješ veliko.«* (A 48); *»Potrpljenje potrebuješ.«* (A 49)

Med mojimi opazovanji sem tudi opazovala, ali se med osebami z demenco in zaposlenimi razvijajo topli, prijateljski in ljubeči odnosi. Izkazalo se je, da so ti odnosi res sproščeni, neformalni in prijateljski, kajti stanovalci so videti nasmejani, sproščeni, veselijo se različnih aktivnosti. Pokazalo se je tudi, da zaposlene res spoštujejo stanovalce z demenco, kajti z njimi govorijo spoštljivo, prijazno, spoštujejo njihove potrebe in želje. Zopet se je na enem opazovanju v Zdravstveno negovalni enoti II zgodilo, da sem doživela nekoliko slabši odnos zaposlene do stanovalcev z demenco, vendar predvidevam, da je bila najverjetneje ta dan zaradi preobremenjenosti nekoliko utrujena in je težko sledila potrebam stanovalcev.

Tudi sorodniki ljudi z demenco v obeh enotah Doma ob Savinji Celje potrjujejo, da je odnos med njihovimi sorodniki z demenco in zaposlenimi dober, odličen, spoštljiv, prijazen, in profesionalen.

Ljudje z demenco pa so v obeh enotah prav tako povedali naslednje: *»Lepo se razumemo vsi med seboj, lepo sodelujemo.«* (AC 8)

4.7 Težave oz. obremenitve zaposlenih pri delu s stanovalci z demenco

Zaposleni v Zdravstveno negovalni enoti I kot največjo težavo opisujejo to, da jih spremljajo dlje časa in se tako zelo navežejo na njih, vendar vemo, da ni dobro, da svoje delo nosimo domov v svojo družino. Povedali so naslednje: *»Da se moraš naučiti, da se ne preveč čustveno navežeš nanje, da ne njihovo bolečino prevzameš nase.«* (Č 63); *»No, moreš se naučiti, da ne trpiš pri teh zgodbah, res je pomembno, da ne teh zgodb nosiš domov, kajti to je potem preveč obremenjujoče.«* (Č 64) Torej zaposleni si morajo znati postaviti jasno mejo med delom v službi in privatnim življenjem in to pri zaposlenih v Zdravstveno negovalni enoti predstavlja veliko obremenitev.

Zaposleni v Zdravstveno negovalni enoti II pa so povedali, da se srečujejo z agresijo in se nekako najpogosteje srečujejo s težavami s sorodniki, ker le ti pogosto težko sprejmejo

bolezen svojca in tako zaposlene vložijo veliko energije v pogovore s sorodniki: *»Pomembno je, da sprejmejo bolezen in potem je vse lažje, tako da z njimi ni tako velikih težav.«* (B 12); *»sorodniki potrebujejo nekaj časa, da sprejmejo, kaj se dogaja z njihovimi starši.«* (B 13) Vodja Zdravstveno negovalne enote je povedala, da se srečujejo tudi z kadrovske težavami.

Fizioterapevtki sta povedali, da je delo z ljudmi z demenco zagotovo bolj zahtevno, da potrebuješ več energije za delo z njimi kot z ostalimi stanovalci. Delovni terapevtki pa sta povedali, da zaradi tega ker nista vsakodnevno v nadstropju težko z ljudmi z demenco vzpostavita nek odnos, ki temelji na zaupanju.

4.8 Način razbremenjevanja zaposlenih, ki neposredno delajo z ljudmi z demenco

Vsakdo izmed zaposlenih na svoj način poskrbi za razbremenitev. Tako so zaposleni v Zdravstveno negovalni enoti I povedali, da se razbremenijo v naravi, da jim pomagajo pogovori s sodelavkami in po potrebi tudi z mediatorko, ki je na voljo v domu. Prav tako pa jim je v veliko razbremenitev tudi to, da so stanovalci z demenco zadovoljni.

Zaposleni v Zdravstveno negovalni enoti II pa se razbremenijo s športom, druženjem ob kavi. Prav tako jim veliko pomenijo zadovoljni stanovalci. Prav tako so zaposleni povedali, da imajo možnost pogovora z mediatorko, če jih kaj bremeni. Povedali pa so tudi naslednje: *»...v domu je ponujenih velik stvari, kar se tiče razbremenitve.«* (C 38); *»Če nekaj povedo, da jih bremeni, se zagotovo najde način, da se jim pomaga.«* (C 39) So pa zaposleni predlagali, da bi bila dobrodošla še kakšna supervizija.

Ostali intervjuvani zaposleni, ki niso vsakodnevno v nadstropju, pa se razbremenjujejo z sprehodi v naravo, s kolesarjenjem, pogovorom, raznimi sprostitvenimi tehnikami. Delovna terapevtka je tudi izrazila željo po superviziji.

Tudi direktorica Doma je povedala, da se trudi zaposlenim zagotoviti čim več možnih oblik razbremenitve, tako lahko gredo zaposleni na kakšno strokovno ekskurzijo, na športne igre ali pa obiskujejo pevski zbor.

4.9 Doživljanje dela z ljudmi z demenco

Zaposleni v Zdravstveno negovalni enoti II so povedali, da jim delo z ljudmi z demenco pomeni osebno učenje oz. učenje za svoje življenje. Ena izmed zaposlenih je povedala naslednje: *»Iz njihovega vedenja marsikaj lahko razbereš in pol tako veš, kakšne napake človek v življenju ne bi smel narediti.«* (A 61) Prav tako zaposlene povedo, da jim to delo predstavlja osebno zadovoljstvo in spoštovanje samega sebe: *»S tem delom dobim potrditev, da zmorem, ker so tu pri delu zagotovo izživili.«* (A 66); *»Jaz se veliko bolj spoštujem.«* (A 65)

Prav tako zaposleni v Zdravstveno negovalni enoti II povedo, da jim delo z osebami z demenco predstavlja veliko osebno zadovoljstvo. Zaposlene so tako opisale osebno zadovoljstvo, ki ga doživljajo ob delu: *»To zadovoljstvo pokažejo s tem, da so mirni, da se smejejo, da zapojejo, da aktivno sodelujejo. Tak da se to naše delo obrestuje in to je največja nagrada za naše delo. Res nam to pozitivno vzdušje veliko pomeni.«* (Č 74); *»In to je res užitek, in tudi če nimaš kaj pokazati, mene osebno to zapolni, ti izrazi na obrazih naših stanovalcev. Vse to nam je neka pohvala, da so ljudje srečni in zadovoljni.«* (Č 75)

Tudi delovni terapevтки delo z osebami z demenco predstavlja osebno zadovoljstvo, povedala je: *»Jaz sem najbolj vesela takrat, ko se gremo kake aktivnosti, da vidim, da se oni še vedno razveselijo, ko vidiš te očke in njihovo veselje. In to je najlepše plačilo. To ko oni vidijo, da še zmorejo, to z očmi povedo, pogled jaz še to zmorem. Res imajo iskricice v očeh. In to je taka nagrada za delo, da praktično ni denarja za to, da bi ti to poplačalo.«* (G 40)

4.10 Vsakodnevne aktivnosti v nadstropjih

V obeh enotah se izvajajo številne aktivnosti. Tako imajo v Zdravstveno negovalni enoti I številne kulinarčne delavnice – kuhanje, peko peciva; kreativne delavnice; sprehode; izlete; telovadbo; različne gospodinjske aktivnosti – sušenje sadja, sivke ...; razne miselne igre; ogled oddaj, filmov; pogovorne skupine; aktivnosti s psom. Vse aktivnosti, ki jih izvajajo so namenjene spodbujanju domačnosti, skratka življenju, ki so ga bili navajeni od

doma; ohranjanju spomina; ohranjanju samostojnosti oz. dnevnih aktivnosti, ki jih še zmorejo, in da so aktivnosti namenjene tudi aktivnemu preživljanju prostega časa. Vse te aktivnosti pa izvajajo zaposleni na nadstropju ob pomoči delavcev preko programa javnih del, prostovoljcev, fizioterapevtk, delovnih terapevtk in tudi z učenci različnih osnovnih in srednjih šol. Imajo pa pripravljen tedenski urnik aktivnosti, kjer je vključeno vsega po malem, vendar nato vsak dan po potrebi prilagodijo aktivnosti, glede na počutje stanovalcev.

Tudi v Zdravstveno negovalni enoti II izvajajo miselne igre, kulinarčne aktivnosti, telovadbo, prepevajo pesmi, se pogovarjajo o različnih temah, si ogledajo tudi kakšne filme, oddaje, preberejo kakšen odlomek knjige ali izvajajo aktivnosti s psom. Tudi tukaj so zaposlene povedale, da so te aktivnosti namenjene ohranjanju samostojnosti oz. življenjskih aktivnosti, ki jih še zmorejo, aktivnemu preživljanju prostega časa in spodbujanju domačnosti. Tudijo se, da je urnik čimbolj ustaljen, da je čim manj sprememb, kajti spremembe dnevnega ritma jih pogosto zmedejo. Te aktivnosti pa izvajajo zaposleni na nadstropju, delovne terapevtke in fizioterapevtka ter tudi prostovoljci in delavci preko programa javnih del.

Sorodniki v Zdravstveno negovalni enoti II pravijo, da je aktivnosti dovolj, ter da so le te aktivnosti raznolike. Kot je povedala ene izmed sorodnic: *»Je pa res, da vedno ko prideš na oddelke, se nekaj dogaja. Tako predvidevam, da je tega kar dovolj.«* (J 24) V Zdravstveno negovalni enoti I so sorodniki povedali, da je res dovolj raznolikih aktivnosti. Ena izmed sorodnic pa je podala nekaj predlogov za še dodatno dopolnitev aktivnosti, in sicer je predlagala več telovadbe oz. kakšnih razgibalnih vaj, več vključevanja terapij z živalmi – tega se ji zdi, da je sedaj premalo. Prav tako je predlagala kakšne krajše masaže.

Prav tako so ljudje z demenco v Zdravstveno negovalni enoti II povedali, da se vključujejo v dnevne aktivnosti in da jih je dovolj. Ena izmed stanovalk je izrazila željo, da bi imeli pletenje. Prav tako ljudje z demenco v Zdravstveno negovalni enoti I povedo, da so zadovoljni za aktivnostmi, da se vključujejo, kolikor želijo in da jih je dovolj.

Med mojim opazovanjem dnevnih aktivnosti na nadstropjih se je pokazalo, da zaposleni vedno vprašajo stanovalce, kaj bi radi počeli, prav tako ko je bila na razporedu načrtovana aktivnost, ki se je ni dalo prilagoditi, so imeli stanovalci možnost izbire, kaj bodo počeli. To bi podkrepila z zapisom, ki je nastal med opazovanje v Zdravstveno negovalni enoti I:

»Na današnji dopoldanski aktivnosti so stanovalci, kljub temu da so danes zlagali perilo, imeli možnost opravljati kakšno drugo aktivnost, vendar so se vsi udeleženi strinjali, da skupaj najprej zložijo perilo, nato bodo pa počeli še kaj drugega, če bodo želeli. Prav tako pa sem tekom opazovanja ugotovila, da večina dejavnosti, ki se odvijajo čez teden, načrtujejo že v začetku tedna in to skupaj s stanovalci. Skratka dejavnosti se načrtujejo skupaj s stanovalci in na podlagi njihovih želja, potreb oz. tistega, kar radi počenejo.«.

Tudi med opazovanjem v Zdravstveno negovalni enoti II, kjer živijo ljudje z napredujočo demenco, se je pokazalo, da imajo vedno možnost ljudje povedati, kaj bi nek dan želeli početi, vendar ker vemo, da ti ljudje težko izrazijo svoje želje, seveda zaposlenim ne preostane drugega, kot da one predlagajo aktivnost. Na ene izmed opazovanj v Zdravstveno negovalni enoti II sem zapisala naslednje: *»Danes je zaposlena dala dovolj časa ljudem, da so razmislili, kaj bi danes radi počeli. Dala jim je kar nekaj časa, vendar ker ni bili odziva, jim je ponudila, ali bi se šli uganke. Stanovalci so odgovorili, da ja. Nekaj časa smo reševali uganke, nato je zaposlena vprašala, ali bi sedaj peli. Lep primer poznavanja življenjske zgodbe stanovalcev je tudi ta, ko smo se dogovorili, da bomo peli, je še posebej povabila eno gospo, naj se nam pridruži pri petju, saj gospa zelo rada poje in pozna številne pesmi.«.* Menim, da zaposleni s takšnim načinom dela ravnajo pravilno, torej da začnejo aktivnosti in v primeru, da ni odziva, tedaj spremenijo vrsto aktivnosti. Pokazalo se je tudi, da se stanovalci z demenco veselijo aktivnosti, da so med izvajanje aktivnosti nasmejani, sproščeni in veseli. Pri opazovanju delovne terapevtke in fizioterapevtke pri izvajanju njihovih aktivnosti pa sem ugotovila, da se na posameznem srečanju res ne posvetujejo glede trenutne aktivnosti, vendar da si strokovne delavke že v naprej pripravijo aktivnost. To predvidevam, da izhaja iz tega, da sta to vendarle strokovne delavke, ki pripravijo aktivnosti, ki imajo točno določen namen in to je zagotovo ohranjanje samostojnosti v življenjskih aktivnosti. Prav tako sem iz opazovanja ugotovila, da so stanovalci zadovoljni, tako da predvidevam, da pripravljene aktivnosti izhajajo iz tega, kar ljudje z demenco radi počenejo.

4.11 Vloga socialne službe pri oskrbi ljudi z demenco

Zaposleni v Zdravstveno negovalni enoti I so povedali, da se jim zdi pomembna vloga socialne delavke pri delu z ljudmi z demenco. Njeno pomembno vlogo vidijo pri pripravi

biografije stanovalca in pri reševanju sporov, konfliktov. Tudi zaposleni v Zdravstveno negovalni enoti II vidijo vlogo socialne delavke kot pomembno in prav tako pravijo, da je njena najbolj pomembna naloga pomoč pri pripravi biografije. Ti si želijo več vključevanja socialne delavke v nadstropju.

Trenutno socialna delavka ne izvaja nobene aktivnosti v nadstropjih, kjer živijo ljudje z demenco, želi pa si večjega vključevanja v izvajanje aktivnosti, vendar zaradi pomanjkanja časa, to trenutno ni mogoče. Je pa socialna delavka povedala, da se trenutno največ pozornosti ljudem namenja pred samim sprejemom, od njih pridobiva prve informacije, ki jih nato posreduje zaposlenim na nadstropju ob sprejemu, tako da na podlagi teh prvih informacij zaposleni v nadstropju začnejo s pisanjem biografije posameznika. Tudi direktorica razume socialno službo kot pomembno, predvsem socialno službo dojema kot dodatno pomoč, ki je v oporo zaposlenim v nadstropju.

Vsi izmed sodelujočih sorodnikov v raziskavi v obeh enotah doma so že sodelovali s socialno delavko. Povedali so, da je bilo največ sodelovanje pred sprejemom in ob samem sprejemu. Ena izmed sogovornikov je tako povedala: *»Sodelovanje s socialno službo je bilo pa predvsem ob začetku sprejema, ko smo potrebovali razne stvari, glede preselitve mame v dom.«* (K 14) Po sprejemu stanovalca z demenco v dom pa sorodniki sodelujejo s socialno delavko predvsem po potrebi oz. ko potrebujejo kakšno pomoč oz. nasvet. Prav tako so sorodniki pohvalili delo socialne delavke. Vsi so zadovoljni z njenim delom in so pohvalili njeno strokovno delo in njeno prijaznost.

4.12 Vloga delovne terapije pri oskrbi ljudi z demenco

Delovni terapevtki se vključujeta tako v Zdravstveno negovalni enoti I kot tudi v Zdravstveno negovalni enoti II. V Zdravstveno negovalni enoti I imata vsak dan krajšo jutranjo telovadbo in enkrat tedensko daljšo aktivnost, ki je namenjena ohranjanju vsakodnevnih življenjskih aktivnosti. V Zdravstveno negovalni enoti II pa imata trikrat tedensko telovadbo, nekih daljših aktivnosti pa na tem nadstropju ne izvajata. V obeh enotah doma so izrazili željo, da bi se delovna terapija več vključevala, ter da bi jim bile v strokovno pomoč pri načrtovanju aktivnosti. Sami delovni terapevtki sta povedali, da poleg skupinskih aktivnosti izvajata tudi individualne obravnave na teh nadstropjih. Njune

aktivnosti pa so namenjene ohranjanju vseh življenjskih aktivnosti, prav tako pa sta tudi obe terapevki poudarili željo, da bi bili več vključeni v delo z ljudmi z demenco, vendar trenutno zaradi časovne stiske to ni mogoče. Tudi direktorica je poudarila pomen vključevanja delovne terapije v delo z ljudmi z demenco, to lahko pomaga pri ohranjanju dnevnih aktivnosti in posledično prispeva k večji kvaliteti življenja ljudi z demenco.

Nekateri sorodniki vedo, da se delovna terapija vključuje v delo z ljudmi z demenco, s telovadbo in individualni obravnavami, nekateri pa so povedali, da z njimi niso v sodelovanju, nekako nimajo potrebe po tem sodelovanju.

4.13 Vloga fizioterapije pri oskrbi ljudi z demenco

Tudi fizioterapevki se vključujeta v delo, tako v Zdravstveno negovalni enoti I kot II. V teh nadstropjih imata dvakrat tedensko aktivnosti, predvsem telovadbo. Izvajata pa tudi kakšne druge aktivnosti, ki so pomembne pri ljudeh z demenco, npr. jih peljeta na sprehod in podobno. So pa zaposleni povedali, da so te aktivnosti zagotovo namenjena ohranjanju vseh življenjskih aktivnosti, preživljanju aktivnega prostega časa, druženju. Tudi fizioterapevki sta izrazili željo po pogostejšem sodelovanju na tem nadstropju. Povedali sta, da poleg teh skupinskih aktivnosti izvajata tudi razne individualne obravnave, predvsem po zlomih in poškodbah. Direktorica je tudi tu poudarila pomen vključevanja fizioterapije na ta nadstropja, kajti ljudem sta lahko v pomoč pri ohranjanju samostojnosti in posledično lahko ljudem zagotovita bolj kvalitetno življenje.

Sorodniki ljudi z demenco so povedali, da tudi s fizioterapijo sodelujejo po potrebi, predvsem ko kakšen izmed stanovalcev potrebuje pomoč po poškodbi. Ena izmed sogovornic je povedala: *»Razen lani ko je imel poškodbo, ko si je kolk zlomil, vem, da je takrat bila fizioterapevka in delovna terapevka zelo aktivna, so ga vsak dan obravnavale.« (P 14)*

4.14 Sodelovanje med službami

Vsi, tako stalno zaposleni v obeh enotah kot strokovni delavci so povedali, da je pomembno sodelovanje med službami, kajti to je v korist ljudem z demenco in nekako so vsi izrazili željo po še večjem sodelovanju med službami. V Zdravstveno negovalni enoti II so izrazili željo po nadaljevanju timskih sestankov, kot so jih že peljali ped časom, vendar je to težko usklajevati zaradi časovne stiske zaposlenih. Te timske sestanke je opisala socialne delavka: *»Smo začeli s tistimi sestanki ob petkih v Zdravstveno negovalni enoti II, vse službe smo se dogovarjale o delu s posameznikom in njegovimi svojci. To se mi je zdelo super, ampak jih sedaj zopet zaradi časovne stiske ni. Opravimo jih samo po potrebi.« (H 29)*

4.15 Sodelovanje zaposlenih s sorodniki

Zaposleni v Zdravstveno negovalni enoti I so povedali, da s sorodniki najpogosteje sodelujejo z individualnimi telefonskimi ali osebnimi pogovori. So pa zaposleni v tem delu doma povedali, da si želijo skupinske oblike druženja s sorodniki. V Zdravstveno negovalni enoti II pa že imajo skupinsko obliko druženja, in sicer srečanja imenujejo Klub svojcev. Prav tako v tej enoti sodelujejo z individualnimi telefonskimi in osebnimi pogovori. Sodelujejo tudi pri tako imenovanih skupinskih pogovorih, kjer se sorodniki sestanejo z različnimi službami z namenom, da se jasno pripravi načrt oskrbe za posameznega stanovalca. Zaposleni na tem nadstropju so povedali, da ima klub svojcev veliko prednosti, in sicer: več povezovanja med sorodniki in zaposlenimi, več druženja, boljše sodelovanje ter seveda več zaupanja med sorodniki in zaposlenimi. Tudi vse strokovne službe s sorodniki sodelujejo s telefonskimi pogovori in osebnimi pogovori. Delovni terapevtki sta izrazili željo po več sodelovanja s sorodniki.

Sami sorodniki v Zdravstveno negovalni enoti I ocenjujejo, da je sodelovanje dobro in da so dovolj informirani oz. obveščeni o dogajanju njihovega sorodnika. Povedo, da najpogosteje z zaposlenimi sodelujejo z osebnimi pogovori ob obiskih ali po telefonu. Prav tako sorodniki v Zdravstveno negovalni enoti II povedo, da je sodelovanje med njimi in zaposlenimi dobro oz. odlično, ter da so dovolj dobro informirani o dogajanju njihovega sorodnika.

4.16 Vloga sorodnikov stanovalcev z demenco pri oskrbi stanovalca z demenco v domu

Vsi zaposleni v obeh enotah, prav tako vse strokovne službe, ki se vključujejo v delo v tem nadstropju ocenjujejo, da je vloga sorodnikov zelo pomembna. V Zdravstveno negovalni enoti I so poudarili, da ljudem z demenco sodelovanje sorodnikov daje občutek varnosti in da so sorodniki pomemben člen pri zapisu življenjske zgodbe posameznika z demenco. Zaposleni v Zdravstveno negovani enoti II pa so povedali, da je njihovo sodelovanje pomembno zato, ker so ljudje z demenco tako bolj pomirjeni in ker so sorodniki pomembni sodelavci pri zapisu življenjske zgodbe stanovalca z demenco. Fizioterapevtki in delovni terapevtki sta povedali, da je vloga sorodnikov pomembna pri zapisu biografije stanovalca z demenco. Prav tako tudi socialna delavka vidi pomembno vlogo sorodnika pri zapisu biografije stanovalca in poudarila je tudi, da ljudem z demenco, sodelovanje sorodnikov daje večji občutek domačnosti. To je izpostavila tudi direktorica.

4.17 Stiske sorodnikov stanovalcev z demenco

Zaposleni v Domu ob Savinji Celje ocenjujejo, da se večina sorodnikov sooča z različnimi stiskami. Tako zaposleni v Zdravstveno negovalni enoti I pri sorodnikih opažajo stiske. Po njihovem mnenju se pri sorodnikih najpogosteje pojavlja vprašanje, ali kljub temu da so njihovi sorodniki v domu, dovolj naredijo za njih, ali jih dovolj obiskujejo. In to jim predstavlja največjo stisko. Prav tako so zaposleni povedali, da opažajo, da imajo sorodniki pogosto tako imenovano slabo vest, da so sorodnika z demenco dali v dom za stare ljudi. Pogosto so v stiski tudi zaradi napredovanja same bolezni: *»Res svojci potrebujejo čas, da sprejmejo bolezen in da vidijo, da oseba zaradi zdravstvenega stanja res ne zmore več določenih stvari in da razne aktivnosti niso v korist osebi, ampak so samo še dodatne obremenitev.«* (Č 142) Zaposleni so povedali, da sorodniki pogosto tudi ne sprejemajo sama bolezni in jim to povzroča tudi veliko stisko. Podobno so povedali zaposleni v Zdravstveno negovalni enoti II. Tudi ti največje stiske pri sorodnikih opažajo pri tem, da se nenehno sprašujejo, ali so dovolj naredili za svoje bližnje, ali jih dovolj pogosto obiskujejo. Prav tako opažajo pogoste stiske pri napredovanju demence. Tudi ostali strokovni delavci

opažajo najpogostejše stiske pri samem napredovanju demence, ko le ti menijo, da jim njihovi sorodniki nagajajo in se jim nič več ne da truditi.

4.18 Oblike pomoči sorodnikom ljudi z demenco

Tako v Zdravstveno negovalni enoti I in Zdravstveno negovalni enoti II največ pomoči sorodnikom zagotavljajo v obliki individualnih pogovorov. V Zdravstveno negovalni enoti II imajo tako imenovani klub svojcev, kjer pa gre za skupinsko obliko druženja, v okviru teh srečanj organizirajo razna predavanja. V obeh enotah ocenjujejo, da je te vrste pomoči ravno dovolj, čisto se prilagodijo potrebam posameznika. Prav tako tudi ostali strokovni delavci ocenjujejo, da je teh oblik pomoči za sorodnike ravno dovolj. Prav tako so vsi poudarili pomen individualnega pogovora.

Prav tako sami sorodniki ocenjujejo, da imajo ravno dovolj opore oz. da dobijo pomoč, ki jo potrebujejo. V veliki večini so vsi povedali, da jim zaposleni nudijo pomoč predvsem v individualnih pogovorih. Vsi sorodniki iz obeh enot so povedali, da jih vsakič povabijo na predavanja, ki so v domu organizirana na to temo. Sorodniki v Zdravstveno negovalni enoti II so povedali, da jim je v pomoč tudi Klub svojcev, v Zdravstveno negovalni enoti I pa je ena izmed sorodnik izrazila željo, za takšna skupinska srečanja s sorodniki: *»Drugače bi pa bila zelo vesela, če bi se na tem oddelku dobivali stanovalci in mi, njihovi otroci, da bi imeli kakšna druženja.« (R 21)*

4.19 Razlogi za odhod sorodnika z demenco v dom za stare ljudi

V obeh enotah doma zaposleni menijo, da je v veliki večini vzrok za odhod v dom za stare ljudi utrujenost sorodnikov, ki skrbijo za človeka z demenco in neustrezna usposobljenost za delo z ljudmi z demenco. Poleg tega so v Zdravstveno negovalni enoti I povedali, da opažajo, da je vzrok za odhod človeka z demenco v dom tudi to, da je v domačem okolju premalo storitev, ki bi jih lahko koristili ljudi z demenco in njihovi sorodniki. V Zdravstveno negovalni enoti II pa so zaposleni povedali tudi to, da je odhod človeka z demenco v dom, tudi razbremenitev za sorodnika in da se za to odločijo zaradi prezahtevne

oskrbe človeka z demenco v domačem okolju. Povedali so tudi, da se za to odločijo tudi ljudje sami.

Fizioterapevтки in delovni terapevтки prav tako ocenjujeta, da je vzrok za odhod človeka z demenco v dom, utrujenost ljudi, ki skrbijo za njih. Enako sta povedali tudi socialna delavka in direktorica doma. Tudi socialna delavka je povedala, da se nekateri ljudje z demenco, sami odločijo za odhod v dom.

Sami sorodniki so povedali, da so se za to, da gre njihov človek v dom odločili zato, ker doma niso več zmogli zahtevne oskrbe in jim je to predstavljalo neke vrste razbremenitev. Povedali so tudi, da je premalo storitev v domačem okolju, katerih bi se lahko poslužili. So pa sorodniki različno dojemali odhod sorodnika z demenco v dom, vendar v veliki večini so v tem videli veliko olajšanje, pomirjenost, po drugi strani pa veliko žalost, jok.

4.20 Prepoznavanje bolezni s strani sorodnikov ljudi z demenco

Sorodniki so povedali različne zgodbe o tem, kako se prepoznali bolezen oz. demenco pri svojem sorodniku. Najpogosteje so omenili nenavadno obnašanje oz. obnašanje, ki ni bilo značilno za njihove sorodnike. Prav tako so pogosto omenili pozabljanje. Poleg teh najbolj pogostih odgovorov so mi sorodniki še povedali, da se je z demenco pojavilo tudi pogosto odklanjanje pomoči, kljub temu da so sorodniki opazili, da nekaj ni v redu. Pogosto niso kazali nobenega zanimanja za kakšne aktivnosti; pojavljala se je begavost; obtoževanje drugih ljudi in postavljanje enih in istih vprašanj. Ena izmed sogovornic je povedala: *»Pol se je pa najprej začel poznati na cesti, imel je kar dve prometni nesreči, s kar veliko materialne škode.« (P 27)*

4.21 Doživljanje demence s strani sorodnikov

Sorodniki so ob pojavu demence pri njihovi ljubljeni osebi začeli iskati pomoč, a so jih ob tem obdajali občutki jeze in strahu: *»Prav tako me je jezilo, ker je začela stvari skrivati in me za to obtoževati.« (N 27)* Nekateri so povedali, da so zapadli v osebno krizo, občutili so preobremenjenost zaradi pojava bolezni, ena izmed sogovornic je povedala, da je bil zanjo pojav bolezni velik šok.

4.22 Spreminjanje odnosa med sorodniki in ljudmi z demenco tekom napredovanja demence

Sorodniki različno doživljajo spreminjanje odnosa. Je pa res, da vsi vidijo spremembe v odnosu tekom napredovanja demence. To je povedala ena izmed sorodnic: *»Ja, gotovo se je spremenil, najbolj hudo je to, da ti npr. ne pokaže čustev.«* (K 31) Iz vsega kar so povedali sorodniki, lahko zaznamo, da je pri nekaterih v tem odnosu prišlo do odtujenosti. Nekateri pa sedaj bolj razumejo oz. bolj spoštujejo svoje sorodnike.

4.23 Informiranost sorodnikov o bolezni oz. demenci

V veliki večini sorodniki menijo, da imajo dovolj znanja o demenci, nekateri dopolnjujejo svoja znanja: *»Pa tudi ves čas dopolnjujem znanja, prebiram kakšne nove knjige na to temo.«* (N 21) Ene izmed sogovornic pa je povedala: *»Mogoče še vedno malce premalo, bi morda še lahko kaj prebrala.«* (O 31) Torej večina sogovornikov je povedala, da imajo bolj ali manj dovolj znanja o demenci oz. ga po potrebi dopolnjujejo. Ena izmed sorodnic mi je povedala, da se sprti poučuje o demenci in si ne želi biti informirana o tem, kaj še sledi: *»Tak da meni se zdi, da je boljš, da včasih manj veš, da lažje sprejmeš neke spremembe. Ker me strašno obremenjuje to, kaj vse me še čaka, tako da mi je bolje, da grem skozi ta proces sprti, da se takrat, ko potrebujem pomoč, na koga obrnem po pomoč.«* (P 37)

4.24 Zadovoljstvo oz. nezadovoljstvo z bivanjem sorodnikov z demenco v Domu ob Savinji Celje

Sami ljudje z demenco v Zdravstveno negovalni enoti I so povedali, da so zadovoljni s sobo, z zaposlenimi, s hrano ter tudi s prostori v nadstropju in aktivnostmi, ki jih imajo na voljo. Navajam eno izmed najbolj pogostih izjav: *»Ljudje tukaj so v redu, so zelo prijazni, vse mi pomagajo, če kaj potrebujem.«* (S 3) Le ena izmed sogovornic je povedala, da ni zadovoljna s sostanovalci, povedala je: *»Ne nič me ne moti, motijo med edino sosede, ker jim morem vse 10-krat povedat, nič si ne zapomnijo.«* (U 3)

Tudi večina sorodnikov je zadovoljnih z bivanjem njihovega sorodnika v domu. Zadovoljni so z zaposlenimi, z oskrbo, s prostori, s hrano. Ena izmed sorodnic je še posebej izpostavila zadovoljstvo z vključevanjem prostovoljcev: *»Pa veste kaj mi je všeč pri vas? To da imate tele prostovoljce iz srednjih šol in da potem nekoga obiskujejo enkrat tedensko in ga npr. peljejo ven ali se z njim pogovarjajo, še več bi moglo biti tega. To mi je pa tako všeč in zanimivo.«* (M 44) Ena izmed sogovornic je predlagala še dodatne storitve. Tako je opisala svojo željo: *»Tako, da tukaj še opažam neko pomanjkljivosti, mogli bi imeti še nekoga, ki nam bi lahko ponudil, da bi se s takimi, ki so ves čas v postelji, ukvarjali in jih vsak dan ven peljali.«* (M 3) Ene izmed sogovornic pa je tudi povedala, da ni zadovoljna z zaračunavanjem dodatnih storitev, npr. z zaračunavanjem balkona, ki ga ima soba. Prav tako je to sorodnico zmotilo pogosto menjavanje delavk preko programa javnih del, ki skrbijo za druženje: *»...medtem ko se javne delavke menjujejo, pri teh pa nisem čisto pri vseh zadovoljna.«* (R 3)

Ljudje z demenco v Zdravstveno negovalni enoti II so prav tako zadovoljni z zaposlenimi, s sobo, s hrano, s prostori, teraso in z aktivnostmi, ki jih imajo na voljo. Tudi tukaj je ena stanovalka povedala, da edino s sostanovalci ni zadovoljna: *»Ne najboljše, ker me motijo te sosede, ki so bolne in se nočejo z menoj pogovarjat.«* (Z 1)

Tudi vsi sorodniki ljudi z demenco v Zdravstveno negovalni enoti II so povedali, da so zadovoljni z oskrbo, z zaposlenimi, s hrano, s prostori in z organizacijo dela. Sogovorniki so povedali naslednje: *»...sem zelo zadovoljen, ker smo imeli našo mamo prej že v drugem domu, tega ne bi izpostavljaj v katerem, vendar lahko rečem, da je opazna razlika v oskrbi.«* (J 2); *»...že ko prideš prvič sem, v te prostore, je super, okolje je super.«* (J 4); *»Res imam samo pohvale za delo na oddelku in za zaposlene na oddelku.«* (J 8); *»Meni se zdi ta način organizacije, ki je tu na oddelku, tudi velikost skupine kar primerna. (K 38)«*; *»Res je vso osebje v domu prijazno, nasmejano in spoštujejo ljudi, ki tu živijo.«* (L 4)

4.25 Predlogi za delo v prihodnje

Zaposleni v Zdravstveno negovalni enoti I so povedali, da nimajo nobenih posebnih želja za v prihodnje, edino nekoliko več aktivnosti si še želijo. Povedali so: *»Je pa res, da se*

lahko še vedno naš nabor aktivnosti izboljša in tudi vedno delamo na tem, da počnemo raznolike stvari, da dopolnjujemo naše aktivnosti in to bomo tudi v prihodnje počeli.« (Č 153) Prav tako si želijo nekoliko večji prostor, kjer bi bilo več prostora za gibanje: »Ja, mogoče še to, da bi imeli vendarle nekoliko večji dnevni prostor, kajti če imamo veliko ljudi na vozičkih, jih je težko vse imeti v skupnem oz. dnevnem prostoru.« (D 26) Ljudje z demenco v tem delu Doma so povedali, da si želijo več sprehodov. Sorodniki v tej enoti so predlagali dodatne plačljive storitve (»Možnosti izboljšanja jaz vidim v tem, da bi nam lahko ponudili, še kakšno dodatno storitev, ki bi jo dodatno plačali, in sicer to je to kar sem vam že v začetku razlagala. Da bi imeli človeka, ki bi lahko mojo mamo vsak dan peljal ven in delal z njo.« (M 41); prilagojena porcija hrane posamezniku (»Hmm, rekla bi pa le še to ... vi veste, ko je človek že nekaj časa tukaj, veste koliko poje in z obzirom na to, koliko poje, toliko naj bo na krožniku, kajti veste koliko hrane drugače ostane in je res škoda, da se toliko hrane zavrže.« (M 44); več sprehoda (»...mogoče na ta način, da bi jih lahko še večkrat peljali ven.« (P 40) in več druženja na individualni ravni (»...da bi bili na oddelku ljudje, ki bi prišli do ljudi v sobi, bi se usedli poleg postelje pa malce poklepetali, skratka nekdo, ki bi imel čas posedeti z njim in se z njim v miru pogovoriti.« (P41)

Zaposleni v Zdravstveno negovalni enoti II so izrazili željo po večjem prostoru. Želijo si več kadra: »Pogrešamo na primer to, da nas bi bilo več, da bi jih lahko vsakodnevno peljali na sprehod ali da jih lahko pelješ pogledat določene stvari.« (C 31); »...bi bilo fajn, da bi lahko oblikovali dve ali več skupin, npr. potekale bi na večjih koncih, da bi si dejansko lahko stanovalec sam izbral, kaj bi danes rad počel in zato definitivno potrebuješ več kadra.« (C 32) Želijo si prost izhod iz nadstropja: »Ja to, da bi bil sicer zavarovan oz. ograjen prostor, samo da je prost izhod, torej, da lahko gre ven, kadarkoli želi in se tudi vrne tedaj, ko si sam želi.« (B 45) Zaposlene si želijo tudi več vključevanja svojcev v samem nadstropju in več vključevanja fizioterapije in delovne terapije v nadstropju. Na splošno glede demence zaposleni menijo, da bi bilo dobro več govoriti o sami bolezni: »...bi se moglo velik več o tem govorit, sploh iz tega razloga, da bi prepoznali določene simptome in znake že dost hitro, bolj zgodaj, ker se v bistvu z samim prepoznavanjem, veliko da narediti že na samem začetku bolezni.« (C 69)

Ljudje z demenco v tej enoti so izrazili željo glede tega, da bi imeli večjo teraso, da bi več hodili na sprehode in ena sogovornica je povedala, da bi rada imela svojo sobo. Ena izmed

sogovornica je tudi izrazila željo, da bi imela boljše sosede: *»Rada bi, da bi se med sosedi bolje počutila.«* (Z 7)

Sorodniki ljudi z demenco so predlagali več vključevanja delovne terapije in fizioterapija v Klub svojcev. Želijo si še več predavanj: *»To je bilo res krasno in tedaj smo tudi vsi predlagali, da bi takšna in drugačna predavanja še morali organizirati. Lahko rečem, da na podlagi le teh predavanj sem jaz spoznal, kaj je pravzaprav demenca, prej teh znanj nisem imel in so mi bila ta predavanja res v veliko pomoč pri premagovanju osebnih stisk.«* (L 41) Eden izmed sogovornikov je povedala, da si želi več krajših izletov v bližnjo okolico: *»No, enkrat je pa šla zraven, ko so šli v mesto in je bila zelo zadovoljna in tudi sam menim, da so lahko čisto dovolj ti kratki izleti tukajle v bližini, v mesto in podobno. To se mi zdi zelo fino.«* (L 49)

Fizioterapevтки v obeh enotah doma pogrešata prostor za sprostitev: *»...še en prostor, da se lahko tudi tisti, ki želi, lahko počiva, da ne rabi ravno it v svojo sobo, da bi imeli en tak umirjen kotiček na oddelku, za sprostitev.«* (F 46) Delovni terapevтки predlagata, da bi lahko v teh nadstropjih naredili več manjših skupinic, ki bi bile točno prilagojene posamezni stopnji demence. Prav tako si želita večji prostor in tudi nek manjši prostor za sprostitev. Želita pa se tudi več vključevati v delo v nadstropju, vendar sedaj jima časovno to ni omogočeno. Socialna delavka predlaga supervizije za zaposlene v nadstropju: *»Mogoče jaz včasih opazim, da bi bolj zaposleni na oddelku rabili neko pomoč – kakšno supervizijo kot svojci. Mogoče bi potrebovali več pomoči oz. suporta, kajti pogosto so zaposlene na oddelku lahko v stiski oz. preobremenjene z vsemi vprašanji, kajti morajo biti v suport tako ljudem z demenco kot tudi njihovim svojcem.«* (H 47)

Socialna delavka si želi tudi bolj poglobljeno pripravo individualnih načrtov: *»Mogoče bolj poglobljene individualne načrte, no, tukaj se meni zdi skoz naš manjko.«* (H 51) Predlaga tudi več sprehodov v park oz. bližnjo okolico. Direktorica pove, da se bo še naprej trudila za omogočanje izobraževanj za zaposlene v teh nadstropjih, želi pa si tudi večji prostor.

5. RAZPRAVA

V Domu ob Savinji Celje ljudje z demenco živijo v treh nadstropjih, kjer delajo po principu gospodinjskih skupin. Nadstropja sem med seboj razlikujejo po tem, da v Zdravstveno negovalni enoti II živijo ljudje z napredujočo demenco, medtem ko v Zdravstveno negovalni enoti I živijo ljudje z začetno stopnjo demence. Tako lahko rečemo, da Dom ob Savinji Celje, deluje po segregiranem modelu obravnave ljudi z demenco. Flaker *et al.* (2004: 88) so v raziskavi »Delo z dementnimi osebami – priprava modela obravnave oseb z demenco« ugotovili, da takšen model obravnave zagotavlja večjo varnost; spodbuja in ohranja posameznikove sposobnosti, lastnosti; zaposleni se ne menjujejo, torej je zaposlen stalen kader; prihaja do manj konfliktnih situacij med stanovalci; več je sodelovanja s sorodniki; prav tako je več sodelovanja med različnimi strokovnimi službami.

Tudi v Domu ob Savinji Celje zaposleni povedo, da z ljudmi z demenco dela stalen kader. Zaposleni navajajo številne prednosti stalnega kadra, in sicer: več zadovoljstva med ljudmi z demenco in posledično tudi več zadovoljstva med sorodniki; bolj enakovreden odnos med ljudmi z demenco in zaposlenimi; dobro sodelovanje med zaposlenimi. Ob tem pa zaposleni poudarijo tudi to, da je za delo z ljudmi z demenco potrebna drugačna specifična dela. Poudarjajo, da je pri delu z ljudmi z demenco pomembno prilagajanje, veliko vzpodbujanja in motiviranja; umirjenost zaposlenih; potrpežljivost; sprejemanje njihove resničnosti in preusmerjanje pozornosti; poznavanje biografije stanovalca; ter poudarjanje aktivnosti, ki so jih radi počeli pred odhodom v dom. Mali *et al.* (2011: 68) govorijo ravno o teh vrtilinah. Pravijo, da so vztrajnost, potrpežljivost, prilagodljivost in strpnost pomembni elementi dobrega odnosa z ljudmi z demenco. S pomočjo raziskovanja sem ugotovila, da so v Domu ob Savinji Celje med zaposlenimi in stanovalci vzpostavljeni dobri medsebojni odnosi, kajti zaposleni upoštevajo vse elemente, potrebne za oblikovanje dobrih in spoštljivih medsebojnih odnosov.

Ugotovila sem, da se v delo z ljudmi z demenco vključujejo tudi druge strokovne službe. Tako so v delo z ljudmi z demenco vključujejo fizioterapevtke, delovne terapevtke, socialna delavka. Prav tako se v proces dela vključujejo prostovoljci in zaposlene preko programa javnih del, katerih naloga je družabništvo.

V Domu ob Savinji Celje razvijajo tako imenovano fototerapijo. Izdelali so fotoalbum, kjer posameznik na enem mestu zbira fotografije, ki ga spominjajo na najpomembnejše življenjske dogodke iz otroštva, mladosti, odrasle dobe in tudi življenja v starosti. Sama menim, da je takšen fotoalbum odlična ideja, kajti s pomočjo le tega človek z demenco ohranja svojo identiteto. Mali (2007 b: 120) navaja Kitwooda (2005), ki predstavi ohranjanje identitete kot povezovanje posameznikove preteklosti s sedanostjo, kar pa je za ljudi z demenco pogosta težava, saj ne zaznavajo svoje identitete v celoti in tukaj jim lahko pomagajo fotografije, kajti fotografije ljudem z demenco povedo, kdo so bili in kaj so bili.

V Domu ob Savinji Celje zaposleni upoštevajo želje in potrebe stanovalcev. To sem izvedela tako od samih zaposlenih kot tudi od sorodnikov ljudi z demenco. Upoštevanje želja in potreb se kaže v skupnem načrtovanju urnika tedenskih aktivnosti, ki pa se seveda po potrebi prilagodi dnevnemu počutju stanovalcev. Prav tako se upoštevanje želja in potreb kaže v številnih ponujenih aktivnostih. Te aktivnosti so zelo raznolike: od kuhanja, peke peciva, kreativnih delavnic, sprehodov, kratkih izletov, telovadbe, ogledov oddaj, filmov, miselnih aktivnosti, pogovornih skupin ... Želje ljudi z demenco pa upoštevajo tudi pri pripravi prehrane.

Vsi zaposleni v Domu povedo, da je pravilna komunikacija z ljudi z demenco zelo pomembna. Poudarjajo, da je potrebno komunikacijo prilagoditi, prav tako je pri komunikaciji potrebno upoštevati stopnjo demence, kajti pri napredujoči demenci je zagotovo bolj pomembna nebesedna komunikacija kot besedna komunikacija. Pri besedni komunikaciji zaposleni poudarjajo, da je pomembno, da je govor umirjen, da besede jasno izgovarjajo, pomembno je tudi, da z ljudmi z demenco pazijo na očesni stik, saj morajo človeka, s katerim govorijo jasno videti in slišati.

Večina zaposlenih, ki delajo z ljudmi z demenco, se je udeležilo izobraževanja, bodisi izobraževanja zunaj doma bodisi internega izobraževanja v domu. Zaposleni so mi tudi povedali, da še sedaj sproti dopolnjujejo svoja znanja s pomočjo obiskovanja novih predavanj, s pomočjo branja nove literature in s pomočjo ogleda oddaj na temo demence. Vsi so imeli možnost udeležbe kakšnega izobraževanja v okviru doma, nekateri pa so se udeležili izobraževanj samoiniciativno. Zelo pozitivno me je presenetil podatek, da so se lahko zaposleni sami odločili, ali želijo delati z ljudmi z demenco ali ne, kajti vemo, da se

vsak ne najde v tem delu. Ugotovila pa sem, da prostovoljci in zaposleni preko programa javnih del, pred začetkom dela z ljudmi z demenco niso deležni posebnih predavanj na to temo, čeprav menim, da bi bilo zelo dobro.

Mali *et al.* (2011: 112) pišejo, da številne raziskave kažejo na to, da se tudi formalni oskrbovalci, torej zaposleni v domovih, ki delajo z ljudmi z demenco, pri svojem delu srečujejo s težavami. Avtorice navajajo, da se zaposleni srečujejo predvsem s težavami v smislu neustreznih smernic za delo z ljudmi z demenco. To nepoznavanje pa vpliva, da se oskrbovalci izčrpajo in njihovo delo ni tako učinkovito, kot bi moralo biti. Tudi sama sem v Domu ob Savinji Celje spoznala, da se zaposlene pri delu z ljudmi z demenco soočajo z različnimi težavami. Zaposleni v Zdravstveno negovalni enoti I se povedali, da jim je včasih težko postaviti jasno mejo med delom v službi in privatnim življenjem. Pravijo, da glede na to, da ves čas delajo z istimi ljudmi, se nanje navežejo in posledično jim je težko ob kakršni koli izgubi. Zaposlene v Zdravstveno negovalni enoti II pa so povedale, da so najpogostejše težave s sorodniki, ki težko sprejemajo bolezen in zato zaposlene veliko časa porabijo za pogovore z njimi. Delovni terapevtki sta izpostavili težavo v vzpostavljanju zaupnega odnosa, ker se ne vsakodnevno vključujeta v aktivnosti v nadstropju, kjer živijo ljudje z demenco. S pomočjo raziskovanja sem ugotovila, da sicer vsi zaposleni poudarjajo, da sami poskrbijo za svojo razbremenitev, prav tako povedo, da imajo možnost v okviru Doma dobiti oporo in pomoč, če jo potrebujejo. Povedali so mi, da imajo možnost individualnega ali skupinskega pogovora z mediatorko, vendar jaz pogrešam neko kontinuirano obliko pomoči za razbremenitev. Kot so že sami zaposleni predlagali tudi jaz predlagam, supervizijo, ki bi bila na voljo na primer enkrat na mesec, kajti vendarle se zaposlene pogosto srečujejo s kakšnimi vprašanji, ki jih je dosti lažje rešiti skupaj.

Kljub vsem težavam, s katerimi se soočajo zaposleni pri delu z ljudmi z demenco, pa zaposleni v Domu ob Savinji Celje poudarjajo tudi pozitivne učinke tovrstnega dela. Ugotovila sem, da zaposlenim delo z ljudmi z demenco predstavlja osebno zadovoljstvo in osebno učenje oz. učenje za svoje življenje. O podobnih ugotovitvah, sicer za sorodnike (torej neformalne oskrbovalce), vendar menijo Mali *et al.* (2011: 42), da podobno velja za formalne oskrbovalce, da so pozitivni učinki skrbi za človeka z demenco naslednji: poglobljen odnos, osebna rast in osebno zadovoljstvo.

V Domu ob Savinji Celje imajo ljudje z demenco na voljo številne aktivnosti: od kreativnih delavnic; kulinaričnih delavnic; izletov; telovadbe; sprehodov; različnih gospodinjskih aktivnosti; miselnih iger; pogovornih uric; ogledov filmov, oddaj do aktivnosti s psom ... Vse te raznolike aktivnosti so namenjene ohranjanju spomina; ohranjanju samostojnosti pri opravljanju življenjskih aktivnosti, ki jih še zmorejo; aktivnemu preživljanju prostega časa; spodbujanju domačnosti, torej izvajanje aktivnosti, ki so jih bili navajeni od doma. V domu si prizadevajo, da je urnik aktivnosti čim bolj stalen, torej da ni velikih sprememb, saj imajo ljudje z demenco radi čim bolj ustaljen urnik dnevnih aktivnosti. Sorodniki ocenjujejo, da je dovolj aktivnosti in da so le te dovolj raznolike. Ena izmed sogovornic je predlagala še več aktivnosti z živalmi. Prav tako ljudje z demenco pripovedujejo, da je dovolj aktivnosti. S pomočjo opazovanja sem prišla do ugotovitev, da so aktivnosti prilagojene željam stanovalcev z demenco, prav tako po potrebi spremenijo dnevni načrt aktivnosti, če si ljudje to želijo. Vsak stanovalec ima tudi možnost, da ne sodeluje pri aktivnosti, ki je načrtovana, če si on tega ne želi. Tudi fizioterapevtke in delovne terapevtke pripravijo aktivnosti, ki so ljudem z demenco všeč in jih radi izvajajo. Med izvajanjem različnih aktivnosti so ljudje z demenco videti sproščeni, nasmejani, veseli.

Socialna delavka je povedala, da se trenutno največ vključuje v delo z ljudmi z demenco pred samim sprejemom in ob samem sprejemu človeka z demenco v dom. Njena naloga je, da pridobi prve informacije o človeku z demenco, da le te informacije preda zaposlenim v nadstropju, kamor je sprejet posameznik. Prav tako je njena naloga priprava biografije človeka z demenco, ki jo nato zaposleni, ki vsakodnevno delajo s človekom, dopolnjujejo. Ko je človek z demenco v domu, se po potrebi vključi v proces pomoči človeku z demenco ali njihovim sorodnikom. Vse zaposlene ocenjujejo vlogo socialne delavke kot pomembno. Pomembno vlogo socialne delavke vidijo pri pripravi poglobljene biografije stanovalca. V Zdravstveno negovalni enoti I vidijo njeno vlogo tudi pri reševanju sporov in konfliktov. Vsi si želijo več vključevanja socialne delavke v delo z ljudmi z demenco, predvsem s kakšnimi skupinskimi oblikami aktivnosti. Tudi sama socialna delavka bi želela več vključevanja v delo z ljudmi z demenco, vendar trenutno tega zaradi pomanjkanja časa ne zmore. Prav tako sorodniki povedo, da so s socialno delavko največ sodelovali pred sprejemom in ob samem sprejemu. Nato s socialno delavko sodelujejo po potrebi.

S svojimi aktivnostmi se v delu z ljudmi z demenco v vseh treh nadstropjih vključujeta tudi delovna terapija in fizioterapija. Obe strokovni službi se vključujeta z izvajanjem aktivnosti, ki so namenjene ohranjanju samostojnosti pri opravljanju vseh življenjskih aktivnosti, tako na individualni kot na skupinski ravni. Predvsem za delovno terapijo so vsi zaposleni izrazili željo po večjem vključevanju. Predvsem v Zdravstveno negovalni enoti II vidijo vlogo delovne terapije kot strokovno pomoč pri načrtovanju aktivnosti namenjene ljudem z demenco.

Vsi zaposleni, ki se vključujejo v delo z ljudmi z demenco, si želijo dobrega sodelovanja med različnimi službami, kajti vsi se zavedajo, da je to ljudem z demenco v korist. Si pa vsi želijo še več sodelovanja, v Zdravstveno negovalni enoti II so izpostavili željo po nadaljevanju timskih sestankov, ki so jih že imeli, vendar so jih zaradi časovne stiske prekinili.

Čačinovič Vogrinčič (2008: 79) piše, da je eno izmed najbolj pomembnih sodelovanj, sodelovanje med družino in domom za stare ljudi, kajti vedeti moramo, da družinskih vezi ne more nihče nadomestiti. Če je torej to sodelovanje dobro, s tem varujemo starega človeka oz. človeka z demenco. Pomena dobrega sodelovanja s sorodniki se zavedajo tudi v Domu ob Savinji Celje. Ugotovila sem, da zaposleni največ sodelujejo s sorodniki preko osebnih in telefonskih pogovorov. Torej veliko je individualnega sodelovanja, imajo pa že v Zdravstveno negovalni enoti II skupinsko obliko sodelovanja, ki ga imenujejo Klub svojcev, prav tako v tej enoti izvajajo timske sestanke za posameznega stanovalca z demenco, kjer sodelujejo tudi njegovi sorodniki. Kažejo se številne pozitivne lastnosti takšnega sodelovanja – zaposleni so povedali, da se tako vzpostavlja bolj zaupen odnos. V zdravstveno negovalni enoti I so zaposleni izrazili veliko željo po takšni obliki sodelovanja. Sorodniki prav tako ocenjujejo, da med njimi in zaposlenimi teče odlično sodelovanje.

Mali (2008: 90–95) piše, da je vloga sorodnikov pomembna skozi celoten čas bivanja človeka z demenco v domu, vendar pa je najpomembnejša ob prilagajanju človeka na domsko življenje. Avtorica piše, da so sorodniki pomembni pri ohranjanju socialnih stikov, ki jih imajo ljudje zunaj doma. Sorodniki so tudi ključen vir informacij o človeku z demenco. Star človek si ob sebi želi človeka, ki ga ima za svojega in to je zagotovo eden izmed sorodnikov. V Domu ob Savinji Celje vidijo vlogo sorodnikova ravno pri vseh

opisanih vlog zgoraj. Pomembno se jim zdi, da sorodniki sodelujejo pri pripravi biografije stanovalca z demenco. Prav tako opisujejo, da so sorodniki tisti, ki dajejo ljudem z demenco občutek domačnosti in prav njim ljudje z demenco potožijo, če je karkoli narobe.

Zaposleni v Domu ob Savinji Celje pa opažajo tudi številne stiske sorodnikov. V Zdravstveno negovalni enoti I so zaposleni povedali, da pri sorodnikih opažajo predvsem občutek krivde, da je njihov človek z demenco v domu. Prav tako se sorodniki soočajo z vprašanjem, ali svojega človeka v Domu dovolj pogosto obiskujejo. Opažajo pa tudi, da ljudje težko sprejemajo bolezen in zaradi tega se soočajo s številnimi stiskami. Tudi zaposleni v Zdravstveno negovalni enoti II opažajo podobne stiske sorodnikov. O stiskah sorodnikov piše tudi Mali (2007 a: 42), ki pravi, da se sorodniki tudi po tem, ko gre človek z demenco v dom, soočajo s stiskami, ki so povezane predvsem z občutkom krivde, da človeku z demenco niso mogli omogočiti bivanja v domačem okolju. Stiske pa se še stopnjujejo, ko sorodniki opazijo, da človek z demenco zelo pogreša dom.

V Domu ob Savinji Celje tako sorodnikom nudijo tudi različne oblike pomoči. Predvsem največkrat sorodnikom pomagajo z individualni pogovori. V Zdravstveno negovalni enoti II pa imajo tudi tako imenovani Klub svojcev, kjer lahko sorodniki izpostavijo različne stiske, dileme, vprašanja. Prav tako so v Domu organizirana različna predavanja na temo demence. S temi predavanji so bili sorodniki zelo zadovoljni, povedli so, da so začeli drugače gledati na bolezen. Na splošno so vsi zadovoljni s ponujenimi oblikami pomoči, je pa ena izmed sorodnic v Zdravstveno negovalni enoti I izrazila željo po oblikovanju Kluba svojcev, tudi v tem delu doma.

Zaposleni v Domu ob Savinji Celje opažajo, da so glavni razlogi za odhod človeka z demenco v dom za stare ljudi naslednji: utrujenost sorodnikov, ki skrbijo za človeka z demenco; neustrezna usposobljenost sorodnikov za oskrbo na domu in premalo storitev v domačem okolju. Tudi sami sorodniki navajajo podobne razloge in sicer pravijo, da so se za to, da gre človek z demenco v dom odločili zaradi preobremenjenosti in zaradi premalo storitev v domačem okolju. So pa sorodniki povedali, da so ob odhodu človeka z demenco v Dom doživljali različne občutke od občutkov olajšanja, pomirjenosti do velike žalosti. Hvalič Touzery (2009: 110–111) je v svoji raziskavi prišla do podobnih ugotovitev, kaj sorodnikom manjka, da ne zmorejo oskrbe v domačem okolju. Sorodniki pogrešajo možnost krajšega oddiha; pogostejšo pomoč patronažne službe; večja dostopnost pomoči

na domu; boljšo informiranost glede oskrbe starega človeka; večja možnost dnevnega varstva; denarno pomoč; srečanja in izmenjavo izkušenj ljudi, ki tudi skrbijo za starega človeka; podporo lastne družine in priznanje drugih ljudi za opravljeno delo.

Sorodniki so pri svojih ljudeh opazili zelo različne prve znake demence. Pripovedovali so mi o nenavadnem obnašanju, torej obnašanju, ki ni bilo značilno za človeka – začelo se je pozabljanje, zalaganje stvari in nato obtoževanje drugih ljudi, da so jim te stvari ukradli; zmanjšanje zanimanja za kakršne koli aktivnosti, tudi aktivnosti, ki so jih prej zanimale; govorili so o tem, da so se ljudje izgubljali in tavalili po ulicah; o tem, da so jim postavljali ena in ista vprašanja, torej ponavljanje vprašanj, na katere so že dobili odgovor.

Sorodniki so zelo različno dojemali informacijo o tem, da ima njihov bližnji demenco. Sorodniki so mi povedali, da so najprej ob pojavu demence začeli iskati informacije o tej bolezni in o pomoči, ki jo lahko dobijo. Sorodnike so obdajali občutki jeze in strahu. Večina vprašanih sorodnikov je pojav bolezni doživela kot velik šok, nekateri so zapadli v osebno krizo, občutili so preobremenjenost. Geiger (2012: 7–8) je v knjigi opisal svoja občutja, ki jih je doživljal v prvi fazi demence pri njegovem očetu, kot fazo paranja živcev oziroma fazo negotovosti in vznemirjenosti. Tudi Železnik (2012: 30) je svoja občutja o spoznanju, da ima mama demenco, opisala kot prepletanje občutkov jeze, krivde, nemoči, strahu in lastne ogroženosti. V raziskavi v Domu ob Savinji Celje sem ugotovila, da sorodniki različno doživljajo spreminjanje odnosa med njimi in sorodniki z demenco. Izkazalo se je, da nekateri ob napredovanju demence doživljajo odtujenost, medtem ko drugi z napredovanjem demence vedno bolj spoštujejo svoje sorodnike. Mali *et al.* (2011: 68–69) pišejo, da so odnosi med napredovanjem demence odvisni od kakovosti odnosov pred nastopom demence, prav tako pravijo, da se lahko nekateri odnosi v družini z napredovanjem demence izboljšajo. Prav tako sem v svoji raziskavi ugotovila, da večina sorodnikov ocenjuje, da imajo dovolj znanja o demenci, ter da ga po potrebi dopolnjujejo.

Razpravo zaključujem z zadovoljstvom z bivanjem v Domu ob Savinji Celje tako ljudi z demenco kot tudi njihovih sorodnikov in s predlogi za nadaljnje delo. Stanovalci z demenco so zadovoljni s sobami, z zaposlenim, s hrano, s prostori in s ponujenimi aktivnostmi. Malce nezadovoljstva kažejo edino z nerazumevanjem s sostanovalci. Tudi sorodniki govorijo o zadovoljstvu z zaposlenimi, z vključevanjem prostovoljcev, z oskrbo, s prostori in tudi s hrano. Ena izmed sogovornic v Zdravstveno negovalni enoti I je

povedala, da ni zadovoljna s pogostim menjevanjem zaposlenih preko programa javnih del. Zaposleni v Zdravstveno negovalni enoti I si za v prihodnje želijo večji prostor za izvajanje dnevnih aktivnosti. Ljudje z demenco v tem delu Doma si želijo več sprehodov, prav tako si tudi sorodniki želijo več sprehodov, več družabništva na individualni ravni, predvsem za te stanovalce, ki so večina časa v postelji; ter še kakšne dodatne plačljive storitve, kot je npr. pedikura. Zaposleni v Zdravstveno negovalni enoti II si želijo več kadra; več vključevanja delovne terapije in fizioterapije v delo z ljudmi z demenco ter prost izhod iz nadstropja, vendar vedo, da je tu dom omejen. Ljudje z demenco v tem delu doma so izrazili željo po tem, da bi šli večkrat na sprehod in da bi imeli večjo teraso. Sorodniki pa so izrazili željo po tem, da bi zopet imeli kakšna predavanja na temo demence; krajše izlete za stanovalce z demenco ter da bi se v Klubu svojcev vsakič vključevale tudi delovne terapevtke in fizioterapevtke. Delovne terapevtke in fizioterapevtke si želijo nek manjši prostor za sprostitev, ter da bi imele dovolj velik prostor, kjer bi lahko delali v večih skupinah, torej da bi bile aktivnosti prilagojene stopnji demence. Socialna delavka si želi bolj poglobljeno pripravo osebnih načrtov- ter predlaga supervizijo za zaposlene, ki delajo z ljudmi z demenco.

6. SKLEPI

- V Domu ob Savinji Celje živijo ljudje z demenco v treh nadstropjih, kjer delujejo po principu gospodinjski skupin. Med seboj se nadstropja razlikujejo po tem, da v Zdravstveno negovalni enoti I živijo ljudje z začetno stopnjo demence, medtem ko v Zdravstveno negovalni enoti II živijo ljudje z napredujočo obliko demence.
- Z ljudmi z demenco dela stalen kader, torej se zaposleni ne menjujejo. Zaposleni navajajo številne prednosti stalno zaposlenega kadra.
- Za delo z ljudmi z demenco je potrebna drugačna specifična dela kot z ostalimi stanovalci. Zaposleni so izpostavili naslednje pomembne elemente dela z ljudmi z demenco: prilagajanje, veliko vzpodbujanja, motiviranja, umirjenost, potrpežljivost, preusmerjanje pozornosti, dobro poznavanje človekovega življenja.
- V Domu ob Savinji Celje so med zaposlenimi in ljudmi z demenco vzpostavljeni dobri in spoštljivi medsebojni odnosi.
- V delo z ljudmi z demenco se poleg stalnega kadra na posameznem nadstropju vključujejo še delovna terapija, fizioterapija in socialna služba. Poleg teh strokovnih služb se vključujejo še prostovoljci ter delavci preko programa javnih del, ki skrbijo za družabništvo.
- V Domu ob Savinji Celje razvijajo fototerapijo.
- V Domu ob Savinji Celje zaposleni upoštevajo želje in potrebe ljudi z demenco. Prav tako ima človek z demenco možnost izbire.
- Zaposleni so pozorni na komunikacijo z ljudmi z demenco.
- Večina zaposlenih, ki se pri delu srečuje z ljudmi z demenco, je šla čez proces izobraževanja, bodisi izven Doma ob Savinji Celje, bodisi je bila deležna internega izobraževanja v domu.
- Zaposleni se pri delu srečujejo z različnimi težavami. Dom jim ponuja možnost razbremenitve, predvsem v obliki individualnih pogovorov z mediatorko, vendar manjka kontinuirana oblika razbremenitve, npr. supervizija.
- Zaposleni poudarjajo tudi pozitivne učinke dela z ljudmi z demenco.
- V Domu ob Savinji Celje potekajo številne raznolike aktivnosti, ki so namenjene ohranjanju spomina; ohranjanju samostojnosti pri opravljanju življenjskih

aktivnosti, ki jih še zmorejo; aktivnemu preživljanju prostega časa in spodbujanju domačnosti.

- Socialna delavka se vključuje v delo z ljudmi z demenco predvsem pred samim sprejemom v dom, ob samem sprejemu, nato pa se vključuje po potrebi. Njeno nalogo ostale službe vidijo predvsem pri pripravi poglobljene biografije in pri posredovanju v konfliktnih situacijah. Tako ostali zaposleni kot tudi sama socialna delavka si želi večjega vključevanja v proces dela, predvsem s pripravo kakšnih skupinskih oblik aktivnosti in s vključevanjem v timske sestanke.
- Zaposleni v Domu ob Savinji Celje povedo, da sodelovanje med službami dobro poteka, vendar pa želijo še več sodelovanja.
- Zaposleni s sorodniki sodelujejo predvsem na individualni ravni z osebnimi in telefonskimi pogovori. V Zdravstveno negovalni enoti II je vzpostavljen Klub svojcev, torej tudi skupinsko sodelovanje. Prav tako so v tem delu doma vzpostavljeni timski sestanki, ki so namenjeni načrtu obravnave nekega posameznika skupaj s sorodniki in vsemi službami, ki se vključujejo v proces dela.
- V Domu ob Savinji Celje zaposleni vlogo sorodnikov vidijo predvsem pri pripravi biografije, kajti sorodniki človeka z demenco najbolj poznajo. Prav tako vidijo vlogo sorodnika v tem, da imajo ljudje z demenco ob sebi enega svojega, s tem se počutijo bolj varne.
- Zaposleni v Domu ob Savinji Celje opažajo, da se sorodniki srečujejo s številnimi stiskami, predvsem z občutki krivde, da njihovemu človeku niso zmogli zagotoviti oskrbe v domačem okolju.
- Zaposleni sorodnikom nudijo številne oblike pomoči, s katerimi so sorodniki zadovoljni.
- Razlogi za odhod človek z demenco v dom so različni, vendar tako zaposleni kot tudi sami sorodniki navajajo podobne razloge za to: preobremenjenost sorodnikov; premalo storitev v domačem okolju; neustrezna usposobljenost neformalnih oskrbovalcev za oskrbo človeka z demenco.
- Sorodniki so pri svojih ljudeh prepoznali različne prve znake demence, od težav s spominom do spremembe osebnosti.
- Večina sorodnikov je ob postavitvi diagnoze doživela šok, obdajali so jih občutki jeze in strahu.

- Sorodniki zelo različno dojemajo spreminjanje odnosa med njimi in sorodniki z demenco. Eni navajajo, da so se odtujili drug od drugega, drugi pa navajajo, da se je njihov odnos poglobil.
- Tako ljudje z demenco kot tudi sorodniki v glavnem navajajo zadovoljstvo z oskrbo stanovalcev z demenco v Domu ob Savinji Celje.

7. PREDLOGI

- Glede na to, da je v Zdravstveno negovalni enoti II že organiziran Klub svojcev, in da takšna druženja pozitivno vplivajo na dobro sodelovanje med sorodniki in zaposlenimi, predlagam, da se tudi v Zdravstveno negovalni enoti I vzpostavi Klub svojcev.
- Prav tako predlagam, da se v Klub svojcev vključijo tudi delovna terapija in fizioterapija, ker na nadstropje prihajajo novi stanovalci in novi sorodniki in je prav, da tudi oni dobijo informacije o tem, kako in na kakšen način se te službe vključujejo v delo s stanovalci z demenco.
- Sorodniki so bili zelo zadovoljni s predavanji, ki so bila organizirana v domu. Predlagam, da se za vsako leto pripravi nabor različnih predavanj na temo demence, na katere bi bili vabljeni sorodniki stanovalcev z demenco. Predlagam dva do tri predavanja na leto.
- V Zdravstveno negovalni enoti II so vzpostavili tako imenovane timske sestanke, na katerih so se različne strokovne službe jasno dogovorile, kako obravnavati posameznika, vendar so te sestanke zaradi časovne stiske opustili. Na podlagi tega, kar so mi povedali zaposleni, predlagam da se ti timski sestanki vzpostavijo nazaj, kajti na teh sestankih je možnost da si različne službe med seboj predajo vse posebnosti, ki so jih zaznale pri posamezniku. Predlagam, da se tudi v Zdravstveno negovalni enoti I vzpostavijo tako imenovani timski sestanki, kajti tako bo obravnava ljudi z demenco še bolj prilagojena posamezniku.
- Timski sestanki so lahko tudi priložnost, da se za vsak mesec službe dogovorijo, kakšne aktivnosti bodo pripravile za tekoči mesec, tako da bo čim manj ponavljanja oz. da bo vsaka služba doprinesla svoja znanja v delo z ljudmi z demenco.
- Menim, da je zelo pomembna priprava poglobljene biografije oz. poglobljena priprava osebnega načrta za posameznega stanovalca, kajti dobro poznavanje človeka z demenco, je lahko v veliko pomoč zaposlenim, ki se vključujejo v proces dela. Predlagam, da se osebni načrt naredi skupaj z vsemi strokovnimi službami in s stanovalcem z demenco oz. sorodnikom, če stanovalec zaradi napredovanja demence težko izrazi svoje želje, na timskem sestanku v prvem mesecu sprejema.

- Predlagam, da se zaposlenim omogoči kontinuirana oblika razbremenitve. Predlagam supervizije, ker bi se tako sproti reševale težave, s tem pa bi se zagotovila še večja kvaliteta dela.
- Menim, da bi bilo dobro, da se vse prostovoljce in zaposlene preko programa javnih del, ki se vključujejo v delo z ljudmi z demenco, pred vstopom v proces dela s stanovalci z demenco pripravi kakšno predavanje na temo demence, ter da se jih tako opremi za delo s stanovalci z demenco.
- Ena izmed sorodnic je predlagala več aktivnosti z živalmi.
- Zaposlene v Zdravstveno negovalni enoti I si želijo večji prostor za izvajanje dnevnih aktivnosti.
- V Zdravstveno negovalni enoti II si želijo prost izhod v park. Zaradi same lokacije nadstropja stanovalcev z demenco se sicer tako zaposleni kot tudi vodstvo zaveda te potrebe, vendar je direkten izhod v park iz tega nadstropja neizvedljiv. Mogoče bi bilo dobro v prihodnosti razmišljati o povečanju terase.
- V Zdravstveno negovalni enoti II si želijo več kadra, vendar se ob tem zavedam, da je pri tem dom omejen z normativi. Zato predlagam še več vključevanja prostovoljcev, ki bi lahko ljudi z demenco vodili na sprehode, saj si le tega stanovalci z demenco zelo želijo.
- Eden izmed sorodnikov je tudi predlagal organizacijo krajših izletov. Predlagam izlete, npr. po Celju, ogled različnih znamenitosti ali obiske muzejev.
- Glede sprejemanja demence pri sorodnikih sem ugotovila, da so sorodniki ob postavitvi diagnoze v velikem šoku oz. obdajajo jih različni strahovi. Prav tako se tekom napredovanja demence pojavljala vedno nova vprašanja in pogost razlog za odhod v dom, ki so ga navedli sorodniki, je bil pomanjkanje oblik pomoči na domu in neustrezna usposobljenost za oskrbo v domačem okolju. Tako je za v prihodnje resnično potrebno razmišljati o oblikovanju storitev v domačem okolju, ki bodo prilagojene potrebam ljudi z demenco in tudi njihovim sorodnikom.

8. SEZNAM UPORABLJENE LITERATURE

1. Bryden, C. (2005), *Dancing with dementia: My story of living positively with dementia*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley.
2. Cantley, C. (ur.), *A handbook of dementia care*. Philadelphia: Open University Press.
3. Čačinovič Vogrinčič, G. (1998), *Psihologija družine*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
4. Čačinovič Vogrinčič, G. (2007), Star človek z demenco in njegova družina. V: Mali, J. (ur.), Miloševič Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (51–61).
5. Čačinovič Vogrinčič, G. (2008), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
6. Dom ob Savinji Celje. (2013), *Dom ob Savinji – 40 let*. Celje: Fit media d. o. o.
7. Flaker, V. (2007), Družbene konstrukcije demence. V: Mali, J. (ur.), Miloševič Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (11–14).
8. Flaker, V., kresal, B., Mali, J., Miloševič Arnold, V., Rihter, L., Velikonja, I. (2004), *Delo z dementsnimi osebam – priprava modela obravnave oseb z demenco: Projekt – sklepno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
9. 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.
10. Geiger, A. (2012), *Stari kralj v izgnanstvu: Življenje z alzheimerjevo boleznijo*. Ljubljana: Mladinska knjiga Založba.
11. Hlebec, V., Mali, J. (2013), *Tipologija razvoja institucionalne oskrbe starejših ljudi v Sloveniji*. *Socialno delo*, 52, 1: 29–41.
12. Hlebec, V., Nagode, M., Filipovič Hrast, M. (2014), *Kakovost socialne oskrbe na domu: vrednotenje, podatki in priporočila*. Ljubljana; Fakulteta za družbene vede.
13. Hojnik Zupanc, I. (1994 b), *Star človek in družina: Učna delavnica, posvečena 25. obletnici Gerontološkega društva Slovenije*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.

14. Hvalič Touzery, S. (2007), *Družinska oskrba starih družinskih članov: doktorska disertacija*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani: fakulteta za socialno delo.
15. Hvalič Touzery, S. (2009), Družinska oskrba bolnih starih družinskih članov. V: Hlebec, V. (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb*. Maribor: Založba Aristej (109–123).
16. Kitwood, T. (2005), *Dementia reconsidered the person comes first*. United Kingdom: Open University Press.
17. Kogoj, A. (1996), Demenca in staranje. V: Dragar, J. (ur.), Kogoj, A. (ur.), Mikluž, B. (ur.), *Varovanec z demenco v družini*. Ljubljana: samozaložba (1–13).
18. 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).
19. Kogoj, A. (2010), Ali smo pripravljeni na demenco v prihodnosti? V: Kogoj, A., Strbad, M. (ur.), *V korak z demenco – poti in stranpoti. 6. Psihogeriatrično srečanje*, Laško, 23. in 24. april 2009. Ljubljana: Spominčica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci (1–8).
20. Kogoj, A. (2013), Pride zahrbtno in nenapovedano. *Spominčica – glasilo slovenskega združenja za pomoč pri demenci*, 11, 1: 8–11.
21. Kornhauser, A., Mali, J. (2013), Priprava starega človeka na življenje v domu za stare ljudi. *Socialno delo*, 52, 5: 321–331.
22. Imperl, E. (2004), Raziskava: ugotavljanje kakovosti življenja oseb z demenco v nekaterih slovenskih domovih za starejše. *Odsev*, 2: 4–7.
23. Mali, J. (2007 a), Socialno delo z osebami z demenco. V: Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziva za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (37–50).
24. Mali, J. (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).
25. Mali, J. (2008), *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
26. Mali, J. (2013), Socialno delo s starimi ljudmi kot specializacija stroke. *Socialno delo*, 52, 1: 57–67.

27. 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.
28. Mali, J., Milošević Arnold, V. (2007), Tveganja pri demenci. V: Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (63–71).
29. Mali, J., Rihter, L. (2006), Skrb za stanovalce z demenco v domovih za stare. *Socialno delo*, 32, 3: 323–332.
30. Mesec, B. (2009), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu I: Načrtovanje raziskave (skripta)*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
31. Mesec, B. (2009), *Metodologija raziskovanje v socialnem delu II (skripta)*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
32. Milošević Arnold, V. (2006 a), Celostna obravnava oseb z demenco v domu za stare. *Socialno delo*, 45, 3-5: 119–126.
33. Milošević Arnold, V. (2006 b), Razvoj domov za stare ljudi. V: Zaviršek, D. (ur.), Leskovšek, V. (ur.), *Zgodovina socialnega dela v Sloveniji: Med družbenimi gibanji in političnimi sistemi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (263–279).
34. 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).
35. Milošević Arnold, V. (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).
36. Nagode, M. (2009), Organizirana pomoč za stare ljudi, ki živijo na domu: pomoč na domu in varovanje na daljavo. V: Hlebec, V. (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb*. Maribor: Aristej (125–138).
37. Nagode, M., Hlebec, V. (2013), Socialna oskrba z vidika socialnih oskrbovalk, *Socialno delo*, 52, 1: 15–27.
38. Pečjak, V., Pečjak, M. (2007), *Psihologija staranja*. Bled: Samozaložba.
39. Pentek, M. (2001), Dementni bolnik, njegova družina in zdravnik splošne medicine. V: Kogoj, A. (ur.), *Celostna obravnava bolnika z demenco*. Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci (23–35).
40. Ramovš, J. (2003), *Kakovostna starost*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.

41. Rihter, L. (2007), Dejavniki pomembni za sožitje z osebami z demenco. V: Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (91–115).
42. Švab, A. (2006), Družinske spremembe. V: Rener, T., Sedmak, M., Švab, A., Urek, M., *Družine in družinsko življenje v Sloveniji*. Koper: Univerza na Primorskem, Znanstveno – raziskovalno središče Koper, Zgodovinsko društvo za južno Primorsko, Založba Annales 63–87).
43. Vertot, N. (2010), *Starejše prebivalstvo v Sloveniji*. Ljubljana: Statistični urad Republike Slovenije.
44. Van Hülsen, A. (2010), *Zid molka*. Logatec: Firis Imperl & Co.
45. Železnik, N. (2012), *Adijo, grem domov... temne sence demence*. Ljubljana: Forma 7.

INTERNETNI VIRI

1. Alzheimer's disease, <https://www.lundbeck.com/global/brain-disorders/disease-areas/alzheimers-disease> (30. 03. 2015)
2. Fakulteta za socialno delo, <http://www.fsd.uni-lj.si/sd/vodila/> (30. 03. 2015)
3. Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo, <http://www.irssv.si/> (10.04.2015)
4. Pravilnik o standardih in normativih v socialnovarstvenih storitev, <https://www.uradni-list.si/1/content?id=98087> (10. 04. 2015)
5. Spominčica Šentjur, <http://www.spomincica-sentjur.si/?p=2&id=7> (10. 04. 2015)
6. Zakon o socialnem varstvu, <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=20073&stevilka=100> (10. 04. 2015)

9. PRILOGE

9.1 PRILOGA 1: Smernice za intervjuje

9.1.1 Smernice za fokusno skupino in za intervjuje z zaposlenimi v Domu ob Savinji Celje

Osebni podatki

1. Spol:
2. Vaše delovno mesto:

Oskrba

1. Na kakšen način se srečujete z osebami z demenco na vašem delovnem mestu?
2. Kako je v vašem domu, Domu ob Savinji Celje, poskrbljeno za ljudi z demenco? (ali so integrirani med ostale stare ljudi ali so segregirani na posebnem oddelku)
3. Ali so stanovalci z demenco deležni drugačne obravnave od splošne obravnave vaših stanovalcev, ki nimajo demence? Kakšne je oskrba ljudi z demenco?
4. Katere (posebne) metode dela z ljudmi z demenco uporabljate?
5. Koliko se pri delu z ljudmi z demenco osredotočate na njihove potrebe? V kolikšni meri jih upoštevate?
6. Ali v oskrbo ljudi z demenco vključujejo kakšne zunanje organizacije, službe? Katere? Na kakšen način se vključujejo?
7. Ali vključujete prostovoljce? Na kakšen način jih vključujete? Na kakšen način izbirate prostovoljce za delo z ljudmi z demenco? Kdo so prostovoljci za stanovalce z demenco?
8. Kako poteka vaše sporazumevanje z ljudmi z demenco? Sledite kakšnim smernicam za komunikacijo z ljudmi z demenco? Katere so te smernice?
9. Ali ste se, preden ste začeli delati z ljudmi z demenco, udeležili kakšnega izobraževanja? Kakšnega? Vas je na to izobraževanje poslal dom, ali ste se izobraževanja udeležili samoiniciativno?
10. Kako oz. na kakšen način sedaj dopolnjujete oz. izpopolnjujete vaše znanje o delu z ljudmi z demenco?
11. Menite, da imate dovolj znanja o delu z ljudmi z demenco?
12. Kako ocenjujete vaš odnos s stanovalci oz. z ljudmi z demenco?
13. Se pri delu z ljudmi z demenco, srečujete s kakšnimi težavami? Kaj vam predstavlja največjo obremenitev pri delu?
14. Če se pri delu z ljudmi z demenco srečujete z obremenitvami. Na kakšen način poskrbite za razbremenitev?
15. Kaj vam osebno pomeni delo z ljudmi z demenco? Kaj bi rekli, da so pozitivne plati dela z ljudmi z demenco?

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Ali imate za delo z ljudmi z demenco organizirane kakšne posebne programe?
2. Kakšne dejavnosti izvajate oz. kakšne dejavnosti so namenjene ljudem z demenco? Čemu so namenjene te dejavnosti? Kdo jih izvaja?
3. Ali vam pri izvajanju le teh dejavnosti pomagajo kakšne zunanje organizacije ali prostovoljci?
4. Ali pri načrtovanju novih dejavnosti upoštevate želje ljudi z demenco?

Vloge služb, ki sodelujejo pri oskrbi ljudi z demenco

1. Kdo vse oz. katere službe se vključujejo v oskrbo ljudi z demenco?
2. Kako vidite vlogo posameznih služb, ki se vključujejo v oskrbo stanovalcev z demenco?
3. Kako poteka vaše sodelovanje med različnimi službami? Bi morda želeli kaj spremeniti v tem sodelovanju?

Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

1. Na kakšen način sodelujete s sorodniki ljudi z demenco?

2. Kako vi vidite vlogo sorodnika, ki ima svojega sorodnika z demenco v domu?
3. Ko pride sorodnik z demenco v dom, ali opazite da želijo biti sorodniki aktivni sodelavci pri oskrbi človeka z demenco ali želijo biti le pasivni obiskovalci?
4. Kakšne oblike pomoči ponujate sorodnikom ljudi z demenco?
5. Menite, da bi sorodniki potrebovali še več pomoči? Kakšne oz. na kakšen način bi jim lahko vi pomagali?
6. Ali se pri delu srečate tudi s tem, da vam svojci povedo, zakaj so se odločili, da pride njihov sorodnik z demenco v dom za stare ljudi? Kakšni so ti razlogi za odhod v dom? Kaj vi menite, kakšni so razlogi za odhod človeka z demenco v doma za stare ljudi?

Želje, predlogi

1. Vaši predlogi za nadaljnje delo?
2. Kaj bi po vašem mnenju morali še narediti za še večjo kakovost bivanja ljudi z demenco v vašem domu?

9.1.2 Smernice za fokusno skupino in za intervjuje za sorodnike ljudi z demenco, ki živijo v Domu ob Savinji Celje

Osebni podatki

1. Spol:
2. Sorodstveno razmerje z osebo z demenco:
3. Čas bivanja sorodnika z demenco v Domu ob Savinji Celje:

Oskrba

1. Kako ste zadovoljni z oskrbo vašega sorodnika z demenco? Menite, da je oskrba dobra? Bi kaj še posebej izpostavili, morda pohvalili?
2. Se vam zdi, da se zaposleni v Domu ob Savinji Celje dovolj upoštevajo želje in potrebe vašega sorodnika? V kolikšni meri upoštevajo potrebe?
3. Menite, da prostori ustrezajo vašim sorodnikom? Bi karkoli spremenili v prostorski razporeditvi?
4. Kako vi ocenjujete odnos zaposlenih do vašega sorodnika?
5. Kje morda opazate pomanjkljivosti obravnave vašega sorodnika z demenco?

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Menite, da so programi dela oz. dejavnosti prilagojene potrebam vašega sorodnika?
2. Ali menite, da dom ponuja dovolj raznovrstnih dejavnosti za vašega sorodnika z demenco? Bi kaj dodali oz. kaj pogrešate v zvezi s ponudbo dejavnosti, ki jih ponuja dom?

Vloga služb, ki sodelujejo pri oskrbi ljudi z demenco

1. Kako vi vidite vlogo različnih služb (socialno službo, delovno terapijo, fizioterapijo)? Ste zadovoljni z njihovim delom? Kaj vas morda moti, pri njihovem delu? Bi želeli karkoli spremeniti?

Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

1. Na kakšen način sodelujete z zaposlenimi v domu?
2. Ali trenutno sodelovanje ustreza vašim predstavam o sodelovanju, ki ste jih imeli, ko je vaš sorodnik z demenco prišel v dom? Ali ste si morda sodelovanje predstavljali drugače? Kaj bi morda spremenili?
3. Kakšne oblike pomoči vam pa za vas ponuja dom? Za vašo razbremenitev?
4. Ali vam ponujene oblike pomoči zadostujejo? Ali bi potrebovali še več pomoči? Kakšne oblike pomoči, bi morda še potrebovali?

Vaše doživljanje sorodnikove bolezni

1. Kako ste prepoznali bolezen, demenco, vašega sorodnika?
2. Kako ste doživljali začetek bolezni oz. kako ste se odzvali, ko ste izvedli, da ima vaš bližnji sorodnik demenco?
3. Na koga ste se obrnili po pomoč ob pojavu bolezni? Ali ste takrat sploh dobili ustrezno pomoč oz. pomoč, ki ste jo takrat potrebovali?

4. Kaj se je vaše življenje ob pojavu demence, najbolj spremenilo?
5. Kako pa se je spreminjal vaš odnos s sorodnikom (kakšen je bil pred nastopom bolezni, kakšen ob pojavu demence in kakšne je danes oz. kako se je spreminjal vaš odnos tekom bolezni)?
6. Menite, da ste dovolj seznanjeni s samo boleznijo - demenco in njenimi posledicami?
7. Kaj je vplivalo na vašo odločitev, da gre sorodnik v dom za stare ljudi? / Kaj je bil razlog za prihod sorodnika z demenco v dom? Kaj bi potrebovali, da bi lahko sorodnik z demenco ostal doma?
8. Kako bi opisali vašo občutja ob odhodu vašega sorodnika v dom?

Želje, predlogi

1. Kaj menite, kako bi lahko v domu še izboljšali oskrbo in s tem prispevali še k večji kvaliteti življenja vaših sorodnikov z demenco v Domu ob Savinji Celje?

9.1.3 Smernice za intervjuje z ljudmi z demenco

Osebnih podatki

1. Spol:
2. Čas bivanja v domu:
3. Stadij demence:

Oskrba

1. Kako ste zadovoljni z oskrbo v domu?
2. Kaj vam je všeč? Kaj vas moti?
3. Kako se razumete z zaposlenimi? Ali se z vsemi zaposlenimi razumete enako?
4. Kako so vam všeč prostori?
5. Bi kaj spremenili v teh prostorih?
6. Kaj bi vam življenje v domu še polepšalo oziroma popestrilo?

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Se radi vključujete v aktivnosti, ki jih ponuja dom?
2. Kako ste zadovoljni s ponujenimi dejavnostmi oz. aktivnostmi?
3. Katerih aktivnosti bi si najbolj želeli?

Želje, predlogi

1. Povejte, kaj si želite, da vam bo tukaj čim lepše?
2. Kaj sedaj najbolj pogrešate?

9.2 PRILOGA 2: Transkripcija pogovorov z zaposlenimi

9.2.1 Fokusna skupina 1 – zaposleni v nadstropju za demenco v Zdravstveno negovalni enoti II (Fokusna skupina A)

Osnovni podatki:

Datum izvedbe fokusne skupine: 10. 04. 2015

Število udeležencev: 4

Oskrba

1. Na kakšen način se srečujejo z osebami z demenco na svojem delovnem mestu?

»Z ljudmi z demenco se srečujemo v prvem kontaktu, kajti delamo na oddelku za poostren nadzor in delamo z ljudmi, ki imajo obolenje demence. (1)«

»Me imamo prvi stik s stanovalci z demenco, delamo na oddelku s poostrenim nadzorom. (2)«

2. Ali pri svojem delu uporabljate posebne metode dela z ljudmi z demenco? Kakšne so te metode?

»Predvsem naše delo poteka z empatijo, s preusmerjanjem pozornosti (3) se ogromno stvari lahko reši.«

»Delamo umirjeno (4)«

»Da tako, stvari na oddelku morajo potekati umirjeno, po njim znanem vrstnem redu. (5)«

»Pri svojem delu moramo slediti vrstnemu redu (6), ne smemo preskakovati. Tako mora biti za njih vse enako (7), skoraj vsak dan mora biti enak prejšnjemu dnevu.«

»Jaz bi rekla, da potrpljenje (8) je božja mast.«

3. Koliko se pri delu z ljudmi z demenco osredotočate na njihove potrebe? V kolikšni meri jih upoštevate?

»V kolikšni meri upoštevamo njihove potrebe, pogledj poskušamo jih upoštevati maksimalno (9), ampak glede na to, da sva včasih samo dve na oddelku z 21-imi ali pa 19-imi stanovalci, pač včasih malce kompenziramo stvari (10). Žal.«

»Res žal, večkrat zaradi kadra tega ne zmoremo (11).«

4. Ali se v oskrbo ljudi z demenco vključujejo kakšne zunanje organizacije, službe?

»Vključuje se Sonček (12), prihajajo prostovoljci iz društva in vozijo naše stanovalce na sprehode. Prihajajo tudi prostovoljci srednje zdravstvene šole, dijaki (13).«

»Pa javna dela (14), ki so letos žal nekoristna.«

5. Kako poteka vaše sporazumevanje s stanovalci z demenco?

»Vedno umirjen način govora (15), čeprav včasih pri njih moraš tudi malce povzdigniti glas, zato ker so nekateri npr. naglušni. (16) Pri nekaterih pa moreš mogoče povzdigniti glas zato, da jim naglasiš, da se nekaj dogaja (17), da pridobiš njihovo pozornost. Drugače pa gestikuliramo (18), včasih tudi napišemo na list papirja (19), da razumejo. Skratka, glej, treba je biti fleksibilen (20), treba se je prilagajati njihovim željam, potrebam. (21)«

»Jaz mislim, da je najpomembnejša fleksibilnost (22).«

6. Ali ste se preden ste začeli delati z ljudmi z demenco, udeležili kakšnega izobraževanja?

»Ja, jaz mislim, da ene 6-krat. (23)«

»Jaz manj. (24)«

7. Ali vas je na to izobraževanje poslal dom ali ste se tega izobraževanja udeležile samoiniciativno?

»Dom (25) in jaz sem tudi sama hodila na razne predavanja (26). Dom mi je ponudil izobraževanje prva o demenci (27), o vrstah demence, o možnih pristopih negovalca do našega stanovalca z demenco. To izobraževanje je potekalo tako, da sme bila na seminarju, ki je trajal 3 dni (28). Jaz sem že v naši hiši 21 let in v tem času se je razvrstil, kar nekaj izobraževanj na to temo (29). Tudi zdaj hodim na primer na dvoletno izobraževanje o kongruentni odnosi negi (30) in je tudi na tem izobraževanju demenca ena izmed vodilnih tem na tem izobraževanju, zato ker ljudje bolje čutijo kot oni razumejo. Se pravi, da v bistvu kongruentna odnosna nega dela na tem, da človek čuti, občuti in da ga ti kot negovalec poznaš in vzpodbujaš njegove pozitivne impulze, da poznaš njegovo biografijo.«

»Jaz pa na ta dveletna izobraževanja ne hodim (31), hodim pa na izobraževanj, ki so krajša (32), so pa pogosta. Jaz sem prišla preko javnih del na to delovno mesto in sem se na to po zaključku opravljanja javnih dela kar tukaj zaposlila, nisem šla skozi nobeno posebno izobraževanje pred zaposlitvijo« (33).

8. Ali ste se za delo na tem oddelku odločile same ali ste bile na ta oddelek razporejene?

»Pri meni je bilo tako, da mi je to zavod ponudil (34), kajti sem, na ta oddelek sem prišla preko javnih del, potem pa sem ostala na tem oddelku.«

»Mene je pa povabila gospa direktorica (35), to pa za to ker sem prej delala 17 let na terenu, pa 2 leti še na drugih oddelkih. Glej, glede na to, da je stvar na terenu zelo dobro tekla, da so bili dobri feedback-i sem bila pač povabljena na delo na oddelku za demenco (36). Torej tukaj, kjer sem zdaj.«

9. Na kakšen način sedaj dopolnjujeta svoja znanja?

»Ja, hodimo na raznovrstna izobraževanje. (37)«

»Ja, izobraževanje (38), branje literature (39), predavanja združenja Spominčica (40) in tudi branje časopisa, ki ga izdaja le to združenje (41) in so članki zelo dobro napisani. Včasih se najde tudi kakšna dobra oddaja na televiziji (42) na to temo.«

10. Menite, da imate dovolj znanja za delo na tem oddelku?

»Hmm, tako je, inovitete naprimer, vsak človek je individum in dejansko je do vsakega človeka posebej, potreben poseben pristop in tako včasih kakšno izpopolnjevanje ali kaj podobnega o tem nikoli ne škodi. Prav tako kakšen nov pogled imam pomembno vlogo (43), torej, da izveš kaj o njem. Ali na primer vedenje zakaj pride do demence (44), to je še vedno vse skupaj zelo v megli. Evo tukaj, na teh področjih bi se še dalo kaj podkrepiti naše znanje.«

11. Kako ocenjujete vaš odnos z ljudmi z demenco?

»Jaz mislim, da je več kot korekten (45).«

»Odličen. (46)«

»Več kot korekten (47). Glej, tako je, včasih res pride do navzkrižij, moraš imeti potrpljenje.«

»Potrpljenje res potrebuješ veliko (48) in še enkrat veliko.«

»Potrpljenje potrebuješ (49) zato, ker ponavljaš besede, stavke, navodila. Vendar res menim, da je naš odnos do ljudi dober (50) in korekten odnos. (51)«

12. Se pri svojem delu srečujete s kakšnimi težavami?

»Predvsem je težava agresija (52), npr. z ljudmi ki so živeli doma in so bili tako navajeni na svoj način življenja in zdaj jim je težko in mi se jim poskušamo čim bolj prilagoditi in jim dovoliš njihov način življenja in to nas lahko moti. Največji problem je dejansko s svojci, ker ne poznajo teh stvari ali pa si mislijo, da dovolj poznajo svojega svojca in nočejo razumeti, da se jim npr. starši spreminjajo, da so bolezn, da so problemi. (53)«

»Moti me, ker so nekateri svojci bolj pametni kot mi. (54) Pa ne, da niso oni bolj pametni kot mi, vendar mogli, nam bi prisluhniti, da bi jim lahko mi razložili, zakaj gre in da se svojec spreminja, kajti mi vedno prisluhnemo njim.«

13. Kaj vem predstavlja največjo obremenitev pri delu?

»V bistvu je to, kar smo že govorile, svojci in njihova prevelika pričakovanja, ker ne razumejo, da bolezen napreduje ali pa da svojci sprejmemo sploh to, da bolezen je.«

»Ter, da bi svojci razumeli, da bolezen napreduje na slabše in se ne izboljšuje. (55)«

14. Na kakšen način poskrbite za razbremenitev?

»Ja, jaz se najbolj sprostim na brabintonu (56), grem ravno danes. Drugače pa v okviru službe imamo možnost iti na teraso in zaliti rože (57). Smeh. Najbolj te razbremeni 90 % ljudi, ki so zadovoljni (58) in se ne obremenjuješ s tistimi 10 % ali še manj, ki niso zadovoljni z našim delom. In to ti je v potrditev, da dobro delaš in da je z nekom, temi manjšimi odstotki ljudi, problem v njih in ne v tebi.«

15. Kaj osebno za vas pomeni to delo, na oddelku s povečano pozornostjo oz. delo z ljudmi z demenco?

»V prvem planu je za mene predvsem preživetje (59) in da spoznaš, da je treba v življenju živeti. (60) Tudi iz njihovega vedenja marsikaj lahko razbereš in pol tako veš, kakšne napake človek v življenju ne bi smel narediti. (61) Veliko se od njih tudi naučiš. (62)

»Za mene je pozitivno to, da si lahko z ljudmi (63) in se z njimi pogovarjaš in izvajaš razne aktivnosti, medtem ko na ostalih nepokretnih oddelkih tega ni. (64) Tako, da za mene je to pozitivno pri delu na oddelku za ljudi z demenco.«

»Jaz se veliko bolj spoštujem (65), ker s tem dobim potrditev, da zmorem, ker so tu pri delu zagotovo izživili (66). Tu ni delo monotono, vsak dan se zgodi kaj nepričakovanega. (67)«

»Tudi meni je super to, da je delo raznoliko (68), vsak dan kaj drugega in delo torej ni monotono. Vedno lahko poskuša z novimi prijemi oz. pristopi pri delu. (69)«

»Tu je res zelo razgibano delo in zelo hitro mine delovni dan. (70)«

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Kakšne dejavnosti izvajate na oddelku?

»Hmm, tega je ogromno, imamo raznovrstne miselne igre (71), od tega da jim mi pripravimo črke, oni pa sestavljajo besede. Potem naredimo dve skupini, ki tekmujejo med sabo (72), da jim je bolj zanimivo. Uporabljamo tablo, in sicer da jim na tablo narišemo stvari in oni ugibajo, zakaj se gre, kaj je narisano (73). Potem ugibajo npr. kaj spada skupaj in kaj je moteč predmet v neki skupini predmetov. Miselne igre je tudi ta, da med črkami izbirajo besede, probajo ven razbrati, katera besede se skriva med temi črkami, če bolj praktično povem, imaš črke in med temi črkami se skriva beseda. Imaš neke črke in vmes je beseda slon.«

»Torej čimbolj jih poskušamo miselno aktivirati, da spodbudimo njihove sive celice, kolikor je seveda mogoče (74) in da se osredotočijo na neko stvar.«

»Popoldne veliko telovadimo (75), pomagamo si z baloni ali stvarmi, ki so jim privlačne. Pričaramo jim, domače vzdušje, s tem ko pečemo, pripravljamo kompot, čežano, puding (76). Probamo tako narediti, da oni sami delajo, npr. izdelujejo rogljičke ali pa iz testa izrezujejo pecivo z modelčki, da piškote sami posladkajo (77). Tudi risali smo že na piškote, glej res počnemo raznovrstne stvari, žemljice izdelujemo, kruh pečemo.

»In res se trudimo, da sami sodelujejo, seveda ob naši pomoči. (78)«

2. Čemu so namenjene te dejavnosti?

»Namenjene so temu, da se oni počutijo koristne (79), da oni vidijo da zmorejo (80), da oni uporabljajo svoje miselne procese, da dobijo občutek, da se zmorejo zbrati za 15 ali 20 minut (81), toliko, kolikor traja delavnica.«

3. Kdo vse izvaja aktivnosti na oddelku?

»Poleg nas (82), pride še fizioterapevtka (83) in tudi delovna terapevtka (84). Neki časa je hodila tudi prostovoljka (85), ki je izvajala delavnice.«

4. Ali pri načrtovanju teh dejavnosti izhajate iz potreb vaših ljudi z demenco?

»Vedno, ker jih tudi povabimo (86). Torej aktivnosti ne izvajamo prisilno, ampak jih povabimo (87) in tistemu ki to odgovarja dela, tistemu ki to nekako ne ustreza ali ni zmožen tega početi pa smo opazujejo. Se pa tudi tem, ki jim nekaj ne ustreza individualno posvetimo, če je seveda čas. (88)«

5. Bi si še želele izvajati kakšne dejavnosti, pa vam je to kadrovsko oz. prostorsko ni izvedljivo?

»Ja, želimo si prost izhod ven, na zelenico ali v park (89). To bi bilo idealno za demenco.«

»Glej prost izhod, da lahko gredo oni ven (90), ker se tukaj včasih počutijo otesnjeno.«

»Torej potrebovali bi večji prostor za sprehajanje, da bi lahko človek šel sam ven (91), da bi imeli ograjen prostor, da bi se lahko nekdo brez skrbi sam sprehajal in seveda tudi toliko časa, kolikor bi si želel.«

Vloga služb, ki sodeluje pri oskrbi ljudi z demenco

1. Katere službe se pa vse vključujejo v delo na oddelku za ljudi z demenco?

»Ja, poleg omenjenih fizioterapije in delovne terapije, se vključuje tudi socialna služba.«

2. Na kakšen način ve vidite vlogo teh služb?

»Pri socialni službi je zelo dobro, da se vključuje s tem, da pripravi biografijo (92), ki je brskanje po človekovi preteklosti. Kajti res kot ti več poznaš, več veš in bolj smiselno deluješ pri človeku (93), ga npr. ne spomniš na stvari, ki so ga prizadele, ki so bile travmatične za njega, ampak probaš izhajati vedno iz tistih lepih in dobrih stvari. Pomembno je tudi, da poznamo njihovo socialno mrežo z okoljem. Za mene je izredno pomemben svojec, da imamo stik s svojcem in da nam svojci zaupajo, to je noro pomembno. Mogoče bi mogla biti večja frekvenca, kakšnih novitet, da bi se bolj, ne vem če me razumeš. To da bi se večkrat srečal, da bi imeli večkrat kakšne sestaneke, da bi se večkrat dogovoril v kateri smer in na kakšen način bomo deli z stanovalcem. (94)«

»Vlogo delovne terapije, hmm, dobro bili bilo, da glede na to, da nam zmanjka časa, zato da bi načrtovale dogajanje na oddelku (95). Mogoče bi bilo fino, če nam bi delovna terapija kaj pripravila ali nam dala kakšo zamisel, tu manjka tega (96)«

»Fizioterapevtka ful lepo sodeluje (97), sej, glej, delovna terapija tut ful lepo sodeluje (98), ampak mogoče bi rabl mal več suporta s te strani, ker mi nimamo dovolj časa za te stvari, dejavnosti, da bi si pripravil. Potem pa imamo tako norijo na oddelku.«

3. Kako vidite sodelovanje med vsemi službami? Menite, da dovolj sodelujete, bi si kaj želel spremeniti?
»Glej, mislim, da je na vseh področjih kadra premalo, ne vem jaz pač tako to vidim z mojimi očmi, da pri demenci bi na pet ljudi mogu biti en negovalec in to bi pa bilo potem idealno, da bi se jim res lahko posvetil, da bi res lahko z njimi delal, da bi jih res lahko spoznal.«
»Tudi tako jaz vidim.«
»Sej to je res iluzorno, vendar jaz pač tako vidim te zadeve.«

Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

1. Na kakšen način sodelujete s svojci?

»Ne vem, pokličejo po telefonu (99), pridejo osebno sem, se z njimi pogovorimo (100). Imamo sestane z njimi, lahko se obrnejo na ambulanto, lahko se obrnejo na glavo sestro (101). Glej oni imajo vse poti odprte.«

2. Kako vi vidite njihovo vlogo?

»Oni imajo noru veliko vlogo. (102)«
»Oni imajo zelo pomembno vlogo. (103)«
»Če oni zaupajo, veliko bolj zaupajo nam tudi ljudje, ki so tukaj na oddelku. Če je svojec zadovoljen, če ne goji dvomov do neke skupine ljudi, ki skrbijo za njihove svojce, potem je njegov je njegov ali oče, ali mama, stric, teta tudi le ta veliko bolj pomirjen. Tako je veliko lažje sodelovanje. (104)«

3. Pa ve kot zaposlene na oddelku vidite vlogo svojcev kot pasivnih obiskovalcev ali v vlogi aktivnih sodelavcev?

»Če bi se aktivno vključevali, po moji logiki, bi bili oni bolj zadovoljni, ker bi nekaj naredili za svoje sorodnike (105). Pa še to, ko se včasih vprašajo, če naredijo dovolj ali ne, pa imajo slab občutek, ker pridejo pa jih pogledajo, pa se poslovijo (106). Po moje bi bili oni pomirjeni, pa pomiril bi se, ker bi videli, kaj se dogaja z njihovimi svojci (107), npr. hčerka od gospe M. je prišla na obisk in so ravno takrat izdelovali piškote in glej zjokala se je in rekla, nisem vedla, da moja mama še dela piškote. Svojci od gospe R. so tudi izredno zadovoljni, pa ona nič več ne zmore nič več početi v naši skupini, ampak vejo, da je za gospo zelo dobro poskrbljeno.«

»Ja, to je res, tudi če je v sobi, skrbimo, kot da bi bila tukaj v skupini, Ker voha ko se peče pecivo, dobi kos peciva, ne tudi to vzdušje.«

»Da, dobro je da so vključeni, čeprav se tudi zavedamo, da več ko se jih bo vključevano, na različne načine, različno bodo to dojali in bomo posledično s tem lahko tudi več problemov. Ne ker nekateri ne bi razumeli, da nekomu ponudiš neko dejavnost, da če jo ne sprejme, moreš biti pripravljen na to zavrnitev, moreš biti pomirjen, in se ne smeš počutiti krivega ali pa nesposobnega za to. Ker nekdo ni želel sprejeti tega. Moreš res razumeti to bolezen.«

4. Kakšne oblike pomoči pa ponujate svojem na vašem oddelku?

»Ponujamo jim pogovor (108), vedno so jim vrata odprta. Tudi srečanja – Klub svojcev (109) npr. so izredno dober način, ker se lahko pogovorijo in vidijo, za kaj se gre. Svojci se lahko udeležijo raznih predavanj (110), ki se izvajajo tu, prav o demenci. Da se jih osvešča (111), da se jih obvešča da so del procesa. (112)«

5. Menite, da bi svoji potrebovali še več vašega suporta, in podpore?

»Pri nekaterih ja, pri nekaterih pa ne (113). To je spet tisti manjši procent. Se mi zdi da ljudje ki pridejo v našo skupino in vidijo naše delo in so ga pripravljene videti. Tisti, ki so pripravljene videt in pripravljene spoštovati delo in ki vedo kaj o boleznih.«

6. Kaj vi ocenjujete, da so glavni razlogi, da pridejo ljudje z demenco v dom?

»Jaz sem delal 17 let na terenu in zelo dobro vem za te stvari. In jaz vem, da nekateri so sami toliko ozaveščeni, da se zavedajo, da dejansko so breme nekomu, ki hodi v službo in ne morejo več poskrbeti zase. (114) Potem nekdo, ki je nevedč ali ki nima pristnih stikov s svojim staršem (115) Glej ne more potem pričakovat starš, da bo pa za njega super fajn poskrbljeno. Jaz sem na terenu to doživela, ko hči ni želela skrbeti za svojega očeta, ker ona od njega v mladosti ni nič dobila, ne ljubezni, ni imela nobene navezanosti na njega.«

»Pogosto je to, da doma niso sposobni skrbeti za njega (116). Pa tudi, da se ne bodo čutili odgovornega zanj (117), pa ga rajš dajo v dom in ker bo tam za njih bolje poskrbljeno.«

Želje predlogi za nadaljnje delo

1. Predlogi za nadaljnje delo?

»Ja, jih je kar nekaj, manjka prav stvari, da bi bilo optimalno.«

»Trenutno je prostorska stiska (118), ne ker če nas je tule zdaj 21 plus osebje je kar prostorska stiska, ker ogromno ljudi ima hoduljo, rolatorje, vozičke in je res trema imeti prostor prilagojen njim.«

»Ja, da bi bil večji prostor in da ti je priročen. (119)«

»Hkrati more biti prilagojeno tudi njim, stanovalcem. (120)«

»Kader (121)«

»Ja, kader (122) res. Ja glej če jih imaš osem ali pa devet, da se zgodi ta zgodba, pa to je noro. To sedaj ne moreš za druga skrbet kot za njihove fizične potrebe. Pa še to včasih ne sfolgaš. Dejansko za njihove fizične potrebe, da so hidrirani, da so nahranjeni, da so urejeni, da so čisti, da jih pospremiš na WC in to je to.«

9.2.2 Fokusna skupina 2 – zaposleni v nadstropju za demenco v Zdravstveno negovalni enoti II (Fokusna skupina B)

Osnovni podatki:

Datum izvedbe fokusne skupine: 08. 05. 2015

Število udeležencev: 4

Oskrba

Glede metod dela s stanovalci z demenco ste mi povedale, da uporabljate empatijo, uporabljate preusmerjanje pozornosti, delate umirjeno. Potem je pomembno pri ljudeh da uporabljate stalen oz. čimbolj enak vsakodneveni urnik, uporabljate čim manj sprememb. Delati je potrebno potrpežljivo.

»Dodal bi še to, da moramo umirjeno govoriti (1). Prav tako je pomembno, da govorimo bolj potih (2), če pa ne gre pa malce povzdigneš glas, da pridobiš njihovo pozornost (3).

Ja, pa pomembno je še dobro poznavanje biografije človeka (4), da slediš tistemu načinu življenja.«

Glede upoštevanja želja in potreb ljudi z demenco sem ugotovila, da upoštevate potrebe stanovalcev oz. se morate pri upoštevanju prilagajati zaradi pomanjkanja kadra. Upoštevate tudi želje, glede vključevanja v aktivnosti, vendar tudi tukaj se morate prilagajati kadru.

»Ja, to je res, kolikor zmoremo, se trudimo da upoštevamo želje in potrebe stanovalcev (5)«

Sodelujete z drugimi organizacijami kot so društvo Sonček, dijaki srednje zdravstvene šole in javni delavci. Še kdo?

»In seveda tudi drugi prostovoljci (6). In tudi Sožitje (7). Iz Sožitja hodijo prostovoljci (8) enkrat do dvakrat na mesec ob sobotah in jih peljejo na sprehod in tudi na kavo. In to je za njih res veliko doživetje. Kajti zunaj so 2 do 3 ure. Teh prostovoljcev pa je 6 do 7. Je pa odvisno, koliko stanovalcev peljejo ven, enkrat pelje vsak svojega stanovalca, včasih pa tudi dva prostovoljca peljeta enega stanovalca. Peljejo tudi te na vozičkih.«

Na kakšen način pa izbirate prostovoljce?

»Prostovoljce izbira socialna služba (9). Mi se ne vključujemo v ta izbor (10).«

Sporazumevanje s stanovalci z demenco poteka tako, da uporabljate umirjen govor, včasih je potrebno povzdigniti govor, zaradi zdravstvenega stanja, ker npr. ne slišijo ali pa zato, da pridobite pozornost, da se nekaj dogaja. Uporabljate tudi gestikulacijo, včasih tudi kaj zapišete na list papirja. Pri sporazumevanje je potrebno uporabljat fleksibilnost in se prilagajat željam in potrebam stanovalcem.

Ena zaposlena je opravila že 6 izobraževanj, druga manj kot šest. Izobraževanje vam je ponudil dom, kot tudi neka predavanja ste se udeležile samoiniciativno. Ena se je udeležila tri dnevnega izobraževanja, prav tako se sedaj udeležuje izobraževanja o kongruentni odnosni negi. Medtem ko druga tega izobraževanja ne obiskuje.

Druga se je udeležila krajših izobraževanj. Ena ni imela nobenega izobraževanja pred zaposlitvijo na tem oddelku. Eni je ponudil dom zaposlitev na tem oddelku po opravljenem programu javnih del, ena pa je bila povabljenka na ta oddelek. Svoje znanje pa dopolnjujete z izobraževanjem, branjem literature, predavanji združenja Spominčica, s branjem časopisa, ogledom oddaj na televiziji. Pomanjkljiva znanja pa so predvsem na področju vedenja, zakaj pride do demence in primanjkljaji znanja so tudi na področju novih pogledov na demenco.

Ve vidite odnos z ljudmi z demenco kot korekten, odličen. Za dober odnos je potrebno veliko potrpežljivost.

Težave pri vašem delu pa so, da se pri nekaterih stanovalci pojavlja agresija in pa težave z prevelikimi pričakovanji sorodniki ljudi z demenco.

»Tu lahko rečem, da sorodniki niso takšna težava, se vse umirja. To sodelovanje s svojci je odvisno od stanovalca, kajti sorodniki potrebujejo nekaj časa, da se sprijaznijo z boleznijo svojca in ko to sprejmejo potem je boljše (11). Pomembno je, da sprejmejo bolezen in potem je vse lažje, tako da z njimi ni tako velikih težav. (12) Tako da trenutno je zdaj vse ok, tudi hčerka od gospoda P. se je sedaj umirila, medtem ko je takrat ko smo se prvič pogovarjale, bilo kar težko. Tako, da se vidi da sorodniki potrebujejo nekaj časa, da sprejmejo, kaj se dogaja z njihovimi starši (13). In jih tudi razumem, da ne morejo kar takoj sprejeti tega dogajanja pri starših. Tudi zelo pomembno je, da se vsi skupaj pogovorimo o nekem stanovalcu, kako se bo delalo pri njem, kaj so njegove posebnosti. (14)«

Glede obremenitev, ki se pojavljajo pri vašem delu, so po vašem mnenju sorodniki zaradi tega, ker ne morejo takoj sprejeti bolezni. Za eno izmed vprašanih je oblika razbremenitve, badbinton, potem krajši odmori na terasi in zadovoljni stanovalci in njihovi svojci.

»Ja, to pa ja, zadovoljni sorodniki (15). In zelo pomembno je tudi to, da so naši stanovalci zadovoljni (16). Včasih je obremenitev tudi sam karakter človeka (17). Ja, karakter človeka, sam tu v bistvu ne moreš narediti nič, takšen kot je, takšnega moreš sprejeti. Torej človeka ne moreš spremiti, sprejeti ga moreš. Zame je razbremenitev to, da grem na kavo (18). Na kavi lahko sedim tudi dve uri in ob tem se sprostim in vse odmislim. Ko greš iz službe, moraš odmislit dom, torej ko prideš domov, moraš odmislit službo, ker če o tem razmišljaš, ni dobro za tebe.«

»Ja, pa tudi dom nam ponudi, možnost za pogovor, če imaš kakšno osebno stisko pri delu, ali kakšno hujšo psihično obremenitev. Lahko greš na pogovor k gospe Marič, ki je prostovoljka v domu in je na voljo zaposlenim za razbremenitve (19). Celo smo se pogovarjali, da bi imeli enkrat na mesec tudi na demanci te skupne pogovore, ki bi bili namenjeni naši razbremenitvi (20). Vendar sedaj je tako, da se lahko individualno obrneš na njo, če imaš kakšen problem. Prav tako, pa se lahko obrneš po pomoč ali na pogovor, k glavni sestri ali k vodji enote (21). Torej vse so dostopne za pogovor, če imaš težave.«

Vi osebno vidite delo z ljudmi z demenco kot delo, ki je trdo delo, je pa hkrati na nek način učenje za svoje življenje, ker vidiš, kakšnih napak ne smeš narediti. Na nek način se naučiš tudi spoštovanja do sebe, ker vidiš da zmoreš. Prav tako vam je delo všeč, ker je delo raznoliko in se lahko poslužujete inovativnosti oz. preizkušate raznoliko metode dela.

»Ja, to je to, to je vse, kar bi še jaz dodala.«

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

Glede dejavnosti ste mi naštele naslednje dejavnosti: miselne igre, telovadba, kuhanje oz. peka peciva.

»Dodala bi še petje, pogovor o njih in o njihovem življenju (22), ogledi filmov (23), tudi kakšnih oddaj, ki so jim zanimive (24). Zelo zanimive so tudi telenovele (25). Prav tako radi gledajo oddaje o živalih. (26)«

Dejavnosti, ki jih izvajate, pa so namenjen ohranjanju stanovalčeve samostojnosti.

»Ja, pa dejavnosti so namenjene tudi temu, da niso osamljeni (27), da se jih raznovrstno aktivira (28). Prav tako so dejavnosti namenjene temu, da jih je čimbolj domače (29), torej da tudi tu izdelujejo stvari, ki bi jih doma ali so jih včasih doma počeli (30). Torej da je čimmanj sprememb (31). Prav tako so namenjene ohranjanju njihovega aktivnega življenja (32).«

Izvajalci dejavnosti ste zaposlene na oddelku, fizioterapevtki, delovna terapevtka in prostovoljci.

»Pa javne delavke (33).«

Vloga služb, ki sodeluje pri oskrbi ljudi z demenco

Ve vidite vlogo socialne delavke pri pripravi biografije stanovalcev. Želele bi si pa še tesnejše in pogostejše sodelovanje, predvsem ti skupni dogovori glede določenih posameznikov.

Ve vidite dobro sodelovanje z delovno terapijo, želeli pa bi si več njihovega sodelovanja, da vam bi pripravile kakšne aktivnosti, kajti vam pogosto zaradi nege zmanjka časa.

»Ja, to pa čisto res. Sedaj se vključujejo 3-krat na teden (34), ali če na primer ni fizioterapevtke, pride namesto nje delovna terapevtka. Fizioterapevtka se vključuje 2 krat na teden (35). Ima pa delovna terapevtka skupino 10 do 15 minut (36). Fizioterapevtka pa ima telovadbo okoli 20 minut (37). Ima pa delovna terapevtka smo telovadbo (38) nič drugega, kakšne skupine. Včasih prej je imela ena delovna terapevtka, enkrat tedensko skupino na oddelku, so imeli razne miselne aktivnosti. (39)«

»Z fizioterapijo dobro sodelujemo (40), nič ne bi dodale. Vključujejo se samo s telovadbo, individualnih obravnav nima, razen po dogovoru (41)«.

Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

Sodelovanje s sorodniki, vi z njimi sodelujete s telefonskimi pogovori, razni individualni pogovori in skupinski sestani – klub svojcev. Sorodniki se lahko obrnejo na pogovor na sestre in tudi glavno sestro.

Ve ocenjujete vlogo sorodnikov kot pomembno, želite si da se aktivno vključujejo, ker so s tem tudi oni na nek način pomirjeni.

Oblike pomoči sorodnikom so individualni pogovori, Klub svojcev, predavanja, informiranje o zdravstvenem stanju, o demenci. Menite, da nekateri bi potrebovali še več supporta, nekateri pa ne.

Razloge, za kateri vi menite, da pridejo ljudje v dom za stare so naslednji: lahko se za to odloči sam posameznik; tudi zato, ker niso doma ustrezno usposobljeni, da bi poskrbeli za sorodnika z demenco; včasih vplivajo tudi neurejene družinske razmere in tudi razbremenitev sorodnika.

»Dodala bi še le to, da so odločajo, da pride sorodnik z demenco v dom, že v zadnjih fazah demence (42). V bistvu čakajo do konca, kajti dokler zmorejo doma, vsak poskrbi zanje (43). Ko pa pride trenutek, ko doma ne gre več, takrat se odločajo. Vedno več se jih odloča za odhod v dom v zadnjih fazah demence, ko res ne zmorejo več sami skrbeti zanje in ko so nevarni zase in za okolje (44).«

Želje predlogi za nadaljnje delo

Kot predloge za prihodnje ste predlagale: večji prostor oz. tudi bolj priročen in na nek način tudi bolj uporaben za stanovalce. Želele bi si več kadra. Prav tako bi si želeli prost izhod na zelenico ali v park.

»Ja to, da bi bil sicer zavarovan oz. ograjen prostor, samo da je prost izhod, torej, da lahko gre ven, kadarkoli želi in se tudi vrne tedaj, ko si sam želi. (45) Da se ne bi počutili otesnjeno, da bi se lahko počuti, kot da sami odločajo o tem, kdaj bodo šli ven in za koliko časa. Ker tule se večkrat kar počutijo zaprte. Saj jih vozijo ven, in delovna terapevtka in fizioterapevtka, vendar sami pa ne morejo iti ven, kadarkoli si zaželi (46).«

9.2.3 Pogovor z vodja Zdravstveno negovalne enote II (Pogovor C)

Osnovni podatki:

Spol: ženski

Delovno mesto: vodja Zdravstveno negovalne enote II

Oskrba

1. Na kakšen način se srečuješ z ljudmi z demenco na svojem delovnem mestu?

»Ja, vključujem se na oddelek za demenco, nikoli se jim ne predstavljam kot vodja te zdravstveno negovalne enote, ampak kot medicinska sestra. Se pa na oddelek vključujem v bistvu preko laboratorija, se pravi odvzemi urina, krvi, brisov. Vključujem se tudi pri negi, tudi pri kopianju. Želim biti čim več v delovnem procesu, ker mislim, da lahko tako uspešno vodiš in obvladaš to celotno situacijo, ker če pa si skoz v nekih papirjih, ki ti jih kot vodja enote prinesejo, pa ni najboljše. Ker jaz ko sem še delala na oddelku, sem se vedno spraševala, kaj dela sestre v ambulanti, da samo v računalnik gleda, mi na oddelku pa imamo toliko nege. Ampak šele sedaj vidim, zakaj so dejansko toliko gledale v računalnik in zase lahko tečem, da sem med letnimi dopusti ogromno na oddelku, tudi med dopusti sem sama v ambulanti, tudi nedelje delam kot sestra gor na oddelku. Tako, da kolikor se le lahko, se vključujem tudi na oddelek za demenco (1). Je pa res, da se na veliko več vključujejo moje sodelavke, ki so stalno zaposlene na oddelku za demenco.«

2. Torej ljudje z demenco so segregirani na svojem oddelku in me sedaj zanima ali je na tem oddelku zaposlen stalen kader?

»Ja, jaz bi rekla, da 90% je stalen kader, na oddelku s povečano pozornostjo zaposlenih nad stanovalci z demenco (2). 100 % je težko zagotoviti zaradi koriščenja letnih dopustov, prostih dni in bolniške, drugače pa ja, se trudimo zagotoviti stalen kader (3). To je tudi eden tistih pomembnih ključev do uspeha (4). To je zelo pomembno, tudi npr. če ti povem en primer. Pred časom, npr. 2 ali 3 leta nazaj, ko sem delala na tem oddelku, je bila čisto drugačna specifična dela, postavitev dela, ker tam smo se stalno menjevali kadri. Jaz sem bila npr. srednja medicinska sestra na oddelku in sem lahka npr. iz zgornjega negovalnega dela prišla delati tudi na oddelek za demenco. In ko sem prišla dol, jaz niti stanovalcev nisem poznala, ničesar skratka. In tako smo imeli vsakič znova spoznavalni dan, tako jaz kot tudi oni. Zdaj ko pa sem na tem oddelku delala 1 leto nazaj, skratka zdaj, ko je na oddelku zaposlen stalen kader, sem sama pri stanovalcih opazila ful veliko razliko. To pomeni, da stanovalci zaposlene sprejemajo kot del njihove družine in se zelo trudijo čimveč zvedeti od zaposlenih in te dejansko sprejmejo med njih (5). Ti na primer govorijo, pa dajte se zdaj spočit. Tako do so si zelo blizu in lahko rečem, na nekem enakovrednem nivoju so (6) in to je meni zelo všeč tu na oddelku in to ti prinesejo oz. so rezultat, le stalne ekipe na oddelku. Definitivno bi si želela take ekipe tudi na naših višnji nadstropjih, kjer imamo negovalne oddelke. Torej lahko tečem, da je na tem oddelku stalen kader (7). Le 10 % je tistega upada, zaradi kot sme že prej rekla, bolnišk in dopustov, vendar tudi ko iščemo npr. negovalko za zamenjavo na tem oddelku imamo izmed vseh negovalk nek izbor, za katere veš, da rade delajo na tem oddelku. Pred tem sem vsem zaposlenim razdelila liste, na katerih so se lahko opredelili, kdo dejansko si želi delati na tem oddelku, ker imam npr. primer zaposlene, ki je super negovalka, pa super nego naredi, kar se pa tiče drugih nalog oz. drugih sposobnostih, jih pa nima. In jaz vem, da ni vsak za vse in da tudi ni vsak za delo z ljudmi z demenco. In te ljudi tudi ne moreš prisilit, da bi delali s temi ljudmi. Ja, drugače je pa na tem nadstropju 18 stanovalcev z napredujočo demenco (8).«

3. Kolikšno je število zaposlenih na tem oddelku?

»Dopoldne je nekako normativ, če se lahko tako izrazim, minimalno dve negovalki oz. gospodinje ali stražnice (9). To je tisto minimalno, da lahko delajo in pa dva popoldne (10). Ponoči na žalost nimamo nikogar. Poskušamo pa dopoldne še dodatno dati na ta oddelek, ali kakšnega pripravnika, ki celo pripravništvo opravi na tem oddelku ali jim damo dodatno še kakšnega dijaka (11). Smo pa zdajle pred ene pol leta začeli vključevati tudi medicinsko sestro, ker opažamo da se nam na tem oddelku slabša zdravstveno stanje stanovalcev in dejansko to potrebujejo. Tak, da jaz bi rekla, dopoldne so na oddelku trije in popoldne dva. Včasih jih je pa tudi več, odvisno od tega ali so še kakšni dijaki pri nas na praksi ali je še kakšen dodaten pripravnik tukaj. Zdaj v času prakse imajo zagotovo dopoldne enega dijaka na tem oddelku. Je pa tako, da tiste dijake na praksi, ki začnejo na tem oddelku, pustimo do konca prakse na tem oddelku, da se lahko povežejo s stanovalci in da se tudi stanovalci navadijo na njih (12). Rečem, lahko, da stanovalci dijake tudi zelo lepo sprejmejo in tudi čez čas npr. vprašajo, kje pa je on. Pa bi si mislil, da si ne bojo zapomnili, ampak dejansko se navežejo na njih. Pri demenci je zelo zanimivo to, jaz pri določenih stanovalcih opažam, da vejo, kam bi te dali, ne vejo pa na primer tvojega imena, ampak ti rečejo, joj, jaz se pa vas spomnim ali pa vas pa tako dolgo nisem videla, ampak dejansko sploh ne ve, kako ti je ime in od kot te pozna, včasih ti reče, da te je v trgovini srečal. In to mi je zelo zanimivo pri demenci, in tako tudi svojcem rečem, ko se srečajo s kakšno stisko, nekje v sebi vedo, da ste vi njihovi, vendar vam tega ne znajo povedati. In isto je z našim kadrom, vedo, da nekje so te srečali, vendar ne vedo, kje, kdaj in kdo si.«

4. Ali bi rekla, da je obravnava ljudi z demenco drugačna od obravnave drugih stanovalcev, ki nimajo demence?

»Je, tako kot sem že rekla, tukaj se več, bom rekla, ne ukvarjajo s stanovalci, tu so stanovalci, ki potrebujejo več pozornosti (13), kar se tiče tega, si želimo obdržat demenco na tem nivoju, ki ga trenutno dosegajo naši stanovalci in da ne bi demenca napredovala, zato je na tem oddelku veliko več družabnosti (14), veliko več gospodinjskih stvari ustvarjajo (15) prav tako imajo tudi literarne urice (16), skratka veliko več se jim

dogaja (17) kot pa na negovalnem oddelku. Kajti na negovalnih oddelkih je poudarek na negi, tam pa so stanovalci, ki prvo potrebujejo nego. Pa bom rekla, da tudi na demenci prvo potrebujejo kvalitetno nego, ne me narobe razumeš, ampak na višjih nadstropjih imajo stanovalci od ran do tega da ne morejo več sami jest, v bistvu stanovalci ki res potrebujejo ta zdravstveni kader bolj kot pa npr. na oddelku za demenco. Saj tudi potrebujejo nego, vendar je vseeno drugačna specifična dela na tem oddelku (18).«

5. Ali uporabljate posebne metode dela z ljudmi z demenco?

»Jaz kot vodja popolnoma zaupam kadru, ki je na oddelku in nekako tudi to prepuščam v njihovih rokah, in sicer iz tega razloga, ker tudi vem, ko sem še sama delala na oddelku, da so punce tiste, ki vejo kako delo poteka, ki vejo, kaj je dobro in kaj ne. Skratka več so s stanovalci in bolj vedo, kaj kdo potrebuje, kot jaz, ki sem zdaj večino časa v ambulanti. Je pa res, da me obveščajo vedno sproti, kakšen metode dela imajo, na kak način delajo, kaj se dogaja na oddelku. Zagotovo lahko rečem, da delajo po načelih kongruentne odnosne nege (19).«

6. Koliko se pri delu z ljudmi z demenco osredotočate na njihove potrebe?

»Jaz vem in zaupam mojim zaposlenim na oddelku, da upoštevajo želje in potrebe stanovalcev, seveda kolikor je to v naših zmožnostih (20) in seveda kar lahko uredimo.«

7. Ali v oskrbo ljudi z demenco vključujete kakšne zunanje organizacije, službe? Katere?

»Javne delavke, dijaki srednje zdravstvene šole (21), študente visoke šole Novo Mesto, tudi iz Ljubljane in Celja(22), potem tudi prostovoljce (23), društvo Sožitje (24), ki jih vozijo na sprehode ob sobotah. Je pa res, da na tem oddelku, tudi ko pridejo na obvezno prakso npr. med tednom za en dan, teh dijakov na tem oddelku ne damo. Ko so npr. ti dijaki skupaj z mentorico prevzeli eno sobo so bili stanovalci popolnoma iztirjeni. Kajti ta oddelek nima rad velikih skupin (25) in zato tudi nimajo toliko v primerjavi z drugimi oddelki obiskov teh večjih skupin dijakov. Tudi ko pride društvo Sožitje, niso vedno vsi navdušeni nad tem, če jih pride preveliko. Rajši imajo tiste ljudi, ki jih že poznajo in da je to manjša skupina ljudi ali posameznike.«

8. Se pri delu z ljudmi z demenco srečujete s kakšnimi težavami?

»Kadrovskimi (26), čeprav eno je tisto, kar bi si mi želeli in je po stroki in standardih, drugo je pa tisto kar dejansko imaš. Jaz bi rekla, da sem kot vodja, zelo ponosna na ta oddelek, tudi na vse zaposlene, ker tukaj res delujejo kot ena velika družina (27) in meni je to zelo všeč. Tudi ko sem zdaj delala na tem oddelku, ti ne znam opisat, kolk je ene topline med njimi in koliko delajo na odnosih (28), tudi stanovalci med seboj se sprejemajo (29). Ko se spomnim za nazaj, je bilo tako, da so govorili drug drugemu, joj, on je pa tako dementen, hvala bogu, da jaz nisem. Ali pa niso razumeli, če je ena stanovalka nekaj po tleh polila. Če bi želeli to nekak še izboljšat, pa že zdaj dobro delamo, bi definitivno potrebovali več kadra. Ker dejansko ideje same kot take so in bi se še dal kaj narediti na tem. Pogrešamo na primer to, da nas bi bilo več, da bi jih lahko vsakodnevno peljali na sprehod, ali da jih lahko pelješ pogledat določene stvari (30). Potem oni bi si želeli veliko več kulinaričnih uric (31), je pa res da niso vsi na tem oddelku enaki, to pomeni, da nimajo vsi radi kulinaričnih uric, nekdo ima rajši npr. branje in bi bilo fajn, da bi lahko oblikovali dve ali več skupin npr. potekale bi na večjih koncih, da bi si dejansko lahko stanovalec sam izbral, kaj bi danes rad počel. In zato, definitivno potrebuješ več kadra (32), ker že samo če primerjaš, da sta dve popoldne, ne moreta zdaj neki velik ustvarjat. Pač neki že naredita, samo če bi pa želel slediti temu načelu, ki je pri demenci še toliko izrazitejši, ti ne delaš za pacienta, ti delaš s pacientom, je obravnava zagotovo težak in ti vzame veliko časa. In sploh demenca zahteva tudi neko umirjenost, kajti ti stanovalec zelo iztiraš, če hitiš in narediš s tem res več škode kot koristi. In če bi res želeli delati umirjeno in po vseh teh standardih bi potrebovali več kadra (33). Drugi problem, ki se kaže in je v fazi odpravljanja je ta prostorska stiska (34), za moje pojme, malce premajhen dnevni prostor, vendar to bomo zdaj tako šli v renovacijo. Drugače pa nekih drugih problemov ni opaziti. Ker največ pa lahko povedo zaposlene same na tem oddelku, kajti one so gor skoz in prej opazijo kakšne pomanjkljivosti, kot jaz.«

9. Kako je pa z izobraževanjem zaposlenih, ki so na tem oddelku zaposleni? Ali so se preden so začele delati na tem oddelku udeležili kakšnega izobraževanja?

»V bistvu, zdaj čisto točno ti ne bom znala povedati, katera izobraževanja so opravile. Definitivno pa so šle vse, ki delajo na tem oddelku čez izobraževanje, če ne vsaj eno dnevna so pa šle nekatere tudi za več dni na izobraževanje oziroma celo večletnega (35) se je ena izmed njih udeležila. Vem, da imajo zelo rade, ta praktična izobraževanja, ki trajajo od nekaj ur do več dni in ko te spremijo v človeka z demenco (36). Vem, da je bilo to zaposlenim zelo zanimivo in potem lahko lažje razumejo samo demenco in definitivno, se morejo izobraževati vse na tem oddelku. Imam tudi številna interna izobraževanja (37), nekako za obnovo samega znanja. In res vem, da morajo iti čez ta izobraževanja, no, ker tisto kar ti da šola je premalo za delo s takšnimi ljudmi, pa ne zdaj samo ta potek dela, lažje te ljudi tudi sprejmeš in jih razumeš. Jaz vem, da

zaposlene zelo prizadene, ko jih kak stanovalec užali, jim reče npr. ti si pa smotana, ampak ona, torej zaposlene morejo vedeti, da on dejansko vidi nek svoj svet in niti ni on direktno tega misli, da si pa ti zdaj smotana. Za to lažje prepoznavanje je definitivno pomembno, da imaš neka specifična znanja, da sprejmeš to bolezen. Razen pripravniki, oni pa ne grejo, čež kakšno izobraževanje o demenci.«

10. Vemo, da se nekateri zaposleni srečujejo tudi s kakšnimi obremenitvami in me zanima kakšne oblike razbremenitve jim morda ponujate, vi kot dom?

»Rekla bi, da kar se tega tiče so naše zaposlene zelo zanimive. Na primer govorijo, joj, pa bi se tako družili, nič se ne družimo, pa nismo povezani, pol pa organiziraš piknik, pa se ti jih od 50-ih prijavi 5. Potem bi rade imel telovadbo, pa organiziramo telovadbo za zaposlene, naša fizioterapevtka jo ima. Pa je bila prepozna ura, pa so rekle da bi tako rade hodile, pa ne bomo dve uri čakale na telovadbo. No in zdaj ima naša fizioterapevtka prej telovadbo, vendar pride le ena ali morda dve. Tak, da jaz bi rekla, da jim v domu ponujenih velik stvari, kar se tiče razbremenitve (38), če bi si to želele, je pa res, da smo ljudje različni in da se vsak sprošča na svoj način. One so tu le v stiku s stanovalci in 40 ur s sodelavci na teden in tako lahko greš konec tedna, drug drugemu malce »na živce«. In potem se lahko lažje sprostiš na kakšen drugačen način, kot pa skupaj s sodelavci. Imajo pa ponujeno tudi zdravniško pomoč, če bi nekoga nekaj tako zelo obremenjevalo. Če nekaj povedo, da jih bremeni, se zagotovo najde način, da se jim pomaga (39).«

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Ali imate na oddelku za demenco organizirane, kakšne posebne programe?

»Ja one imajo točno določene dneve, ko izvajajo določene dejavnosti. In to bi ti res najbolje povedale kar same zaposlene na oddelku.«

Vloga služb, ki sodeluje pri oskrbi ljudi z demenco

1. Kako vidiš vlogo posameznih služb na tem oddelku (vloga fizioterapije in delovne terapije in seveda socialne službe)?

»Vse službe so zelo pomembne (41), pomembno je da se vsi vključujejo v delo na oddelku (42), pa tudi mi kot dom recimo, imamo dve fizioterapevtki, dve delovni terapevtki, tako da jih dejansko zopet obiskuje stalen kader in definitivno je fizioterapija pomemben faktor in tudi delovna terapija in tudi socialna služba (43). Tudi kuhinjo tukaj ne smem pozabiti, občasno se tudi vodja kuhinje oglasi na oddelku, in oni se počutijo tako pomembne, ker lahko kar njej povedo svoje želje, glede prehrane in tudi direktorico zelo radi vidijo, da jih obišče. Tudi direktorici, pišejo pismo, kadra si kaj želijo, da bi dobili. Tedaj se tako angažirajo, vsi držijo pesti, da bi jim direktorica željo odobrila. Tudi računovodkinje so veseli, če pride kaj na oddelek, tako da oni so zelo veseli obiskov, zlasti se počutijo pomembne, če jih tako imenovani višji obiščejo. Recimo, jaz sem njih tako doživela. Ta naša stalna ekipa, kar se tiče zdravstveno negovalne službe, je njihova družina in vsi ostali, vse ostale službe prihajajo k njim na obisk. In višji organ, ki jih obišče, bolj pomembne so počutijo. Pomembno je res to povezovanje med službami (44), tudi zdravnica ko pride na oddelek, je to, za njih zelo pomembno.«

2. Kako poteka vaše trenutno sodelovanje med službami? Bi morda želela kaj spremeniti v tem sodelovanju?

»Definitivno je pomanjkljivost časa (45). Tudi sama se zavedam, da nisem jaz kot vodja dovolj povezana s fizioterapijo in delovno terapijo, čeprav konec koncev vsi delamo za korist naših stanovalcev in so nam stanovalci prioriteta, nam vseeno zmanjka časa, za izmenjavo informacij med službami. Fizioterapija nam na tem oddelku naredi veliko lasarjev, to je zdravljenje rane (46) in jaz to tako naredim, da me fizioterapevtka pokliče in mi reče, pridi za minuto na oddelek in pridi pogledat to in to. In to v bistvu ni prav, morali bi si vzeti več časa drug za drugega. Prav tako nam delovna terapija po e-mailu pošlje raspored dejavnosti, ker enostavno ni časa, da bi se z njimi o tem pogovorili osebno. Včasih mi je kar težko, ker nisem toliko z njimi oz. da bi si predali vse informacije, kajti vem, da je to v korist naših stanovalcev. Ker stanovalec, vsak si izbere neko svojo osebo in nekaterim se bolj zaupa, kot neki drugi osebo in ključ do popolne obravnave je zagotovo to, da si mi med seboj predajamo te pomembne informacije. Npr. včasih fizioterapevtki kaj pomembnega povedo, včasih meni, in če ni tega stalnega sodelovanja, se lahko zgodi, da se kakšna informacija izgubi. Vendar nas na žalost vse povozi čas (47).«

Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

1. Na kakšen način pa sodeluješ s sorodniki ljudi z demenco?

»Tudi tukaj je ena prednost stalnih ekip, ker imam veliko manj pripomb, pritožb in obravnav, želja ali pohval tako stanovalcev kot tudi njihovih sorodnikov, zaradi tega ker dejansko že vse punce to na oddelku uredijo. Res so redki tisti sorodniki, ki so si mene izbrali, da mi pridejo kaj povedat. Pa to ni zato, ker oni puncam ne bi zaupali, vendar potrebujejo potrditev še nekoga »več«, če se lahko tako izrazim. Res dejansko se pa vse bolj ali manj dogovorijo in uredijo kar punce same na oddelku. In tudi že ob samem sprejemu, ko v začetku kličejo v ambulanto, kako je s sorodnikom, ali je vse OK ali kaj potrebuje in že tedaj jih mi usmerimo na ta oddelke, ker tam jim bojo dejansko punce podale najboljše informacije o njihovem stanju, ker so z njimi na oddelku. Tako, da se res s kakšnimi razgovori s svojci res najmanj vključujem ravno na tem oddelku. Se pa srečujemo na teh sestankih, ki so organizirajo za posameznega sorodnika (48) in seveda v Klubu svojcev (49), ter seveda individualno (50), če se seveda, kdo obrne name. Če že pridejo do mene, je vedno več pohval, kot pritožb iz tega oddelka. Tudi pritožb moreš biti vesel, ker te so ponavadi tudi v začetku, dokler se oni ne navadijo na nas in mi na njih. Res je tu najmanj klice s strani svojcev, ker res vse punce na oddelku uredijo.«

2. Kako pa vidiš vlogo sorodnika, ki ima svojega sorodnika z demenco v domu?

»Ful je pomembna (51) to pa zato, ker so svojci eni od njih in oni mogoč ne vejo, kdo so to, ampak čutijo pa neko toplino in iskrenost. In svojci je tudi tisti, ki najbolj pozna svojega, najbolj ve, npr. kaj je imel rad, kaj ni rad jedel, kaj je rad delal ... (52) To če mi sodelujemo s svojci, je to super. Težko pa je pri tistih, ki pa svojcev nimajo ali pa sami niso več zmožni povedati stvari, iz tega razloga, ker jim ne moreš nuditi tistega kar bi jim lahko. Kajti vsak stanovalec je nekaj individualnega in res smo si zelo različni, tako, da jaz mislim, da je ta vloga res zelo pomembna. (53) Tudi sami svojci so zelo v stiskah (54), kajti pri nekom lahko čez noč pride do neke pozabljivosti in jih to zelo prizadene, sploh demenca mislim, da se premalo govori o tem, da demenca ni sam tista pozabljivost, ko na veš, kje si bil včeraj, ampak bolj kot to, da je to v bistvu propad celega telesa. Tukaj lahko stanovalci pozabijo in jest in hodit in pozabijo npr. kaj je WC školjka in včasih je svojcu to zelo obremenjujoče in tudi svojci nas tako na nek način potrebuje (55). Tako da mi smo pogosto tu nek filter med njimi.«

3. Kakšne oblike pomoči pa ponujate za sorodnike?

»Tudi za njih, torej za svojce, smo imeli izobraževanja (56). Tudi odzovejo se ponavadi v kr velikem številu. Smo jim pa vedno na razpolaga za pogovor (57), to vsi vejo. Nekako največ stika imamo tudi pri napredovanju demence (58), kajti takrat se izkaže tudi ta pomembna potreba po zdravstvenem kadru, npr. sestrah in zdravniku. Kajti takrat te veliko bolj sprašujejo, kaj se bo pa sedaj zgodilo, npr. če stanovalec obleži ali kaj podobnega. In tudi takrat je pomembno, da jim daš to pozornost, kajti ko demenca napreduje, je pomembno, da imajo svojci možnost, da se lahko obrnejo na nas (59).«

4. Menite, da bi sorodniki potrebovali še več vaše pomoči, ali imajo tega dovolj?

»Jaz bi rekla tako, da svojci iz naše stani dobijo tolik, kolikor sam želijo (60). Včasih se npr. zgodi, da vidiš, da se redko odzovejo kakšnim povabilom, po drugi strani pa vidiš, da težko sprejemamo sorodnikovo bolezen, hkrati pa vidiš, da veliko bere o tem. Tak bi jaz rekla, res kolikor si sam želi, toliko dobi (61). Ker tudi če si želiš to raziskovat ali se v to bolj poglobiti, potrebuješ še nekaj poleg tega, kar mi ponujamo. Res je to čisto odvisno od svojca, eni si želijo sodelovati, eni pa ne. Imaš določene svojce, ki imajo urejene družinske razmere, ampak enostavno ne sprejemajo tega, te bolezn in se zelo težko sprijaznijo s tem in je to zanje tudi zelo obremenjujoče, tudi redko pridejo na obisk, pa ne zato, da ne bi starša imeli radi, ampak enostavno ti rečejo, jo zdaj je pa tak, kot da sem mam izgubla, saj se tak nič ne zaveda (62). Mogoče se res na zaveda, da si ti njen otrok, ve pa, da je to nekdo njihov.«

5. Ali se pri delu srečate tudi s tem, da vam svojci povedo, zakaj so se odločili, da pride njihov sorodnik z demenco v dom za stare ljudi?

»Jaz mislim, da zaradi tega, ker imajo svojci oz. ponavadi so to otroci, pravico do svojega življenja in življenje je tako hitro, težko in obremenjujoče, da enostavno se zgodi, da ne zmoreš skrbeti za svoje sorodnike, čeprav si to zelo želiš (63). Skoraj vse, ki poznam, so si to želeli in prav iz tega razloga obstajajo domovi, kamor lahko daš starša, če ne zmoreš sam skrbeti zanj. In tako je tudi prav. Ponavadi se res odločijo iz razloga, ker ne zmorejo več (64), in ne iz razloga, da ne bi želeli skrbet za njih.«

Želje predlogi za nadaljnje delo

1. Kaj bi po tvojem mnenju morali še narediti, za še večjo kakovost bivanja ljudi z demenco vašem domu?
»Jaz mislim, da bi si želela več kadra (65), vendar mi smo po normativih popolnoma zapolnjeni in tukaj povem, da tudi iz tega vidika popolnoma razumem vodstvo, ker vem, kakšni so standardi in normativi. Vem, da bi si v vseh domovih želeli več kadra. Ker imamo ideje in pobud, vendar če ni kadra, to ne gre skozi (66). Mogoče tudi malce več vključevanja svojcev (67). Kar se tiče pa na splošno o demenci, pa definitivno to, da bi mogli več govoriti o tem (68), čeprav se mi zdi, da se že kar veliko več kot se je v prejšnjih letih. Ker demenca je kr »popularna« če se lahko tako izrazim in bi se moglo velik več o tem govorit, sploh iz tega razloga, da bi prepoznali določene simptome in znake že dost hitro, bolj zgodaj, ker se v bistvu z samim prepoznavanjem, veliko da narediti že na samem začetku bolezni. (69)«

9.2.4 Fokusna skupina 1 – zaposleni v nadstropju za demenco v Zdravstveno negovalni enoti I (Fokusna skupina Č)

Osnovni podatki:

Datum izvedbe fokusne skupine: 03. 06. 2015

Število udeležencev: 8

Oskrba

1. Na kakšen način se srečujete z ljudmi z demenco na vašem delovnem mestu?

»Delamo v gospodinjski skupini Zvončki in Vijolice v Zdravstveno negovalni enoti I (1). Moram reči, da zelo radi pridejo v skupino. Sploh če imamo kavico, potem dobimo vse iz sob. Drugače pa kuhamo (2), tudi pečemo na oddelku (3), veliko tudi ustvarjamo za vse te praznike in za vsak letni čas (4). Ustvarjamo (5). Greimo tudi ven (6), sploh sedajle ko je tako lepo vreme. Grejo na sprehod (7) npr. v mesto, sedaj nazadnje so šli v mesto. Stanovalci gredo tudi na razne izlete, ki jih organizira dom (8), nazadnje so bili na Brezju. Tut telovadbo imajo (9), tisto malo manj radi počnejo.

Ko greš na primer zjutraj v sobo in rečeš danes bomo pa nekaj delali, jih pa že s tem nekako motiviraš, da bodo vstali in da bodo pri volji za neke aktivnosti oz. dejavnosti (10). Npr. neka motivacija jim je to, da se bo nekaj dogajalo (11). Jaz še nisem dolgo na tem oddelku, vendar kolikor sem do sedaj spoznala, tukaj ljudi veliko motiviramo in jih tudi veliko vzpodbujamo (12).

Ja, potrebno jih je vzpodbuditi (13), stimulirati, kajti najbrž je kakšen dan tudi zelo težek za njih in včasih tudi nimajo volje in želje za aktivnosti. Ali pa imajo kakršne koli druge zdravstvene težave.

Ja, tu se jim zelo prilagodiš, torej na njihovo počutje, želje (14). Ničesar jih ne smeš siliti (15). Jaz če ne želi, jih pustimo v postelji (16) ne, npr. gospa N.

No, tako kot pravi kolegica, jo pusti, no to je prav način izvajanja gospodinjske skupine, kjer bivanje v domu in jih poskušamo čim bolj to bivanje približati tistemu bivanju doma (17). To da jo pustimo v postelji pomeni tudi, da dobro poznamo biografije stanovalca, kajti za gospo vemo, da je tudi doma rada dolgo poležala oz. zgodilo se je, da je kakšen dan tudi cel dan ležala (18).

Ja, prilagajamo se željam stanovalcem (19), nobenega ne silimo, dvakrat ali trikrat mu rečeš in če ne želi, ga pustiš.

No, jaz sem imela prejšnji teden tako situacijo z gospo M., ko je hčerka kolebala, ali bi jo dala na voz ali ne. Jaz sem hčerki rekla, jaz osebno je ne bi dala, ker je gospa utrujena. In pol je imela hči slabo vest, da je prišla na obisk, pa mame ni dala na voz in je odpeljala na sprehod npr. In to je pomembno, da svojcem poveš, da ni to nič narobe, da jih tudi potolažiš, da to ni nič slabega (20).

Lahko rečem, da imajo svojci občutek, da za svojega svojca nič ne naredijo, če ne nekaj fizičnega ne naredijo zanj (21), npr. da ga nekam peljejo al, da mu nekaj pokažejo, tisto npr. pogovor ali zgolj sedenje ob postelji, ali, da ga počesajo ali namažejo ali npr. nohte postrižejo, to za njih svojce, ni toliko pomembno. Vendar mi lahko rečemo, da za našega stanovalca pa to ogromno pomeni, da je nekdo izmed njegovih domačih ob njemu. Ne rabi zdaj nekaj alarmantnega počet z njim, samo da je ob njem (22).«

2. Ali pri svojem delu sledite posebnim metodam dela z ljudmi z demenco? Kakšne so te metode dela?

»Ja, pomembno je to, da se čim bolj poglobiš v njihov svet in čim več moramo vedet o njih in tudi potem delat na ta način (23). Ker če poznaš, kaj je včasih rad delal, pa kako je preživel otroštvo, in kaj je takrat rad

počel, tako potem lažje razumeš določene stvari. Pa tudi če je to čisto ene mala stvar, ga moramo mi poslušati in mu slediti (24). Tut če ti bo npr. sedajle reku zunaj sneži, mu moraš reči, ja pa sej bo hitro nehalo, pa bo sonček posijal in ko pol vidiš da vendarle gre predaleč ali da ga že to obremenjuje, se moreš potruditi in mu preusmeriti misli drugam na neko pozitivno (25) stvar, npr. na tisto, kar ga je včasih razveseljevalo ali kaj je rad počel. Torej ali ga preusmeriš ali pa ga s čim zaposliš (26).

Tako je bilo npr. včeraj pri meni, ga. Ž., rekla je – pa kam so mama šli, pa toliko krompirja imamo za skopati. Pa sem ji odgovorila, pa saj bo prišla. Pa je rekla, ne vem, če bo prišla, ker je šla ona prijateljica zraven. Pa sem ji odgovorila – pa vežda bo prišla. Pa mi je spet rekla, pa kaj če so brez mene šle, pa da moram iti, res takoj zdaj za njimi na njivo. Ker če so šle, bo mama zelo huda na mene, če me ne bo. Pol pa sem ji rekla – boma skupaj počakali, pogledite zdajle boste večerjo pojedli, pol pa bo zagotovo mama prišla. No, rečem lahko, da je gospa kar hotela iti, pol ko je pa dobila večerjo, se je pa kar umirila.

Ja, ko si ji dala večerjo, sem nekako preusmerila misli na hrano, morda je bila celo lačna in je pozabila na to.

Potem naša gospa K., ko na krožniku delala kupčke hrane in potem moraš to odnest v sobo in nahraniti njenega dojenčka (27). in to jo pomiri. Je pa najbolj vesela, ko prideš nazaj in poveš, da je dojenček vse pojedel. Pa ti reče: »A res!« Pa te tako lepo pogleda in je za nekaj čas mir. Prej pa kako dolgo smo rabile, da so to pogruntale, zakaj ona dela kupčke hrane po krožniku. To je res dolgo trajalo in to je bilo zame takšno zadovoljstvo, ko smo to pogruntale. Glej, prej smo samo govorile, pa kaj to dela s hrano, pa kaj to samo packa. Me smo okoli brisale, pa pospravljale, ona pa je vztrajala, pa špukala hrano nazaj na krožnik. Pogledj, in ko me nismo prej to razumele, kaj nam želi povedati s tem, smo ji govorile, pa kaj to delate, tega ne smete delati in ona je še bolj špukala. Potem je bila zelo zaprta vase, dokler nismo me pogruntale in ugotovile, zakaj to počne. S pomočjo biografije, ki smo jo zbrale za našo gospo, smo ugotovile, gospa ni imela nikoli svojih otrok, je pa pazila številne otroke in ona nam je na tak način želela pokazati, da hrani otroke, kajti bila je varuška številnim otrokom. In sedaj se to mogoče naredi le še enkrat na mesec. Pa potem nahranimo otroka in je za nekaj časa mir. Tu se je res pokazalo, kako pomembno je dobro poznavanje biografije stanovalca, kajti pogosto so neka dejanja, ki so nam nerazumljiva, povezana z njihovim načinom življenja (28) in ker nam osebe tega ne zanjó povedati, nam samo kažejo, na nas pa je, da ugotovimo, zakaj to počne in potem ustrezno reagiramo na nastalo situacijo.

Pomembno je, da jim potrdiš (29), ali jim preusmeriš misli oz. pogovor (30) na to, kar veš, da mu je bilo zelo pomembno. Imeli smo že tudi primer, ko je en gospod rekel – grem v službo. Pa smo ga peljali v dvigalo in na neko drugo nadstropje, pa si ga tam malce zamotil in ga potem pripeljal nazaj na njegov oddelek in se je tu počutil kot doma.

Prav tako npr. eno gospo vozimo v službo v tovarno Metka. Imamo pa sedaj pri tej gospe tudi že idejo, da bi jo naslednjič peljale do šivalnega stroja, ki ga imam tu na oddelki in bomo videle, kaj bo naredila.

Ja, ko begajo, je res pomembno, da vemo, kaj sploh hočejo (31) in ga preusmeriš (32). Poznavanje biografije, to je res nekaj najbolj pomembnega (33).

Zelo pomembno je tudi, da si vzameš čas za razmišljanje, kaj ti hoče povedat na tak način. Je pa tukaj zelo pomembno tudi to, da več glav več ve, zato se me med seboj vedno pogovorimo o določenih stvareh, da skupaj poskušamo ugotoviti, kaj nam oseba govori (34).

Eno gospo ko pa popoldne pripelješ v skupino, pa zaživi, ko ji prižgeš televizijo, drugače kar dremlje tule, ko pa prižgeš televizijo, pa kar zaživi. In to vemo že od prej, kajti gospa je bila že prej na drugem oddelku in vemo, da je zelo rada že prej gledala televizijo in brala revije in knjige. Od prej vem, da je vedno s seboj nosila vrečko in noter je imela knjige in jih brala, kjer koli je bila.

Ja, zdaj smo ti res povedale veliko število primerov in kot vidiš jim je skupno to, da delamo na tem, da čim bolj poznamo življenjsko zgodbo posameznega stanovalca (35) in da ko želi nekam oditi, da mu preusmerimo pozornost (36) na neke druge stvari. No, velikokrat uporabimo preusmerjanje pozornosti (37).«

3. Ali se v oskrbo ljudi z demenco na vašem oddelku vključujejo tudi, kakšne zunanje organizacije?

» Ja, tukaj so zaposlene preko javnih del (38), potem prostovoljcev (39) je kar nekaj. Peti nam pride gospa Majda Petan (40), potem so tudi dijaki na praksi (41) in tudi študentje (42). V naše delo na oddelku se vključuje tudi fizioterapija in delovna terapija (43), potem ko pečemo pecivo pridejo tudi dijaki iz gostinske šole (44), tudi vrtnarska šola, ko izdelujemo adventne venčke in butare (45). Tudi vrtec pride na obisk (46), nam pripravijo kakšno predstavno in podobno.«

4. Ali ste se zaposlene preden ste začele delati v gospodinjski skupini, udeležile kakšnega izobraževanja o demenci? Ali vam je dom ponudil to izobraževanje, ali je bilo to samoiniciativno?

»Ja, jaz sem bila med prvimi v domu, ki sem se udeležila izobraževanja o demenci. To je bilo dvoletno izobraževanje o demenci preko Firisa. Ja to je bilo čisto prvo izobraževanje o demenci in takrat je bila v osprejju ta validacija po Naomi Feil (47) in te faze, da smo malce spoznali, pa da smo malce spoznali načine dela, ogledali smo si tudi domove po tujini. In tedaj je bilo to popolnoma novo za nas, kar gledali smo ali bo

to kdaj pri nas tudi tako, ko smo si ogledali domove v tujini, ki so že imeli gospodinjske skupine za ljudi z demenco. Ko smo videli tiste kuhinje in tam zaposlen, kako kuhajo, režejo, sem bila čisto presenečena in hkrati navdušena. Sem pa se nato udeležila še enega izobraževanja, kjer sem dobila več prakse dela z ljudmi z demenco, skratka več praktičnih izkušenj (48). Ja, imamo pa tudi v domu kakšna krajša izobraževanja (49), kjer sedaj poglobljamo naša znanja pri delu z ljudmi z demenco.

Ja, tudi jaz sem hodila na to izobraževanje za gospodinjski način dela eno leto (50). In to znanje, zlasti tisto, kar je bilo nekaj novega zame, sem tudi prenašala na sodelavce. Torej pripravljala sem predavanja na podlagi tega, kar sem jaz poslušala na predavanjih številnih strokovnjakov (51).

Ja, res nam je vodja veliko prinesla. In s pomočjo teh znanj, lažje razumeš ljudi z demenco. Jaz za sebe lahko rečem, da mi je bilo to znanja lažje poslušati in jih prenašati v prakso dela, ker sme imela svoja predznanja. S pomočjo teh znanj zagotovo lažje dojemaš nekatere stvari. Lahko rečem, da so bili ljudje prej navajeni drugačnega načina dela, kajti prej je bil stanovalec naravnana na ustanovo, sedaj pa je ustanova naravnana na stanovalca. Tukaj ne gre samo za to, da ti obkljukaš te stvari, ki so narejene, ampak je pri tem zelo pomembno, kako se stanovalec počuti.

Tu bi lahko dala krasno primerjavo z bolnico, ko naprimer greš zamenjat steklenico z zdravili v bolnišnici, narediš čisto storitev, kajti tam se ne trka, vdreš v sobo in greš do tiste postelje, kjer je potrebno zamenjati to steklenico, ti ne gledaš človeka, ampak je tvoj cilj zamenjati tisto steklenico, ki je prazna. Tudi tam bi bil potreben boljš odnos do pacientov. Torej moraš pogledati človeka in ga seznaniti, kaj boš počel. Torej potrebno je delati na odnosu in tu mi to upoštevamo, najbolj je pomemben človek, njegove želje in nato vse ostalo.«

5. Kako pa dopolnjujeta svoja znanja?

»Ja, to pa skoz dopolnjujemo, predvsem s tem, da si pripravljamo predavanja druga drugi oz. ko se katera izmed nas udeleži kakšnega izobraževanja ali obišče kakšen primer dobre prakse dela z ljudmi z demenco, si pripravimo predavanje. (52) Prav tako imamo interna predavanja v domu (53).

Povemo si tudi, če katera prebere kakšno dobro knjigo na to temo (54), ali karkoli novega zasledi o demenci v raznih medijih, si tudi med seboj predamo (55). Skratka svoja znanja poglobljamo tako v okviru našega doma (56) in pa seveda tudi samoiniciativno (57).«

6. Kako pa ocenjujete vaš odnos z ljudmi z demenco?

»Ja, jaz bi rekla tak, da ko greš domov in rečeš pa glej nekaj pa sem le dobrega danes naredil za sočloveka. Meni toliko pomeni to, ko ti rečejo ljudje, ki bi ti lahko bili starši, da tebi rečejo, da si jim kot, npr. gospod L. in J., da sem kot mama. In najprej sem na to gledala malce čudno, vendar ko sem premislila to pri sebi, sem spoznala tole, da ti ljudje vidijo te naše odnose do njih tako zato, ker smo pripravljani vse narediti za njih in smo prijazni do njih, da jim z našim odnosom zagotavljamo neko varnost (58). In to, da ti rečejo, da si jim kot mama, oni verjetno mislijo na tisto okolje v otroštvu, ko se je najbolj varno počutil in v otroštvu jim je to varnost dajala mama. Tukaj res vsi stanovalci vedo, da jim bomo pomagali in kaj naredili za njih (59). Res se trudimo, da bi jim bilo tukaj čim bolj lepo in prijetno (60), ter da bi se počutili varno (61).

Ja, včasih je ena beseda dovolj, da jih vzpodbudiš ali jih pomiriš ali pa spraviš v dobro voljo.

Jaz bi rekla, da nas oni začutijo. Oni vedo, kdo je topla oseba, kdo je prijazen do njih. In točno se vidi, eden lahko naredi vse, drugim pa ne pustijo vsega. No, nekaj časa je bilo, da sem določene stanovalke lahko kopala samo jaz, zdaj pa lahko rečem, lahko vsi vse kopamo, saj imamo stalen ekipe in ljudje nas poznajo, vedo, kako delamo in nam zaupajo. Tako da bi lahko rekla, da vsak zna z njimi delat. Celo tale deklica, ki je zdaj prišla na prakso, je lahko vsakega skopala, ker je taka mila, prijazna, umirjena in nežna. In res to naši stanovalci takoj začutijo, kdo je prijazen do njih.

Jaz bi rekla, da te ne rabijo prepoznati po imenu, vendar oni točno vedo, kdo si. (62)«

7. Se pri delu z ljudmi z demenco srečujete s kakšnimi težavami oz. obremenitvami pri delu?

»Jaz bi rekla, da je zame obremenitev ta, da se moreš naučiti, da se ne preveč čustveno navežeš nanje, da ne njihovo bolečino prevzameš nase (63). Ker mene npr. tale zadeva z gospa M. strašno bremeni, ko se njeni otroci ne razumejo, ona pa si tega najbolj želi, da bi se vsi razumeli, saj so vsi njeni otroci. No, moreš se naučiti da ne trpiš pri teh zgodbah, res je pomembno, da ne teh zgodb nosiš domov, kajti je je potem preveč obremenjujoče (64).

Pomembno se je naučiti tudi to, da nismo vedno mi tisti, ki vplivamo na dobro počutje stanovalcev v domu, da lahko na to vplivajo tudi zunanji dejavniki (65). Je pa res, da nam pa ni vseeno, da se določene stvari godijo.«

8. Na kakšen način pa poskrbite za razbremenitev?

»Ja, meni je največja nagrada oz. razbremenitev to, da kljub vsemu jaz nekaj lepega naredim za tega človeka in ga poskušaš razbremeniti njegove stiske (66). In to da si lahko na koncu službe rečem – glej nekaj dobrega

pa sem naredila za človeka je največje olajšanje. Zlasti, da si mu pomagal še v tistih zadnjih trenutkih življenja (67). Doma pa je treba poskusit preusmerit misli na svoje stvari in jaz se najbolje razbremenim z delom na vrtu in v okolici hiše (68). Jaz ko me nekaj teži, grem na vrt ali pa nekam v naravo (69). Tudi novih energij si nabereš v naravi. Jaz pravim z naravo se da marsikaj pomagat.

Jaz pa pravim to, da mi največ pomeni to, da se razumemo med seboj in da se lahko med seboj pogovorimo, pa tudi z našo vodjo naše enote, se lahko kadarkoli pogovorimo (70). Naša vodja ima res velik posluš za to in če imamo kakšne težave, lahko njej povemo in skupaj najdemo rešitev. Tudi če kaj ne zmoreš ali pa če ti je to delo pretežko z ljudmi z demenco, nam vedno reče, da ni vsak za to delo in ti omogoči opravljanje drugega dela. Torej lahko povemo, če ne zmoremo delati z ljudmi z demenco.

Ja, veliko se kar med sabo zmenimo, to nam veliko pomeni (71). Včasih je že dovolj to, da malce predebatiraš in daš iz sebe svoje stiske, strahove in ti je že lažje.

Imamo pa tudi prostovoljko, gospo Marič, na katero se lahko obrnemo v primeru osebnih težavah in od nje pa dobiš res strokovno oporo in pomoč. To prostovoljko nam omogoča dom. (72)«

9. Kaj osebno za vas pomeni to delo v gospodinjski skupini oz. delo z ljudmi z demenco?

»Ja, za mene je pozitivno to, da lahko tem ljudem pričaraj ta občutek domačnosti, da se jim prilagajaš. Pa povedo ti veliko, tisto kar so včasih radi počeli. Res se mi zdi, da tukaj skupaj dihamo (73).

Naši stanovalci so res tako hvaležni za naše delo, sicer ti ne povedo, vendar ti to na nek način pokažejo. To zadovoljstvo pokažejo s tem, da so mirni, da se smejujejo, da zapojejo, da aktivno sodelujejo. Tak da se to naše delo obrestuje in to je največja nagrada za naše delo. Res nam to pozitivno vzdušje veliko pomeni (74).

Danes smo bili na 1. nadstropju vsi tako dobre volje, že zjutraj smo vstali s tako dobro voljo, vsi so bili zunaj, vsi so lepo jeli. In to je res užitek, in tudi če nimaš kaj pokazati, mene osebno to zapolni, ti izrazi na obrazih naših stanovalcev. Vse to nam je neka pohvala, da so ljudje srečni in zadovoljni (75).

Npr. ko smo včeraj pekli palačinke, je bilo tako veselje. Ne, peka palačink je tako mala stvar, ko jih lahko doma večkrat na dan spečeš, za njih pa je to tukaj malce drugače, ko si odvisen od nekoga drugega. To jih tako veseli, ko tako diši, vsi se tega tako veselijo.

Danes smo mi rekli, ko so šli ven z javnimi delavkami – a greste danes z nami ven, gremo vsi danes ven. Tukaj imamo tak občutek skupnosti in to menim, našim stanovalcem daje občutek varnosti (76).

Tako da se zelo trudimo, da jim pričarati to domačnost, seveda kolikor nam čas dopušča in seveda tudi zdravstveno stanje stanovalcev, vedno pač ne gre vse tako ko si zamisliš.

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Kakšne dejavnosti vse izvajate v vaši gospodinjski skupini?

»Hmm, veliko je tega, ravno zdaj delajo za tržnico, kjer bomo naše izdelke iz naših gospodinjskih skupin prodajali našim ostalim stanovalcem doma. Tako sedaj pripravljamo razne čaje (77), nekaj zelišč smo zaposlene prinesle od doma, nekaj jim imamo tu. Ta zelišča sedaj tu sušimo in potem delamo male pakete čaja (78). Nekaj jim bomo namenili za prodajo, nekaj pa bomo tudi sami spravili, da jih bomo imeli potem za čez zimo, ko bojo na pohodu kakšne viroze, prehladi. Vem, da lani, ko smo imeli viroze, so nam ti domači čaji zelo prav prišli, kajti domač čaj je vendarle domač. Res našim ljudem veliko pomeni domači čaj, kajti tega so vendarle tudi navajeni. Nekako bi rekla, da naše aktivnosti potekajo v skladu z letnim časom (79), kaj je neko obdobje aktualno. Sušimo tudi lavando, ki smo jo nabrali v našem domskem parku (80), to bomo tudi posušili in dali v male pakete (81), nam bo tudi zelo prav prišla. Kajti lavanda tudi komarje odganja. Velikokrat tudi sušimo sadje, kajti kar nam ostane od malic, kosil, kakšno sadje, to vse posušimo, nič ne zavržemo sadja (82). V jeseni bomo tudi delali domačo marmelado (83), nekaj prinesemo od doma, nekaj dobimo tukaj. Rekla bi tudi, da znamo zelo razne stvari, ki nam ostanejo porabiti, tako na primer zdajle iz plastenjk za vodo izdelujemo veternice, ki odganjajo celo golobe iz naših balkonov (84). Tudi rožice izdelujemo iz teh plastenjk in jih potem naši stanovalci barvajo in krasijo (85). Enkrat tedensko kaj pečemo, ali kifelčke ali palačinke ali delamo pecivo ali rumove kroglice (86). Skratka stvari, v katere lahko čim bolj vključujemo naše stanovalce, da se aktivno vključujejo. Včasih si tudi kaj skuhamo, kakšno prilogo h kosilu, se vedno prej s kuhinjo dogovorimo, kaj bomo sami pripravili (87), da potem tega ne dobimo iz kuhinje, si sami pripravimo. Veliko tudi berejo (88), se gremo razne miselne igre (89), skratka čim bolj jih aktiviramo. Tudi telovadimo, ravno zadnjič smo imeli tukajle celo kegljanje, turnir v kegljanju (90). Kadar je pa lepo vreme, gremo tudi veliko ven, na sprehode, ali pa smo sedijo v senčki v parku in se pogovarjamo (91).

Povedala bi še to, da so zaposlene referenčne osebe za nekaj stanovalcev, štirim ali petim (92). S temi posameznimi stanovalci se pogosteje ta zaposlena pogovarja, in si kakšne posebnosti, ki jih pove posameznik zapiše v zvezek, kjer zapisujemo opažanja pri posameznikih, tako na nek način nadgrajujemo neko biografijo človeka, da ga res dobro poznamo in ko bolezen napreduje, da znano ustrezno reagirati v določenih situacijah (93). Pa tudi stanovalci vedo, kdo je njihova referenčna oseba, da se lahko naje obrnejo, če

karkoli želijo. Ta zvezek, kjer zapisujemo opažanja nas opozarja na značilnosti posameznika in na vse te stvari morejo poznati vsi zaposleni. Res tu zelo dobro sodelujemo med seboj, vedno povemo tista posebna opažanja, se o tem pogovorimo in naredimo načrt, kako čimbolj podpreti človeka in mu čimbolj pomagati v skladu z njegovimi potrebami in željami. (94) Res se je tu med nami oblikoval poseben odnos, ko smo bolj ali manj iste na tem oddelku, torej je na tem oddelku stalni kader. Res znamo ustrezno odreagirati, če vse vemo za kaj gre v določeni situaciji, zakaj neka oseba na nek dogodek tako odreagira.«

2. Čemu pa so namenjene vse te aktivnosti oz. dejavnosti?

»Ja, predvsem temu, da se tu počutijo čimbolj udobno (95), varno (96), domače, torej da se počutijo kot doma (97). Zato se tako trudimo da so dejavnosti res takšne, kot to, kar so včasih delali doma (98). Na nek način je to aktivno preživljanje dopoldnevov in popoldnevov, saj ne morejo biti cel dan v sobi ali v postelji. Velikokrat jim s temi različnimi aktivnostmi preusmerimo misli (99). Na nek način tudi krepijo svoj spomin (100), svoje sposobnosti, res jih vzpodbujamo da čim dlje počnejo aktivnosti, ki jih zmorejo (101). Ljudje so s tem, ko jih zamotimo, bolj umirjeni (102), niso begavi (103), skratka res so namenjene ohranjanju samostojnosti (104) in k aktivnem preživljanju dnevov (105).«

3. Kdo vse se vključuje v te dejavnosti, skratka, kdo jih izvaja?

»Ja, izvajamo jih večinoma me, zaposlene na oddelku (106), javne delavke (107), ki skrbijo za družabništvo na oddelkih v našem domu. Prav tako se vključujejo razne osnovne šole in srednje šole s svojimi aktivnostmi (108) npr. Srednja šola za gostinstvo pride k nam in skupaj pečemo pecivo za večje praznike. Skratka vse zaposlene na oddelku počnemo vse, seveda najprej tisto, kar je nujno in kar mora vsaka narediti, npr. nega, potem pri aktivnostih pa se vključujemo vsi (109). Imamo tudi kar nekaj prostovoljcev na našem oddelku in ti se tudi aktivno vključijo v naše aktivnosti (110), včasih tudi oni sami kaj pripravijo. Tudi delovna terapevtka (111) in fizioterapevtka pridejo na naš oddelek (112).«

4. Ali pri načrtovanju teh dejavnosti izhajate iz potreb vaših ljudi z demenco?

»Ja, to pa vedno, vse dejavnosti so pripravljene na podlagi njihovih želja, običajno se o tem že prej dogovorimo (113). Če pa kakšen dan nimamo neke načrtovane aktivnosti, jih pa tudi povprašamo o tem, kaj bi radi počeli ta dan (114). Seveda upoštevamo njihove želje (115) in seveda, če je to vendarle v naših močeh.«

Vloga služb, ki sodeluje pri oskrbi ljudi z demenco

1. Katere službe pa se vključujejo v delo na vašem oddelku?

»Ja, kar vse, delovna terapija, fizioterapija in tudi socialna služba, ko imamo kakšne težave.«

2. Kako ve vidite vloge služb, ki se vključujejo v oskrbo oz. delo v vaših gospodinjstvih skupinah?

»Ja, dobro sodelovanje z vsemi službami je zelo pomembno in tudi koristno za naše stanovalce. Prav tako menim, da so vse te službe zelo pomembne na tem oddelku, vsaka imajo svoje naloge in zadolžitve (116). Menim, da si tudi med seboj dovolj hitro in dobro izmenjujemo informacije, tako da v določenih situacija dobro odreagiramo (117). Morda si včasih želim še več sodelovanja z vsi službami, da bi si izmenjali kakšne informacije (118).«

2. Kako poteka vaše sodelovanje z različnimi službami? Bi morda želeli še kaj spremeniti v tem sodelovanju?

»Hmm, z delovno terapijo in fizioterapijo sodelujemo tako, da vsak dan pride ena izmed njih na oddelek in ima s stanovalci telovadbo (119). Dvakrat na mesec imamo pa eno specializirano telovadbo, ki traja tudi dlje časa in jo pripravi fizioterapija (120). Ob četrkih ima delovna terapevtka tudi druženje na našem oddelku s stanovalci, takrat delamo različne stvari, včasih skupaj z njimi tudi pečemo piškote in podobno (121). Se pa o tej dejavnosti dogovorimo skupaj, one dajo idejo, mi ji povemo, ali bi bilo to nek določen teden izvedljivo ali ne. Skratka vedno se o tem skupaj dogovorimo. In ravno tudi vidimo možnost, da bi skupaj z delovno terapijo naredili še kaj več, kaj na novo, kakšno novo aktivnosti. Ker one imajo res ta specifična znanja in vedo, kaj potrebujejo ljudje z demenco (122). Res veliko z njimi sodelujemo, vendar menim, da bi lahko še več. Res bi bilo dobro, ko bi se lahko delovna terapija vključila v naše delo, res večkrat na teden, ker res imajo one dobra specifična znanja in bi lahko imela kakšne specifične vaje (123) in podobno, kajti vendarle imajo veliko znanja na področju dela z osebami z demenco. Jih pa včasih tudi odpeljejo v svojo prostoro, ko se kaj takšnega dogaja, tako jih enkrat na mesec obišejo kužki. To imajo naši stanovalci zelo radi. In lahko bi imeli res še več takšnih aktivnosti.«

Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

1. Na kakšen način sodelujete s sorodniki?

»S svojci je tako, sedaj se dogovarjamo o tem, da bi imeli en svoj dan, da bi npr. skupaj s svojci ali pekli pecivo ali kaj podobnega. In to prijetno druženje bi bilo namenjeno tudi pridobivanju različnih informacij z obeh strani (124). Menim, da bi bilo to posebej v veselje našim stanovalcem, saj so zelo veseli, ko pridejo njihovi svojci na obisk. To je zdaj ideja za v bodoče, torej skupinsko druženje vseh svojcev (125). Do zdaj pa smo sodelovali tako, da nas oni pokličejo po telefonu, če jih kaj zanima (126) ali pa nas poiščejo osebno ko pridejo na obisk (127). Vedno lahko poiščejo koga na oddelku in vprašajo tisto, kar jih zanima (128). Pokličejo nas tudi s tem namenom, da nam povedo svoje želje, pričakovanja, tudi svoja opažanja pri svojcih z demenco (129). Res je veliko tega individualnega sodelovanja (130) in predvsem se kar takoj dogovorimo s posameznikom, ko se pojavi kakšen problem ali želja. Torej poskušamo težave ali nesporazume reševati takoj (131). So pa nasploh zadovoljni z našim delom, nas radi pohvalijo.

Pogosto se tudi zahvalijo za naše delo. Res je sedaj največ tega telefonskega dogovarjanja, tudi mi svojce o vsakih spremembah zdravstvenega stanja obvestilmo prav tako jih pokličemo, če karkoli takega opažamo, ali potrebujemo kakšno informacijo (132).

Res je sedaj naše sodelovanje bolj na individualni ravni (133), si pa za v bodoče želimo tudi tega skupinskega druženja s svojci (134).«

2. Kako pa vi vidite vlogo svojcev, ko imajo svojega sorodnika z demenco v domu?

»Ja, menim, da je njihova vloga zelo pomembna, menim (135), da so svojci res tisti, kjer so naši stanovalci v večini počutijo varne oz. vedo, da je nekdo ob njih, ki bo poskrbel za to, da bo tudi v domu vse dobro, da se bo udobno počutil. Torej da ima osebo, ki bo zastopala njegove interese, če bo kaj potrebovala (136). Tudi ko naši stanovalci ne prepoznajo več svojcev, vedo, da so to njihove osebe, oz. oseb, ki so jim blizu. Seveda imamo pa tudi negativne izkušnje oz. ko si stanovalci ne želijo obiska kakšne določene osebe, kar mi vidimo, da se oseba zelo vznemiri ob tem, ali pa nam samo jasno pove, da si tega obiska ne želi.

Za nas so tudi svojci zelo pomembni, kajti oni so vir informacij o človeku, ko nam sam človek več ne zmore povedati določenih stvari (137). Res od njih pogosto dobimo dragocene izkušnje (138), kako je včasih potrebno reagirati v neki situaciji, kajti oni najbolj poznajo svojega sorodnika. In vse to nam je lahko zagotovo v veliko pomoč.«

3. Ali svojci pogosto sami izrazijo, kakšne težave s katerimi se sami soočajo? Kakšne oblike pomoči ponujate za sorodnike ljudi z demenco?

»Ja, to pa zelo pogosto (139). Ja, če izrazijo kakšno stisko, si vedno vzamemo čas z njih in se z njimi pogovorimo o določeni stvari, ki jih bremenijo (140).

Pogosto pokažejo občutek slabe vesti, ker so dali sorodnika z demenco v dom, vendar enostavno doma niso več zmogli (141). To se pokaže v tem, ko npr. želijo na vsak način, kljub temu, da so ljudje z demenco v slabšem zdravstvenem stanju in da res ne zmorejo več, svojci želijo včasih res nemogoče stvari. In potem seveda potrebujejo to, da jim večkrat obrazložimo stvari in sčasoma sprejmejo to bolezen in tudi to, da ni nič narobe, če je svojec v domu, če je bilo doma res prenaporna oskrba. Res svojci potrebujejo čas, da sprejmejo bolezen in da vidijo, da oseba zaradi zdravstvenega stanja res ne zmore več določenih stvari in da razne aktivnosti niso v korist osebi, ampak so samo še dodatne obremenitev (142). Tako da za svojce res namenjamo največ to individualno podporo in pomoč (143).«

4. Menite, da bi svojci potrebovali še več vašega suporta in podpore?

»Dokler ne sprejmejo bolezni, potrebujejo ogromno suporta (144), in menim, da ga lahko pri nas dobijo, ravno toliko kot si želijo in potrebujejo (145). Ker smo jim res kadar koli na voljo.«

5. Kaj je po vašem mnenju največji vzrok za to, da se svojci odločijo, da pride njihov sorodnik z demenco v dom za stare ljudi?

»Jaz vidim v glavnem nemoč (146) oz. stiska, ko ne zmorejo več doma poskrbeti za človeka z demenco, skratka ko je oskrba res prenaporna za enega človeka (147). Enostavno si ne upajo več človeka pustiti samega doma, ker se bojijo da se jim bo kaj zgodilo, ali da bom kam odšel, ali da se bo kaj zgodilo s hišo. In ko človek ne more biti več doma sam in če so svojci še v službah in imajo razne obveznosti, potem običajno pridejo ljudje k nam, ker v domačem okolju ni dovolj storitev (148). Res menim, da je najpogostejši vzrok ravno zaradi te stike, ker ne zmorejo zagotoviti 24-urne oskrbe za človeka v domačem okolju (149), sami pa na zmorejo več vse oskrbe.

Včasih so svojci tudi popolnoma izgoreli – res, za enega človeka, da je 24 ur z nekom, je res prenaporno (150). Neko obdobje še to gre, nato pa se ta svojec popolnoma izčrpa. Včasih tudi več svojcev ne zmorejo

več, če tudi za osebo z demenco skrbi več oseb, kajti enostavno z napredovanje demence, postane oskrba toliko bolj zahtevan in kompleksna, zlasti, če nima ustreznih znanj o demenci.«

Želje predlogi za nadaljnje delo

1. Kaj bi bilo po vašem še potrebno izpopolniti, da bi bila oskrba ljudi z demenco v vašem domu še bolj kakovostna?

»Jaz mislim, da je v našem domu zelo dobro oz. lepo posrbnjeno z ljudi z demenco (151). Menim, da imajo tudi zelo veliko možnost izbire med različnimi aktivnostmi, dejavnostmi (152). Res obstajajo različne možnosti med katerimi lahko izbirajo. Tudi menim, da smo zaposlenih prijazni, veliko delamo na dobrih odnosih in medsebojnem razumevanju.

Jaz vem, da bi z veseljem dala v takšen dom svojo mamo in tudi vem, da ko bo do tega prišlo, bom vse naredila, da pride v naš dom, kajti zares imamo veliko ponudbo, smo prijazni.

Je pa res, da se lahko še vedno naš nabor aktivnosti izboljša in tudi vedno delamo na tem, da počnemo raznolike stvari, da dopolnjujemo naše aktivnosti in to bomo tudi v prihodnje počeli (153).

Res pa je za oddelke z demenco pomembno to, da so na teh oddelkih stalne ekipe (154), kajti ljudje se navadijo na nas in tudi me poznamo njihove navade, res dobro poznamo vsega posameznika in to je pri demenci izrednega pomena, da poznaš človeka, da veš, kaj ima rad in kaj ne in navsezadnje, da so ob njih ene in iste osebe, da ni vsak dan ob tebi drug obraz. Tudi kvaliteta dela je veliko boljša če so stalne ekipe na oddelkih (155). To smo spoznale na lastni koži, kajti prej smo se menjevali, sedaj smo pa že nekaj časa eno in iste osebe na tem oddelku in je res veliko lažje in bolj kakovostno opravljeno delo (156). Tudi iz zdravstvenega vidika je veliko bolje, če ista oseba dela npr. nego (157), kajti če ti vsak dan vidiš rano točno veš kakšen so spremembe in točno veš kako ukrepati ali se slabša ali je morda boljše. Tudi ljudje so bolj odprti, bolj nam zaupajo (158), in nadvse zadnje bolj domače je vzdušje (159). Torej res o pomembno stane ekipe in tako naj tudi ostane naprej.

Pa pomembna je komunikacija med nami, da si predajamo stvari in da res potem vsi delamo po enakih postopkih in da ne vsak po svoje poskuša, ker potem so ljudje res popolnoma zmedeni in ne vedo, kaj je prav in kaj ne.«

9.2.5 Fokusna skupina 2 – zaposleni v nadstropju za demenco v Zdravstveno negovalni enoti I (Fokusna skupina D)

Osnovni podatki:

Datum izvedbe fokusne skupine: 01. 07. 2015

Število udeležencev: 5

Oskrba

Glede strukture in organizacije dela na nadstropju ste mi povedale, da je na oddelku zaposlen stalen kader in da je to velika prednost pri delu. Zaradi stalnega kadra se lahko zagotavlja večja kvaliteta dela in navsezadnje večji uspeh pri delu. V tej enoti imate dve gospodinjstvi skupini, kjer stanovalcem namenjate veliko vzpodbud, veliko jih motivirate za aktivnosti, prilagajate se njihovemu dnevnemu počutju in vzpodbujate domačnost. Povedale ste tudi, da se zaposlene med seboj dobro razumete. Zanima me, koliko vas je zaposlenih na oddelku, koliko vas je stalnih na tem nadstropju.

»Stalno nas je na teh dveh nadstropjih osem (1), pomagajo nam tudi delavke preko javnih del (2). Večina smo res me ves čas na teh nadstropjih, se pa včasih zgodi, da mora priti še kdo drug zaradi bolniških in v času dopustov. Za delo na tem oddelku smo se lahko sami odločili (3), smo imeli nekakšno obdobje, kjer smo se lahko preizkušali na tem oddelku in nato je imel vsak možnost povedati, ali bi delal na tem nadstropju ali ne (4).

Glede metod dela s stanovalci z demenco ste mi povedale, da je pomembno dobro poznavanje biografije stanovalcev, da jih poslušate, da jim preusmerjate pozornost, da sprejemate njihovo realnost, da imate za vsakega stanovalca referenčno osebo.

»Poudarila bi še to, da je res pomemben individualni pristop, torej da se res prilagodimo posameznikovim željam, potrebam (5).

Pomemben je tudi način govor, da govorimo tiho (6), da smo umirjeni (7), da si vzamemo čas samo z njih. (8)«

Glede upoštevanja želja in potreb ljudi z demenco sem ugotovila, da upoštevate potrebe stanovalcev in njihove navade. Upoštevate tudi želje glede vključevanja v aktivnosti.

»Ja, to je res.«

Sodelujete z drugimi organizacijami kot so dijaki srednje gostinske šole in dijaki Srednje vrtnarske šole Celje. Vključujejo se tudi delavci preko javnih del, razni prostovoljci, med njimi tudi pevka gospa Majda Petan, študentje in otroci iz vrtca. Še kdo?

»Ne, mislim, da je to to, da nismo nikogar pozabile.«

Na kakšen način pa izbirate prostovoljce?

»Prostovoljce nam običajno pripelje socialna delavka, se pa vedno pred tem pozanima, ali jih potrebujemo in kje bi potrebovale njihovo pomoč. (9)«

Sporazumevanje s stanovalci z demenco poteka tako, da nimate nobenih posebnih smernic za komunikacijo, vedno se prilagodite posamezniku glede tega, kako komunicirati z njim.

»Ja, nekih posebnih smernic ni, je pa zagotovo pomembno to, da nismo preglasni (10), da ko smo v skupini vsakega posebej nagovorimo, torej pogovor iz oči v oči (11), da človek ve, da z njim govoriš.«

Ena zaposlena je opravila 2-letno izobraževanje preko Firisa, ena 1-letno izobraževanje, ostale pa so se udeležile internih predavanj v domu in predavanj sodelavk, ki so se udeležila večjih izobraževanj. Svoje znanje pa dopolnjujete s predavanji, branjem literature, predavanji združenja Spominčica, z branjem časopisa, ogledom oddaj na televiziji. Zanima me pa, kje opažate, da bi bilo potrebno dopolniti vaša znanja?

»Ja, res se veliko naučimo druga od druge (12). Mogoče bi si želela še dodatno poglobiti znanja o načinu komunikacije (13), ter se okrepiti v preusmerjanju pozornosti, ki je pri ljudeh z demenco zelo pomembno (14).«

Ve vidite odnos z ljudmi z demenco kot spoštljiv, enakovreden in dober.

Težave pri vašem delu pa so, da se preveč navežete na neke stanovalce in to nato prenašate v zasebno življenje.

»Ja, predvsem to je lahko velika težava, si moreš kar znati dobro postaviti meje, zato mi je tudi tako težko pri selitvi stanovalcev na negovalne oddelke, ko enkrat človek obleži.«

Vi osebno vidite delo z ljudmi z demenco, kot veliko osebno zadovoljstvo, da ste ne nak način veliko naredile za nekega človeka.

»Ja, to je to.«

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

Glede dejavnosti ste mi naštele naslednje dejavnosti: miselne igre, telovadba, kuhanje oz. peka peciva, kreativne dejavnosti, sprehodi, izleti, priprava čajev, sušenje sivke, branje.

»Ja, res je. Veliko se prilagajamo letnim časom (15) in raznim praznikom, ki so čez leto (16). Tako imamo tudi pogovorne skupine, kjer govorimo o teh temah (17).

Včasih gledamo tudi televizijo, radi imajo oddaje o živalih (18). Veliko tudi pojemo (19), tudi recitiramo (20).

Tu bi dodala še to, da vsak teden pripravimo tedenski urnik aktivnosti (21), kjer zajamemo vse različne želje stanovalcev, vendar nato ta urnik vsakodnevno prilagajamo počutju stanovalcev in seveda tudi kadrovskim stiskam, ki se včasih pojavijo (22).«

Dejavnosti, ki jih izvajate, pa so namenjen zagotavljanju udobja, spodbujanju domačnosti, preusmerjanju misli, ohranjanju spomina, ohranjanju samostojnosti in aktivnemu preživljanju prostega časa. Izvajalci dejavnosti, ki so zaposleni na oddelku, so: fizioterapevtki, delovna terapevtka in prostovoljci, ter javne delavke, ter dijaki in študentje.

Vloga služb, ki sodeluje pri oskrbi ljudi z demenco

Ve vidite vlogo socialne delavke kot pomembno. Zakaj se vam zdi njena vloga pomembna, oz. kje ve vidite njihovo sodelovanje?

»Ja, res je njena vloga pomembna. Že takoj ob sprejemu, ko nam pripelje stanovalca, ona nam najprej poda prve informacije o stanovalcu in to je začetek priprave biografije stanovalca (23).

»Jaz mislim, da je nato njena najpomembnejša naloga ta, da nam je v pomoč pri reševanju konfliktov in osebnih stisk stanovalcev (24). Mi res veliko že sami naredimo v nadstropju, ker jih najbolj poznamo, vendar pri kakšnih kompleksih težavah oz. konfliktih pa nam lahko socialna služba veliko pomaga.«

Ve vidite dobro sodelovanje z delovno terapijo, želeli pa bi si več njihovega sodelovanja oz. več njihovega vključevanja v delo na nadstropju.

»Ja, res bi si želela več njihovega vključevanja predvsem v tem, da nam bi dala kakšne nasvete, glede aktivnosti, ki so primerne za ljudi z demenco (25).«

Z fizioterapijo ste tudi zadovoljne.

Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

Vi z njimi sodelujete s telefonskimi pogovori, raznimi individualnimi pogovori, želite pa si še kakšnega skupinskega druženja s svojci.

Vlogo sorodnikov ocenjujete kot pomembno, želite si da se aktivno vključujejo, kajti tako imajo stanovalci večji občutek varnosti in navsezadnje najboljše poznajo človeka z demenco, kaj je imel rada, česa ni maral.

Oblike pomoči sorodnikom so individualni pogovori. Menite, da imajo svojci, ravno dovolj supporta.

Razlogi, zaradi katerih vi menite, da pridejo ljudje v dom za stare, so naslednji: neustrezna usposobljenost za skrb v domačem okolju, preobremenjenost za svojce in s tem velika utrujenost oskrbovalcev.

Želje predlogi za nadaljnje delo

Povedale ste, da nimate nobenih posebnih želja, le še večji izbor aktivnosti za ljudi z demenco..

»Ja, mogoče še to, da bi imeli vendarle nekoliko večji dnevni prostor, kajti če imamo veliko ljudi na vozičkih, jih je težko vse imeti v skupnem oz. dnevnem prostoru (26).«

9.2.6 Pogovor s fizioterapevtko 1 (Pogovor E)

Osnovni podatki:

Spol: ženski

Delovno mesto: fizioterapija

Oskrba

1. Na kakšen način se vi srečujete z ljudmi z demenco na vašem delovnem mestu?

»Fizioterapevti smo zadolženi za to, da ostanejo ljudje čim dlje v fizični kondiciji in zaradi tega jih na tem oddelku, torej oddelku za osebe z demenco, obravnavamo v skupini (1). To delamo dvakrat na teden ob istem času (2), na istem kraju, tam se dobimo in naredimo tako telovadbo za dvajset minut (3) Te vaje so predvsem namenjene recimo ravnotežju (4), orientaciji, da zaznajo levo in desno (5), da ohranjajo mišično moč in gibljivost v sklepih (6). Ampak obenem se tudi družimo (7), nekatero vaje so tudi namenjene urjenju spomina (8). Recimo, da si zapomnijo, kateri so še njegovi sostanovalci na tem oddelku. S tem se v bistvu tudi bolj socialno vključijo v to skupino. Imamo pa še tudi individualne obravnave na oddelku za demenco (9). Te obravnave pa uporabimo takrat, kadar so po kakšnih poškodbah ali kakšnih drugih patologijah, npr. po možganski kapi. Takrat jih pa individualno obravnavamo(10), ampak tudi tukaj moreš bit zelo obziren, da delaš v njihovem tempu, počasi (11) in bolj strpno, le tako prideš do rezultatov (12). Jaz pa delam na oddelku za demenco v zdravstveno negovalni enoti II. Se pa srečujem z demenco po celem domu, tudi v dnevnem centru, kjer imam telovadbo. Moram povedati, da se srečujem z demenco tudi v skupini ob 12-ih in jaz sem ena prvih, ko opazim, kdaj se začne demenca stopnjevat. Takrat kadar ljudje ne znajo iti pri vadbi preko sredinske črte; ko začnejo menjavat levo, desno stran; ko začnejo telovadbo spuščat, enkrat zamudi – to je zame že alarm, da gre tukaj morda za demenco. Pa tudi gibanje se upočasnijo, kadar telovadimo na

glasbo, pa se pritožujejo, zakaj ne bi mi bolj počasi telovadli. Mi pa kadar imamo kardiotrening moramo hitrejš delat in oni pol rečejo, ja to pa ni za nas, pa začnejo tako telovadbo zavračat.«

2. Ali je obravnava ljudi z demenco drugačna od splošne obravnave ljudi, ki nimajo demence?

»Ja, sigurno, kajti pri osebah z demenco, moreš več delati po teh stadijih, tu je večina že tretja stopnja, na tem mojem oddelku. Moreš biti v bistvu v kontaktu z očmi z njimi (13), moreš bit strpen, počasen (14), veliko vzpodbud rabijo, več kot drugi (15). Predvsem moreš biti zelo strpen, ker pozabijo (16). Večkrat moreš ponoviti kakšno stvar. (17)«

3. Ali pri svojem delu uporabljate kakšne poseben posebne metode dela z ljudmi z demenco?

»Pri vseh teh v bistvu delamo oz. imamo to nevrološko obravnavo pacientov (18) in povsod to dobro pride skupaj, zato ker ta obravnava vključuje to, da v bistvu njim asistiraš gib, da jih vzpodbujaš gibanje, na tak nevsiljiv način. To je zelo dobro za njih. Drugih metod pa ne uporabljam. Izobraževanja, s kakšne balzalne stimulacije ali pa kakšnih posebnih metod dela z ljudmi z demenco pa nimam.«

4. Koliko se pri delu z ljudmi z demenco osredotočate na njihove potrebe? V kolikšni meri jih upoštevate?

»V glaven se potrudimo (19). Glej, jaz jih recimo tak, za telovadbo jih vzpodbujaš, ampak če nekdo npr. ne želi, pač ne želi (20). Imam npr. eno osebo, gospo M., ona konstantno zamuja telovadbo, sedi pa ravno v kotu, tako, da mora čez celo skupino iti, pa še to, da se ji morajo ljudje vmes umikat. Ampak to je pač njen način, vsi smo ga sprejeli in to te ne sme razburiti, ne nič. Tako ona funkcionira in na tak način v bistvu njeno željo upoštevamo (21). Pride na telovadbo, ampak vedno jo zamudi, pa četudi je prva zjutraj urejena.«

5. Ali pri komunikaciji z ljudmi z demenco sledite kakšnim posebnim smernicam komunikacije?

»Ne, nimam nekih posebnih. Hmm, moje smernica je v glavnem ta, da umirjeno govoriš (22), da samo z enim komuniciraš (23) in pomembno je to, da pri njih najdeš tiste pozitivne stvari, ki so jim v življenju neki pomenile in da na tistih gradiš in jih vzpodbujaš na tistem področju (24). To mi je pomembno, da je vedno dober odnos, to mi je najpomembnejše.«

6. Ste se vi kot fizioterapevtka udeležila kakšnega izobraževanja preden ste začela delati z ljudmi z demenco? Kakšnega?

»Ne, jaz bi si želela kakšnega daljšega izobraževanja, ker sem imela le eno 8-urno izobraževanje, kjer so mi razložili, kake so demence, vendar tega jaz ne potrebujem, potrebujem bolj poglobljena znanja. Rabila bi kakšno specialna znanja, samo zaenkrat še nisem prišla do teh izobraževanj. Si jih pa želim (25). Vsekakor bi si želela dopolniti svoja znanja, kajti zavedam se, da bi še lahko poglobila svoja znanja. (26)«

7. Kako pa sedaj dopolnjujete svoja znanja?

»Predvsem samoiniciativno kaj preberem, se udeležujem krajših predavanj (27), vendar kot sem že omenila, bi se z veseljem udeležila kakšnega daljšega in bolj poglobljenega izobraževanja. (28)«

8. Kako vi ocenjujete vaš odnos s stanovalci z demenco?

»Jaz mislim, da je dokaj dober (29), ampak vedno je tako, da se lahko kje še kaj izboljša.«

9. Se pri delu z ljudmi z demenco srečujete s kakšnimi težavami? Kaj vam predstavlja največjo obremenitev pri vašem delu?

»Težave, hmm, glej, v bistvu to delo na demenci človeka bolj izčrpa (30). Opažamo tudi, da ni demenca pri nas samo na tem oddelku, ampak da je vedno več demence tudi po ostalih oddelkih in da ti tudi tu vzame delo vedno več časa in da je potrebno veliko potrpljenja. Težava je tudi v tem, da rehabilitacija veliko počasneje napreduje (31). Jaz bi včasih rekla, da tudi do 10-krat počasneje kot pri enem drugem človeku. Ampak nikoli ni za obupati, recimo tako kot gospa L., s katero delamo že od novembra, torej 6 mesecev. Načeloma bi to pri enmu brez demence trajalo 2 tedna, pa bi bil zrehabilitiran.«

10. Na kakšen način pa poskrbite za razbremenitev?

»Za razbremenitev poskrbiš, da v bistvu tudi sam v svojem prostem času nekaj narediš, kar lahko tvoje misli totalno preklopi (32). Pomembno je, da se znaš odklopiti. To se mi zdi najpomembnejše. Pa men se tudi zdi pomembno, glejte, čim več znanj v zvezi s komunikacijo, da vidiš, kje so zavore v komunikaciji med zaposlenimi in med stanovalci, da to prepoznaš in da znaš pravilno odreagirati. Sej včasih tudi poklekneš in narediš narobe, ampak da se znaš tega zavedati in pa mogoče, res to poglobljeno znanje iz dela z ljudmi z demenco.«

11. Kaj za vas osebno pomeni delo z ljudmi z demenco? Kaj bi rekli, da so pozitivne plati dela z ljudmi z demenco?

»Ja, mene to, pozitivna povratna informacija, da so stanovalci veseli, ko pridem na oddelke, da imajo radi, da pridem k njim in da kadar me ni, se tudi pritožijo, ker vejo, da more to bit, ker so navajeni (33). Recimo v dnevnem centru, ko me zadnjič ni bilo, so rekli zaposlenim, da ne bodo nič drugega delali, ker ni fizioterapevtke na telovadbo. Prav tako vidiš tiste vesele obraze, ko na koncu telovadbe zapojemo namesto dihalnih vaj in vidim, da so res veseli, al pa tut ko se gremo kakšne takšne igre, pa kakšna razgibavanja preko igre in tudi tukaj vidim, da so veseli al pa da se mal pohecamo, nasmejemo, vse tako pozitivno.«

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Kakšne dejavnosti oz. kakšne programe pa izvajate na oddelku za demenco?

»Na tem oddelku imamo pri skupinski vadbi, najprej prve dve vaje take za ogrevanje. Potem gremo skozi celo telo, da razgibamo vse sklepe, naredimo do 5 ponovitev, ne podaljšujemo. Potem izvajamo enostavne gibe, ne prezahtevne (34). Telovadba se tako prilagodi, da jo zmorejo oni še narediti, ne da se vedno počutijo nemočne. Potem, da jih več ne opozarjam, če on naredi nekaj z desno roko, pa sem jaz rekla naprimer z levo, da ga ne tako nonstop popravljam, ker s tem bi mu vzela veselje oz. voljo do telovadbe. Včasih imamo ta razgibavanja tudi kot v okviru kakšnih iger, da moremo kakšne tarče zadeti ali pa si žogo podajamo (35), pa vadimo njihova imena, recimo da rečeš komu boš podal (36). Potem, na koncu vedno zapojemo, zato ker s tem naredimo dihalno vajo (37). Tako s tem pesmimi zaključimo telovadbo, ki jih oni poznajo, v bistvu s pesmijo, ki so njim blizu. Tako, da bomo sedaj že počasi uvedli slovensko evargreen popevke.«

2. Čemu pa so namenjene te dejavnosti?

»Ja, te dejavnosti so pa namenjene, ohranjanju njihove kondicije, izboljšanju mišične moči (38), povečanju obsega gibanja z zboljšanjem ravnotežja (39). Tudi druženju (40), tukaj se oni družijo, pa drug drugega tudi spodbujajo – pa daj. Pa tudi sprostitjo se.«

3. Ali te dejavnosti izvajate sami ali vam pri tem kdo pomaga, kakšni prostovoljci npr.?

»Te dejavnosti večinoma izvajam sama (41). Oziroma tako pripravo mi že pomagajo socialne oskrbovalke oz. zaposlene na oddelku pripraviti. Ker pač jaz imam tako specifičen način, da imam rada da so stanovalci v krogu, ker tudi velik z nogami delamo. Tako pa pod mizo ne vidijo svojih nog in ne morejo pol lepo telovaditi. Tako da mi se dobimo v krogu, da se vsi vidimo. Potem vadbo izvajam sama, včasih rabim asistenco, če imamo to podajanje s padalom, samo pri napredujoči demenci to ne zmorem. Večina je tako, da sem sama, da jim ne dam tako težke naloge, da bi mi morali imeti še npr. štirje asistente, ker potem to nima nobenega takšnega smisla, ker on bo še vedno čutil, da nekaj ni naredil sam. V glavnem med vadbo sem sama (42), potem pa spet na koncu, ko mi zaključimo s telovadbo, spet mi to osebje z oddelka pomaga pospraviti in jih namestiti ter jih pripraviti za zajtrk.«

4. Ali pri načrtovanju dejavnosti upoštevate želje stanovalcev z demenco?

»Če npr. jaz pri nekemu presodim oz. prepoznam, kaj je on rad počel pred prihodom v dom, recimo, npr. en ki je rad kolesaril, potem ga povabim, da pride semle na kolo in se dogovorimo za eno uro, pa pride na kolo ali kaj takšnega. Za tiste, katere pa ne veš oz. ne poznaš njihove zgodovine, pač povabiš na telovadbo. Če mu je to vredno, lahko tudi nekaj časa samo opazuje in če mu je vredno prihaja na telovadbo, če pa ne želi in odklanja, pa pač ne hodi na telovadbo. Skratka v večini je skupinska telovadba, vendar če nekdo potrebuje neko individualno obravnavo, mu tudi poskušamo to omogočiti, če nam seveda čas omogoča (43).«

Vloga služb, ki sodeluje pri oskrbi ljudi z demenco

1. Kako vi vidite svojo vlogo, torej vlogo fizioterapije na oddelku za demenco?

»Mojo vlogo vidim, oz. jaz mislim, da je tale telovadba zelo pomembna za naše stanovalce, ker dlje časa ko so aktivni, počasneje tudi poteka ta bolezen, manj so osamljeni. Tako da jaz mislim, da je fizioterapija kr pomembna (44). In da bi lahko bilo takega vključevanja na oddelek še več. Želela bi si, da bi jih lahko individualno peljal ven na sprehod, pa da bi imela več čas zanje (45). Ko pridejo kakšni prostovoljci, da jih v poletnem času odpeljejo v park, vedno vidim, da si tega ljudje zelo želijo – iti na sprehod. Vsak po svojih značilnostih, nekateri peš, nekateri z vozičkom, pol pa vidiš kako uživajo, no, eni bolj, drugi manj, zato pa je pomembno dobro poznavanje človeka z demenco in kaj vse je rad v življenju počel (46).«

2. Kako vi vidite vloge posameznih služb in sodelovanje med različnimi službami na tem oddelku?

»Glej, sodelovanje med različnimi službami, to ti ne morem povedati, kako pomembno je to (47). Naprimer gospo R. in njene sorodnike smo v red spravili samo na ta način, da smo mi vsi sodelovali, ki delamo na tem

oddelku in smo stvari uredili res v roku enega meseca. Jaz res pogrešam te sestanke, vseh služb na oddelki (48). Mi smo imeli te sestanke, trenutno so zdele majčkeno upadli, ampak jaz mislim, da se bomo še uspel organizirati in to peljati še naprej (49). Jaz vidim zelo velik pomen teh sestankov na oddelku, kjer smo se vse službe skupaj s sorodniki pogovorile o posameznem stanovalcu in skupaj načrtovale obravnavo le teh stanovalcev (50). Ker oni, ki so na oddelku, negovalno osebe, to je neverjetno, kaj oni vse vedo o naših stanovalcih, več kot mi, ko samo prihajamo in tiste njihove informacije, so neprecenljive. Pa še k dobremu odnos z njimi, torej s sodelavci, bi vplivali ti sestanki, ker bi vse vsi vedeli in bi tako lahko manjkrat prišlo, do kakšnih napak.»

Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

1. Na kakšen način sodelujete s sorodniki ljudi z demenco?

»Ja, sodelujemo na sestankih, v okviru Kluba svojcev (51). Takrat smo me pripravile krajša predavanja za njih (52), za svojce npr. okoli 20 minut, npr. o pomenu vadbe in podobno. Drugače pa nas lahko svojci kontaktirajo po telefonu (53), imamo tudi določene ure za to, to je ob torkih od 14.00 do 15.00. Ali pa če ne gre drugače, pa lahko tudi kadarkoli pokličejo in dobijo potrebne informacije.«

2. Kako vi vidite vlogo sorodnika, ki ima svojega sorodnika z demenco v domu?

»Jaz ga vidim kot aktivnega sodelavca (54), on nam lahko res največ pomaga, ker on ga najbolj pozna in ti njegovi podatki in informacije (55), pa kakršne koli so že, nam res ful pomenijo. Ti si potem veliko bolj uspešen pri svojem delu. Ne rabiš tisto raziskovat in ugibat, kako in kaj ima rad, vse to ti lahko pove že svojci. Kadar svojci pride sam k meni in je pripravljen sodelovat in se pogovarjat, si res vzamem čas in se pogovorim z njim in zveš, kaj je bil človeku ljubo in kaj ne (56).«

3. Ko pride sorodnik z demenco v dom, ali opazite, da želijo biti sorodniki aktivni sodelavci pri oskrbi ali želijo biti le pasivni obiskovalci?

»Hmm, jaz težko to ocenjujem, sem premalo na oddelku, vendar bi rekla, da je to čisto odvisno od posameznika.«

4. Kakšne oblike pomoči pa so ponujene sorodnikom?

»Individualni pogovori (57), potem ta Kljub svojcev (58), ko jim kaj predavamo (59), kaj druga pa nimamo. Lahko bi bila tudi kakšna pogostejša druženja (60), samo potem bi lahko bili tudi sorodniki že preveč obremenjevali z vsemi obveznostmi. Ker če ga ti prepogosto kličeš, to tudi ni OK, bi lahko to svojci narobe razumeli. To je takšna občutljiva tema.«

5. Kaj vi ocenjujete, da so glavni razlogi, da pridejo ljudje z demenco v dom?

»Ker ne delam neposredno na oddelku, o tem težko govorim. Vendar na podlagi osebnih izkušenj bi rekla, da zaradi preobremenjenosti pri oskrbi takega človeka (61).«

Želje predlogi za nadaljnje delo

1. Kaj bi po vašem mnenju morali še narediti, za še večjo kakovost bivanja ljudi z demenco v vašem domu?

»Ja, z mojega vidika je to, da bi jaz potrebovala več prostora (62), ta trenutni prostor na oddelku je premali, ali pa da bi bila taka skupna prostora vsaj dva, da bi bilo več teh intimnih kotičkov. Človek se rad umakne v kakšen tak kotiček in je sam s seboj in se s tem sprosti. Prav tako jim vedno ne paše, da je v tisti gužvi. Ja, to je, več prostora.«

2. Še kakšni predlogi za nadaljnje delo?

»Ja, da bi lahko delali po manjših skupinah, kajti sedaj časovno ne zmorem (63). Lahko bi bilo, da bi imeli telovadbo vsak dan (64), saj se vključuje tudi delovna terapija, vendar vseeno bi lahko bilo oboje. To da bi lahko prihajala vsak dan ob isti uri, bi se še bolj vklapljal v stvari in s tem imela tudi več časa za boljše spoznavanje stanovalcev.«

9.2.7 Pogovor s fizioterapevtko 2 (Pogovor F)

Osnovni podatki:

Spol: ženski

Delovno mesto: fizioterapija

Oskrba

1. Na kakšen način se srečujete z ljudmi z demenco na vašem delovnem mestu?

»Ja, vsak dan sem z njimi v kontaktu, v stiku in vedno, ko moram npr. desetkrat ponovit, pol vidiš kam to vodi. V glavnem v svojem poklicu se veliko srečujem z njimi. Jaz pravim, vsak že ima v sebi neke vrste demenco. Hmm, ne vem kako ti naj še drugače povem. Vključujem se povsod, tako na gospodinjsko skupino v Zdravstveno negovalni enoti II kot tudi na oddelek za demenco v Zdravstveno negovalni enoti I. Je pa vedno več demence in tudi z njimi delam po različnih nadstropjih, za katere sem zadolžena kot fizioterapevtka.«

2. Ali je obravnava ljudi z demenco drugačna od splošne obravnave ljudi, ki nimajo demence?

»Ja, zagotovo, tukaj moreš bit drugačen, tu neka skupinska telovadba, kjer odšteješ svoje in je to to, ne bo funkcionalna. Tukaj se moreš prilagajati posamezniku, ga razumeti oz. ga poskušati razumeti, kolikor seveda lahko. Ja, je čisto drugačna obravnavna, sigurno so različni pristopi. (1)«

3. Ali pri svojem delu uporabljate kakšne posebne metode dela z ljudmi z demenco?

»Veliko delam na dotiku, jaz se jih rada dotaknem, na tistim mestih, kjer se jih lahko (2), drugače pa imam z vsakim očesni kontakt. (3) Glej, vedno se prilagajam posamezniku (4), ker jaz sem že tako dolgo tu, da bi lahko rekla, da ljudi dobro poznam, skozi jih spremljam, ko pridejo v dom, ali že od prej in to mi je lažje. Torej mi je lažje, ko poznam njihove biografije in potem pri svojem delu sledim tem njihovim potrebam, željam, navadam. (5)«

4. Koliko se pri delu z ljudmi z demenco osredotočate na njihove potrebe? V kolikšni meri jih upoštevate?

»Se moram, tudi pri svojem delu se morem osredotočati, ker jaz pol ne morem dela izvest, če se ne, jaz njim prilagajam (6). Res pridem tudi takrat ko oni lahko, ko so prosti, pa da vem, da bodo dovzetni do mene, da bom lahko z njimi kaj naredila. (7)«

5. Kako pa poteka vaša komunikacija z ljudmi z demenco? Ali pri komunikaciji z ljudmi z demenco sledite kakšnim posebnim smernicam komunikacije?

»Ne, nekih posebnih smernici nimam (8), jaz se prilagajam trenutni situaciji. Jaz nimam pravil, torej tak in tak se drži pri neki situaciji. Jaz mislim, da je že to tista rutina, ki me je pripeljala do tega, da že znam oceniti, kak se moram v tistem momentu obnašati. Torej nimam nekih posebnih smernic, po katerih bi sledila, se prilagodim trenutni razmeram in vsakemu posamezniku (9).«

6. Ste se vi kot fizioterapevtka udeležila kakšnega izobraževanja preden ste začela delati z ljudmi z demenco?

»Ja, sem prosila direktorico (10) in sva šle s prejšnjo vodjo ene negovalne enote na malo bolj razširjeno izobraževanje (11). Sam tam sem se naučila pravil, če tako rečem. Torej tisto, kar bi dobila iz knjige, npr. stopnje demence, nisem pa na tem izobraževanju dobila kaj praktičnega. V glavnem dobila sem bolj teoretična znanja, tisto študijo o demenci, ne pa praktičnih primerov, nasvetov. To prakso, pa dobiš samo v službi, torej tukaj, na delovnem mestu (12).«

7. Na kakšen način pa sedaj dopolnjujete svoje znanje?

»Glej, tako je, tega znanja ni nikoli dosti, te bolezni – demence, bo vedno več. Včasih si mislim, da bo tu še sama demenca. Glej, saj vidimo, že po teh statističnih napovedih. Tako, da mislim, da izobraževanja na to temo, so nujna (13). Vsi moremo biti izobraženi v tej smeri, predvsem z novostmi na tem področju in kako lahko čim bolj pomagamo ljudem z demenco in tudi svojcem.«

8. Kako vi ocenjujete vaš odnos s stanovalci z demenco?

»Jaz mislim, da je vredno (14), vendar vseeno se še da vedno kaj popraviti. Glej, ni dovolj časa, priznam, in zaradi tega se ne moreš tak poglobljeno z njimi ukvarjat kot tisto kar je zgolj nujno. Tako je, v vseh službah je tako, da zmanjkuje časa za poglobljeno delo. Tu pri demenci, pa moreš imeti čas za njih, tukaj je čas zelo pomemben. Bolj da ne greš k njem, če nimaš časa. Jaz če nimam pripravljene teme, jaz grem raje na oddelke in rečem zaposleni – glej, jaz ti bom dva vzela in ti jih odpeljala na sprehod, ker za skupino na tem oddelku moreš biti res pripravljen in moraš imeti čas. Ker vem, da tistih 5 ali 6 ko bi jih delalo, ne bodo imeli nič od tega, ker moreš biti dobro pripravljen za vodenje skupine ljudi z demenco.«

9. Se pri delu z ljudmi z demenco srečujete s kakšnimi težavami? Kaj vam predstavlja največjo obremenitev pri vašem delu?

»Ja, me bremeni delo, najbolj me moti hrup okoli, ko vodim skupino (15). Ni enega takega prostora, takega intimnega, kjer bi bil res sam z njimi (16). Tu so v ozadju telefoni, tukaj se derejo zaposlene, npr. se kličejo čez cele hodnike. Torej ni vrat, da bi se zaprl v svoj prostor, čeravno vem, da je to potem izolacija, ampak če ti izvajaš neko aktivnost ali pa telovadbo, rabiš ti božji mir. Veš kolikokrat mi dvigne in to je moteč dejavnik, tudi za njih, kajti sprašujejo se, kaj je zdaj to. Torej to ne zmoti samo mene, tudi njih, torej ljudi z demenco.«

10. Na kakšen način pa poskrbite za razbremenitev?

»Za sebe poskrbim tako, da grem vsak dan na sprehod, konec vikenda grem tudi kam drugam, kam v hribe (17). Kajti moreš poskrbet zase, za notranjo prehrano, jaz se pač s takimi aktivnostmi izpopolnjujem in se potem dosti bolj počutim in lahko spet z njimi delam, kajti v službi se ne moreš sprostiti. Lahko se le pol doma al pa da grem v in iz službe s kolesom (18), potem se že tako do doma malce prevetrim in sprostim.«

11. Kaj za vas osebno pomeni delo z ljudmi z demenco? Kaj bi rekli, da so pozitivne plati dela z ljudmi z demenco?

»Ja, glej za sebe imaš to, da se postaviš v njihovo vlogo in pomisliš, kaj bi pa ti naredil, če bi bila jaz v tej koži in si predstavljam, kak bi bilo, če bi jaz bila oseba z demenco (19). In mislim, da mi je lažje pol, da mu pomagam, da ima kaj od mene. Je pa res, da je potrebno empatija in čisto nič drugega, če jo seveda zmoreš. (20)«

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Na kakšen način pa imate organizirane dejavnosti in programe na oddelku za demenco, kjer se vi vključujete?

»Ja, imamo urnik, ki določa, kdaj sem tu na gospodinjski skupini. V gospodinjski skupnosti sem v ponedeljek (21), en ponedeljek na dvojki in en ponedeljek na enki. Dobimo se ob 10.00 in pol ure telovadimo (22). Na oddelku za demenco pa sem ob sredah (23) ob 10.30. Tam pa nimam telovadbe, imam kakšne druge stvari, npr. včasih kaj pečemo z njimi (24), včasih jih peljem na sprehod (25). Tako da je mal drugače, npr. zadnjič so bežeg pekli, torej take bolj domače stvari (26). Enkrat smo robčke zlagali, torej čim bolj domače vzdušje jim želim pričarati (27). To so tiste dejavnosti, ki naj bi jih sedaj uporabila iz tistega izobraževanja, ki sem se ga udeležila. Včasih se tudi igramo družabne igre (28).«

2. Kakšne dejavnosti torej izvajate na oddelku za demenco?

»Telovadba (29) in vse dejavnosti, ki sem jih že prej naštel.«

3. Čemu pa so namenjene te dejavnosti?

»Namenjena so temu popestriti dan (30), torej da ne samo sedijo v skupini, da ni vse tako monotono. Malce je tudi to, da jim s tem pričaramo malce domačega okolja oz. domačega vzdušja (31). Tudi pojemo (32) in s tem obujamo tisto zgodovino in spomnimo se tudi praznikov ter obudimo spomin nanje (33).«

4. Ali te dejavnosti izvajate sama ali vam pri tem kdo pomaga, kakšni prostovoljci na primer?

»Ponavadi je tako, ja, morem reči, da mi drugi pomagajo, ker tudi pripravijo naše stanovalce za dejavnost in tudi prostor pripravijo. Nato pa se umaknejo in jaz sama vodim aktivnost. (34)«

5. Ali pri načrtovanju dejavnosti upoštevate želje stanovalcev z demenco?

»Ja, sigurno, vedno jih vprašam, kaj pa želite (35). Ja, tukaj delam isto kot pri skupinah za samopomoč, ko se že na prejšnjem srečanju dogovorimo, kaj bomo počeli prihodnjič. Ja, vsekakor sledim njihovim željam, če jih izrazijo in če jih je mogoče izvesti. (36)«

Vloga služb, ki sodeluje pri oskrbi ljudi z demenco

1. Kako vi vidite svojo vlogo, torej vlogo fizioterapije na oddelku za demenco?

»Ja, jaz mislim, da čisto isto kot zdaj, ker drugačne vloge mi ne moremo imeti, kot jo imamo. Jaz mislim, da je tale vloga ustrezna našemu poklicu. Torej mi ne moremo iti iz svojega poklica. Mi lahko izvajamo telovadbo in druge aktivnosti za krepitev, kognitivnih, miselnih in tudi fizičnih sposobnosti.«

2. Kako vi vidite vloge posameznih služb in sodelovanje med različnimi službami na tem oddelku?

»Ja, to sodelovanje je zelo pomembno (37). In tudi kot najbrž sama vidiš se službe med seboj povezujejo. Kajti mi moremo delati z roko v roki, ker delamo za istega človeka. Prav tako menim, da ima vsaka služba pomembno vlogo, kajti vsaka se vključuje v oskrbo s svojimi specifičnimi znanji (38).«

Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

1. Na kakšen način sodelujete s sorodniki ljudi z demenco?

»Hmm, ja, ni tolko tega sodelovanja. Veliko je telefonskega sodelovanja (39), če pa te kdo želi, te tudi na hodniku ustavi, če ga kaj zanima (40). Ali tudi pridejo za teboj, če npr. grem s stanovalci na sprehod pa ravno v tem času pridejo na obisk. Tedaj pridejo za teboj in so veseli in te pohvalijo. Drugače pa vse možne oblike sodelovanja.«

2. Kako vi vidite vlogo sorodnika, ki ima svojega sorodnika z demenco v domu?

»Ja, njihova vloga je zelo pomembna (41). Ja, sigurno so svoji zelo pomembni, kajti od njega lahko dobiš najlepše podatke o človeku. Najboljšo avtobiografijo ti lahko da on (42). Še boljše avtobiografija pa je, če sam človek vnaprej napiše o sebi in svojem življenju. Še preden postaneš dementen. Ja, zelo ti je pomemben sorodnik, on ti lahko pove veliko, o npr. načinu prehranjevanja, o njegovi higieni in še marsikaj, pa tudi o tistih posebnih znakih, ki je pomembno da jih upoštevaš pri človeku (43). Npr. če se je neka gospa rada šminkala in podobno.«

3. Ko pride sorodnik z demenco v dom, ali opazite, da želijo biti sorodniki aktivni sodelavci pri oskrbi ali želijo biti le pasivni obiskovalci?

»Bi rekla, da je to čisto odvisno od posameznika, nekdo bo pri tebi vsak dan in te seznanjal z navadami človeka, medtem ko drugi na te stvari sploh niso pozorni in nam prepustijo vso skrb za človeka.«

4. Kakšne oblike pomoči pa so ponujene sorodnikom?

»Ja, individualni pogovori (44) in telefonski pogovori. (45)«

Želje predlogi za nadaljnje delo

1. Kaj bi po vašem mnenju morali še narediti, za še večjo kakovost bivanja ljudi z demenco v vašem domu?

»Aha, če pomislim na to skupnost, ki jo imamo, bi rekla, da bi obvezno potrebovali še en prostor, da se lahko tudi tisti ki želi, lahko počiva, da ne rabi ravno it v svojo sobo, da bi imeli en tak umirjen kotiček na oddelku, za sprostitvev (46). In tukaj v tem prostoru bi lahko tudi mi izvajali recimo telovadbo, ali kakšno pogovorno skupino, da bi bili malce odmaknjeni od vsega dogajanja na oddelku. Mogoče bi bil zanimivi tudi »snuzli«, torej ta sedež za sprostitvev (47), take kot smo videli v domu Dornava. Res nam manjkajo ti sprostitveni prostori. Prostor je res pomemben in da bi bil ti prostori brez telefona in televizije.

Še to, pri sedanjem projektiranju demence, ko se bo v prihodnje prenavljala, nismo bile in tudi sedaj nismo vključene, da bi lahko sedaj povedale, kako naj izgleda prostor na oddelku za demenco, ki se bo v prihodnje prenavljal. To je konstruktivna pripomba. Glej, delovna terapija in fizioterapija smo stroka, ki veliko prihajamo na oddelke in vemo, pa nas nikoli nič ne vprašajo, to je pa velika napaka oz. veliko vprašanje. Ker res mi rabimo prostor, ker midve velikokrat trpiva, ker ni miru na oddelku, ko izvajava aktivnosti. Res nam manjkajo ti mali prostorčki za sproščanje in za zasebnost. En »sluzl« je bil tako narejen, da je bil stol oblikovan v obliki košare in eden v obliki školjke in bilo je v temi. Torej bil si v embrio položaju, to je tisto, kar ti najbolj prija. Imajo tudi sproščanje z glasbo, tudi to bi mi potrebovali.«

9.2.8 Pogovor z delovnima terapevtkama (Pogovor G)

Osnovni podatki:

Spol: ženski

Delovno mesto: delovna terapija

Oskrba

1. Na kakšen način se srečujete z ljudmi z demenco na vajinem delovnem mestu?

»Z ljudmi z demenco se srečujemo v skupinah na oddelkih tako v Zdravstveno negovalni enoti I in II, kjer vzdržujemo stanje, tisto ki je. Stanje vzdržujemo v obliki kratkih aktivnosti, predvsem jutranjih (1). Imamo pripravljalne aktivnosti in dnevne aktivnosti, to pomeni da opravimo tiste aktivnosti, ki jih moram vsak človek opraviti zjutraj, treba se je umiti, treba se je urediti, počesati (2). Treba se je obleči, treba je tudi nekaj pojest. Ali se nahranijo sami al jih pa vzpodbujamo. Mi na kratko temu rečemo kar telovadba, v bistvu so pa to te jutranje aktivnosti.

Imamo pa tudi individualno obravnavo (3). Torej tisti, ki ne morejo v skupino, gredo me k njim, in potem midva kake aktivnosti skup narediva, tisto kar vidim, da še lahko, da bi bili dobro, da se še vzdržuje.

Potem pa imamo še različne skupine (4), skupine pa imamo po določenem terminu in določen dan. Skupina se dobi skupaj in potem ohranjamo vse te sposobnosti, ki jih ima človek. Malce težje je, ker imamo raznolike skupine, eni so bolj sposobni, eni so manj sposobni. Veliko lažje bi bilo, če bi imeli točno določene skupine za posamezno stopnjo demence (5). Mi naredimo ta test, kratkih spominskih sposobnosti in če ugotovimo, da je ta človek sposoben za skupino, pride v skupino, drugače pa ne. In isto bi si potem lahko naredili po lestvici te skupine, po posameznih stopnjah demence. Torej določeno bi bilo po točkah in bi rekli, ta še lahko pride v to skupino ali pa ne, glede na njegove sposobnosti. Zdad trenutno pa še deloma v skupinah z vsemi. Tudi število ljudi v skupini, tudi tu ne uspemo, da bi bile te skupine številčno ustrežnejše. Meni bi bilo najbolj idealno 5 – 6 ljudi v skupini. Kajti v takšni skupini res lahko delaš in se tudi potem pokažejo rezultati. Ampak na žalost potrebe so takšne, da jih je v skupinah več in potem se moremo prilagoditi z delom temu številu ljudi. Delamo na ohranjanju miselnih aktivnosti (6), tudi na gibalnih (7), miselnih procesnih (8). Uporabljamo tudi razne teste, kje na katerih področjih je najbolje delati. Pri demenci ne učimo novih stvari, predvsem je tu pomembno, da vzdržujemo in ohranjamo tisto, ker se pač še da (9). Tole se je zdajle zelo lepo videlo, ko sem jaz iz dopusta prišla nazaj na telovadb, po 4 dneh, pa s tem, da me je enkrat nadomestila kolegica, in danes zjutraj smo bili skoraj čisto na začetku, torej učili smo se vsako vajo posebej. Drugače pa vse, praktično vse vajice znajo, ko pridem vsak dan v tednu na oddelek. Zdele ko me pa par dni ni bilo, je bilo pa danes čisti drugače. Tako da je treba res delati na tem, da se stvari vzdržujejo.

Vključujeva se tako na oddelek za demenco, kot tudi v gospodinjski skupini. Ob četrtkih se vključujeva v gospodinjsko skupino. Nekje naši stanovalci z demenco, zdržijo od pol ure do 45 minut (10), glede na njihovo dnevno koncentracijo in tudi tako dnevne aktivnosti uravnava čas skupine. Kajti 45 minut, je že kar veliko. Skupina v gospodinjski skupini poteka tako, prvih 15 minut je namenjenih temu, da jih nekako pripraviš, potem maksimalno 20 minut, da nekaj počnemo, pa potem 15 minut, da se pogovorimo, da pospravimo in na neka način zaključimo s to skupino. Praktično, tako sedaj ti na oddelkih zdržijo nekje 20 minut res tistega aktivnega dela.

Torej poglete te skupine enkrat tedensko v gospodinjski skupini, imama tudi jutranjo telovadbo, tako v gospodinjski skupini, kot tudi na oddelku za demenco. Na gospodinjski skupini, imamo vsako jutro telovadbo (11), na oddelku za demanco pa imam trikrat na teden (12) oz. kombiniramo se z fizioterapevtko. Enkrat na teden pa sem imela na oddelku za demenco tudi funk, vendar ga sedajle nimam, ker ne zmoremo.«

2. Ali je obravnaval ljudi z demenco drugačna od splošne obravnave ljudi, ki nimajo demence?

»Ja, sigurno je obravnavana drugačna. Je čisto posebno področje, je čisto poseben način dela. Jaz osnovne validacije poznam (13), morem reč, da se zelo trudim, da delam po tem in da ljudi resnično vzpodbujam pri tistih aktivnostih, ki jih vidim, da so še, da jih še zmorejo in si tudi vzamem toliko časa, da jih na tak precizen način vodim. Besede »moraš«, ali pa »daj hitro to naredite«, ne uporabljam, ker to za demenco ni dobro, ampak jih hočem res na pozitiven način vzpodbuditi. Rečem jim »dajva poskusit še to«,« kako vam gre pa to in to«, »kako pa ste včasih to počela«. Tudi pokažem jim, in ko jim pokažem ponavadi vsak človek dosti lažje ponovi neko aktivnost (14). Isto je pri hranjenju, ko mu pokažeš, kako naj je, običajno potem to steče.«

»Včasih je treba samo začeti aktivnost in potem zna, kako naprej.«

»Drugače je tudi to, da moremo biti mi sproščeni, pa še to je zelo pomembno, da ne prideš hitro na oddelek, pa da ne hitiš, ker te tako čudno gledajo (15). Jaz nekajkrat nisem vedla, pa zakaj me tak čudno gledajo. Tako, da ko prideš na oddelek dvakrat globoko vdihneš, se umiriš in potem začneš z njimi delat, nič ne smeš dirkat tam okoli. (16)«

3. Ali pri svojem delu uporabljate kakšne posebne metode dela z ljudmi z demenco?

»Ja, jaz poznam od metod, metodo validacije (17) in tudi kongruentno odnosno nego. (18)«

»Tudi jaz to poznam.«

4. Koliko se pri delu z ljudmi z demenco osredotočate na njihove potrebe? V kolikšni meri jih upoštevate?

»Ja, izhajamo iz vsakega posameznika, izhajam iz njegovih potreb (19). Res iz čisto vsakega posameznika, ker je res vsak čisto drugačen v svojem časovnem traku. Tudi rekla bi vsak dan je drugačen, današnji dan ni nikoli enak včerajšnjem dnevu. To kar si včeraj ugotovil, to lahko danes nič ne pomeni. Torej to se zelo hitro spreminja in mi se tistemu prilagodimo (20). Naprimer eni so starši, pa sem jim mudi domov po otroke, eni pa so otroci oz. starejši brat ali sestra, pa morejo skrbeti za svoje brate in sestre. Eni so pa npr. v službi, pa so nek trenutek na sestanku. Torej upadamo v vse situacije. In na takšen način potem tudi z njimi komuniciramo. Nikakor mu ne smeš reči, da vi pa niste tam, ampak ste pri nas v domu. Pomembno je, da se o tistem, kar misli, pogovoríš in potem ga vprašaš, npr. kako pa se je včasih počutil v službi, kaj je pravzaprav

delal in na tak način potem steče komunikacija. Nikakor mu ne smeš reči, da to pa ni to oziroma, da ni to res.«

5. Ali pri komunikaciji z ljudmi z demenco sledite kakšnim posebnim smernicam komunikacije?

»Jasno izgovarjat navodila (21), dajati kratka navodila (22). Uporabljaš navodila, včasih demonstriraš, včasih lažje razumejo demonstracijo kot ustno navodilo. Res zelo različno. Je pa res, da je zelo različno tudi pri posameznem človeku, eni še zelo razumejo števila, enim pa to ne pomeni nič.«

»Pomembno je tudi to, da tisti osebi, ki daješ navodila, da jih gledaš v oči, da te vidi (23), kaj mu govoriš. Res je pomemben individualni stik, obvezno pa moreš imeti stik (24), če ne očesni, pa morda kakšen telesni stik, npr. dotik. Tu je pa različno, eni imajo radi, da jih potrepeljaš po ramenih, eni imajo radi, da jih primeš za roko. In ko jih poznaš, potem veš in ga lahka s tem vzpodbudiš, aktiviraš, da začne začne s tabo komunicirati. To jim veliko pomeni, da si jim ti blizu in potem se nekako na tebe navežejo, kajti strah jih je, nekoga rabijo ob sebi. In res je, da moraš imeti pri demenci res ogromno strokovnega znanja za delo z njimi in seveda tudi veliko prakse, če hočeš dobro delati.«

6. Ste se ve kot delavni terapevtki v Domu ob Savinji Celje udeležili kakšnega izobraževanja preden ste začeli delati z ljudmi z demenco?

»Ja, jaz sem najprej veliko literature prebrala (25). In jaz se bila tudi v Mariboru na psihiatriji, pri validatorki na izobraževanju (26). To izobraževanje je bilo v dveh sklopih, in sicer najprej dva dni in še potem kasneje dva dni. Dom me ni poslal na nobeno izobraževanje, to je bilo samoiniciativno (27).«

»Jaz sem se večino izobraževala samoiniciativno (28), veliko preko združenja Spominčica (29). Pa tudi v času pripravništva sem bila tudi v Mariboru na izobraževanju. Prav takšnega daljšega izobraževanja pa še nisem imela.«

7. Menita, da imata dovolj znanja? Kako ga dopolnjujeta?

»Ja, vedno je treba dopolnjevati svoje znanje (30). Vsak dan ga je potrebno dopolnjevati.«

8. Kako vi ocenjujete vaš donos s stanovalci z demenco?

»Jaz mislim, da je to en odnos spoštovanja do človeka z vsem njegovim življenjem (31), z vso zgodovino, ki jo je preživel in potem to gradiš na tem, da je imela ta človek verjetno ogromno enih izkušenj v življenju, da je počel marsikaj in da je sedaj v stanju, ko tega ne zmore več in ga zdaj npr. vodiš v eno dostojanstvo in prijetno življenje. Da mu pač pomagaš tiste stvari, ko jih one ne zmore več sam. Pomembno, pa je, da mu dovoliš, da opravi tisto, kar on sam hoče in zmore.«

»Ja, jaz bi isto rekla, predvsem spoštljiv odnos in da si uvideven do njih. (32)«

9. Se pri delu z ljudmi z demenco srečujete s kakšnimi težavami? Kaj vam predstavlja največjo obremenitev pri vašem delu?

»Jaz bi rekla tako, mogoče smo malo premalo na oddelku, torej premalo kontinuirano (33). Ko mi naše punce povedo, ta pa je naredil to in to, in ta je naredil to in to, jaz ga imam pa čisto v drugačni luči. Jaz grem v sobo do človeka, ga povabim na telovadbo in sedaj jaz ne vem, ali mu je telovadba toliko všeč, ali ga jaz na drugačen način povabim, da se drugače odzove na moje besed kot pri sodelavkah. Ne, npr. gospod H. jaz grem v njegovo sobo in mu povem, da bomo imeli telovadbo in da če želi, lahko pride, ali pa tudi ne. In ponavadi vedno pride, so mi pa punce povedala, da se z njim dogaja vse živo.«

»Jaz bi poudarila pa to, da ker sem tukaj precej na novo, mi je bilo težko vzpostaviti zaupanje (34). S tem sem imela kar precej težav in pa pri vsakemu posamezniku prepoznati njegove spretnosti, kaj še zmore in mu ponuditi pravo aktivnost. Ampak sedaj ko sem tu že nekaj mesece, jih pa že poznam in je lažje delati z njimi, ker poznam njihove zmožnosti in sposobnosti.«

»Tudi to je, ko si že sicer nekaj časa tu, pa se nekdo tako hitro spreminja, da ga ne prepoznaš, npr. se mu bolezen tako poslabša (35).«

10. Na kakšen način pa poskrbite za razbremenitev?

»Ponavadi je tako, da se kar sami pogovoriva, če ima katera kakšno težavo. Pogovoriva se o tem, kaj se dogaja, kaj bi bilo dobro pri določen posamezniku še poskusiti(36). Jaz bi rekla, da sem zelo vesela, da sem po poklicu to. Prej ali slej te pa življenje, ali kakšna bolezen prisili, da spoznaš, da je potrebno tudi nekaj za sebe narediti. Nekaj moreš za sebe narediti in za svojo sprostitev, ali so to kakšne sprostitvene tehnike ali pa kaj drugega. Od avtogenega treninga do meditacije (37). To ti vse koristi.

»Drugače pa v okviru doma nimam organiziranega nič, mogoče kakšne supervizije ali kaj podobnega. Jaz te izkušnje glede supervizije iz prejšnje službe imam in mi je bilo to zelo dobro (38). To so stvari, ko jih je treba imeti in seveda moreš tudi sam nekaj narediti. Torej nekaj v službi in nekaj sam doma.«

11. Kaj pa za vas osebno pomeni delo z ljudmi z demenco? Kaj bi rekli, da so pozitivne plati dela z ljudmi z demenco?

»Jaz mislim, da če si ti tako kot človek naravnano na bolj to, osebno in čustveno plat, da ti tak stik z ljudmi z demenco da občutek, da si nekaj dobrega naredil za ljudi, to ti ogromno pomeni (39). Jaz sem najbolj vesela takrat, ko se gremo kake aktivnosti, da vidim, da se oni še vedno razveselijo, da so ene iskrice v očeh. In to je taka nagrada za delo, da praktično ni denarja za to, da bi ti to poplačalo (40).«

»Ja, tudi meni je to všeč, ko vidiš te očke in njihovo veselje. In to je najlepše plačilo. To ko oni vidijo, da še zmorejo, to z očmi povedo, poglej jaz še to zmorem. (41)«

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Kakšne dejavnosti oz. kakšne programe pa izvajate na oddelku za demenco?

»Razne gibalne aktivnosti (42), potem veliko delamo na orientaciji. (43)«

»Ja, na vseh kognitivnih področjih delamo (44), ampak pri teh stvarih je potrebno biti zelo pozoren, vedno moreš vedeti, kaj boš dal človeku za delati, da bo tisto še vedno zmoget. Pri miselnih aktivnostih je stvar v tem, da prvo spoznaš človeka, šele nato mu lahko daš določena stviri za narediti. Ker nikakor pa niso te aktivnosti namenjena temu, da boš ti nekoga v stisko spravil, ker pač nečesa človek enostavno več ne zmore. Delamo pa res na vseh teh miselnih aktivnostih, torej od orientacije, še vedno pogledamo, kakšno je polnjenje, koliko imajo ljudje teh miselnih aktivnosti še shranjenih, kakšen je priklic vseh teh stvari. Tudi koliko so še prilagodljivi, koliko so iznajdljivi, koliko še zmorejo komunicirati, pomembno je spoznati kakšne navade imajo. Pozoren moreš biti tako na vse stvari, tudi na to, kako gledajo na sebe, kako govorijo o sebi. Torej pri dejavnostih sledimo njihovim potrebam in tudi njihovim zmožnostim, za posamezne aktivnosti (45). Nikoli ne moreš reči, danes bomo pa vsi tole delali, ker sem se pač jaz tako odločila. Naše dejavnosti pa so namenjene ohranjanju in spodbujanju tistega, kar še človek zmore in seveda tudi izboljševanju posameznih zmožnosti (46).«

2. Ali te dejavnosti izvajate sami ali vam pri tem kdo pomaga, kakšni prostovoljci npr.?

»Zelo redko, ampak zadnjič so me pa presenetile naše animatorke, javne delavke. One so mi pomagal in se priključile moji dejavnosti. Drugače pa večino delamo oz. izvajamo same (47), včasih imamo kakšno pomoč teh učencev, ki so na praski v našem domu. Imele sva že tudi pripravnico.«

»Zdaj sem se še spomnila, zelo radi tudi tekmujejo npr. v metanju obročkov na stožce (48). To jim veliko pomeni, kdo je boljši. In to da zmagajo, to jim veliko pomeni, in so na to prav ponosni.«

4. Ali pri načrtovanju dejavnosti upoštevate želje stanovalcev z demenco?

»Vsekakor, tako kot sem že omenila, vedno izhajajo iz njih, saj ni pomena, da bi mi nekaj po svoje delali (49), kajti takšne dejavnosti ne bi imele pomena. Delamo tisto, kar radi počenejo in česar se veselijo in seveda takšne dejavnosti pripravimo, ki jih še zmorejo. (50)«

Vloga služb, ki sodeluje pri oskrbi ljudi z demenco

1. Kako vi vidite svojo vlogo, torej vlogo delovne terapije na oddelku za demenco?

»Jaz mislim, da bi morala biti naša vloga večja. Če bi meni, kdo dal možnost, bi jaz vsak dan izvajala aktivnosti na oddelku (51). Jaz bi to reje delala kot pa npr. animacijo, kajti meni je to večji izziv. Jaz vem kar par takih stvari, ki bi jih lahko vsak dan izvajala na demenci (52), npr. funk s 6 stanovalci. Pa že pri dnevnih aktivnostih bi lahko bolj intenzivno delala, če bi bil vsak dan na oddelku. Kajti ena naša najpomembnejša naloga je ohranjanje samostojnosti pri dnevnih aktivnostih (53). Tako bi imela tudi več časa za posameznika, npr. bi bila zjutraj z nekom v kopalnici in bi se s pomočjo mojih navodila uredila, ga ne bi kar na hitro uredila, tak kot jih sedaj. Kajti sedaj je pomembno, da jih čim prej vse uredimo in da so v jedilnici, kajti ni časa, da bi jih čakali, da bi začeli z jutranjo telovadbo na oddelku. Kajti potrebno jih je čim bolj vzpodbujati da čim dlje ostanejo samostojni oz. delno samostojni v svoji vlogi.«

»Se popolnoma strinjam, res bi lahko bili več časa na oddelkih, kjer so ljudje z demenco (54).«

2. Kako vi vidite vloge posameznih služb in sodelovanje med različnimi službami na tem oddelku?

»Ja, tako, zdaj me največ sodelujeva z gospodinjami na oddelku. Kajti z njimi se dogovorimo, vse skooriniramo, se pomenimo. Tako da to sodelovanje je vredno. Zdaj z nego, nega ima en svoj koncept, in z njimi se težko prilagodiš. Npr. nekaj časa nazaj je bila težava z enim gospodom, ki je rad zjutraj poležal in sem jim rekla, puste ga spat, pa če bo enkrat aktivno sodeloval, je to več, kot da pa vsak dan za mizo spi. Se pa zagotovo sedaj že poznajo premiki v tem sodelovanju z zdravstveno službo. Pa sej z zajtrkom ni težava, saj se lahko prihrani, če npr. nekdo rad poleži.«

Je pa zagotovo naše sodelovanje med vsemi službami zelo pomembno (55). Zagotovo je večji uspeh, če delamo timsko in če vse službe sledimo istim načelom (56). Več kot bo sodelovanja večje cilje in uspehe bomo imeli. Npr. dam primer, če jaz spodbujam nekoga, da ostaja čimbolj samostojen, npr. pri oblačenju, da se poskuša sam obleči. Potem pa pride negovalka in ga obleče, to ni potem to, kar bi si želeli. Vsi bi morali slediti istim vrednotam in slediti istim ciljem pri posamezniku.»

Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

1. Na kakšen način sodelujete s sorodniki ljudi z demenco?

»Ovisno, hmm, jaz bi na splošno rekla, da bolj malo. Želeli bi si ga več (57), jaz sem bila tudi na teh predstavitvenih sestankih za demenco, jaz sem svojcem predstavljala, kaj počne delovna terapija v našem domu. In so bili nad tem zelo navdušeni, so nam rekli – a to tukaj tudi delate. Tako da jaz mislim, da bi lahko bilo tega sodelovanje več, kajti menim, da imajo svojci zelo velike težave pri sprejemanju (58). Tudi nam, bi bilo sodelovanje bolj koristno, kajti oni bi lahko nam povedali, kaj je njihov svojec rad počel, da nam bi predali veliko teh informacij o svojcu. In te informacije nam bi lahko zelo prišle prav, npr. sploh takrat ko so ljudje nemirni ali celo agresivni. In če nam npr. svojci povedo, da so že doma ugotovili, da takrat ko je nemiren ali agresiven, da mu pomaga to in to. In te informacije bi bile za nas zelo pomembne. Kajti če sam ugotavljaš, kaj je vzrok tega nemira, to lahko traja precej časa. Včasih pa so lahko tudi kakšna naša opažanja, pomembna za svojce.»

2. Kako vi vidite vlogo sorodnika, ki ima svojega sorodnika z demenco v domu?

»Ta vloga je zelo pomembna (59). Tudi tako kot mi vzdržujemo stik z ljudmi z demenco je za ljudi z demenco zelo pomembno, da imajo stik tudi s svojimi domačimi (60). Da kljub temu, da so pri nas v domu, da imajo za vse poskrbljeno, je zelo pomembno, da imajo stik z domačimi, tudi, ko jih le ti ne prepoznajo več. Jaz pravim tako, da tudi, ko jih ne prepoznajo več, se še vedno zgodijo trenutki, ko pa jih še vedno prepoznajo in da če te trenutke zamudiš, tudi kot svojec ogromno izgubiš. Tudi če ne prepoznajo npr. sina ali hčerke, čutijo, da je to neka oseba ki ji lahko zaupa (61). Jaz se spomnim svojke, ki je hodila k mami in je imela v predalu album s slikami o celotni družini. In vedno ko je prišla, saj veš pogovarjati se nista imeli kaj, se je usedla k njej, jo objela ali jo je držala za roko in sta gledali tiste slike. Medtem se nista niti pogovarjali, ampak sta samo gledali in bili videti srečni in zadovoljni.

Tudi jaz menim, da je ta vloga nenadomestljiva, da če tudi je svojec z demenco v domu, je pomembno, da ga svojci obiskujejo. (62)«

3. Kakšne oblike pomoči, pa ponujate svojcem?

»Ja svojci, so pogosto v stiskah (63), pogosto ne sprejemajo bolezni (64) oz. jo ne poznajo dovolj dobro (65). Če karkoli potrebujejo od nas, nas lahko pokličejo po telefonu (66), ali pridejo osebno do nas (67)«

4. Kaj vi ocenjujete, da so glavni razlogi, da pridejo ljudje z demenco v dom?

»Ker ne delava neposredno na tem, to težko rečem. Moje mnenje je, da v domačem okolju ni dovolj storitve (68) in da je oskrba doma prenaporna za svojce. (69)«

Želje predlogi za nadaljnje delo

1. Kaj bi po vašem mnenju morali še narediti, za še večjo kakovost bivanja ljudi z demenco v vašem domu?

»Hmm, ja, bil bilo potrebno še kar veliko narediti. Najbolj me moti to, ko nimamo časa za stanovalce, ko si to posebej zaželejo (70). Poglej, uskladiti naš urnik in se ob tem posvetiti stanovalcem, to je zelo težko. Predvsem vzeti si čas za posameznika, takrat ko oni to izrazijo. Torej najbolj me moti ta časovna stiska. Ker glej človeku z demenco ne moreš reči – joj zdajle pa ne morem, pridem pol malce kasneje. Glej, saj to je vse lepo in prav, samo če si človek zdajle želi pogovora ali potrebuje kakšno pomoč, takrat pa jaz ne morem reči ne, nima časa. Tako, da se moraš v tistem trenutku znajti, tako kot je najboljša za človeka.

Pomemben je tudi odnos, tudi to, kako uredimo prostor, kjer se izvaja aktivnost, da je prezračjen, da je prava temperatura. Pomembno bi bilo tudi to, da prostor diši. Za tistega npr. ki je ves čas v postelji je pomembno to, da ga daš v pravi položaj in da mu daš en prijeten vonj, pa ne to tisti umetni vonj, ampak naraven dišeč vonj.

Pa pomembno se mi zdi to, da so aktivnosti, takšne, kakršne so počeli včasih, npr. gospodinjstvo, to je skoraj vsaka ženska včasih počela. Torej aktivnosti prilagojene posameznikom. Tako da jaz mislim, da je tega gospodinjstva še vedno premalo na teh oddelku. Pa to more biti takšna aktivnost, ki je njim blizu in ne, da delaš kake stvari, ki jih včasih niso počeli (71). Pomembno je, da so aktivnosti v njihovem kontekstu. In to izvemo samo, če jih vprašamo, kaj bi počeli, da oni povedo, kaj bi delali, ne da mi pripravimo aktivnost.

Jaz bi predlagala še to, da bi bil nekje napisan datum, katerega smo in kateri dan je danes. Torej sedaj jim ne damo možnosti časovne orientacije. (72) Niti koledarjev ni, niti ure ni včasih kje.

Kaže se tudi prostorska stiska (73). Torej manjka nam en prostor, kamor bi se lahko umaknil, ko izvajaš aktivnost (74), ali da bi se lahko umiril, kajti sedaj imaš pri izvajanju aktivnosti številne moteče dejavnike, kar ljudi z demenco, še posebej zmoti. Tudi če sta naprimer dve v sobi, nima nekega prostora, kamor bi se lahko umaknil, če bi rad imel mir. Te male prostorčke za sprostitev jaz vidim, tako da bi bili na teh oddelkih mehki in udobni stoli, kakšen časopis, ali pa prijetni mehki povštrčki (75).

Prav tako pomembno je to, da ne uporabljamo besed morate. Ker če nekdo npr. ne more jest, to nekaj pove, in nimamo mi pravice siliti človeka, da naj je, če ne zmore, Kolikor bo pojedel bo, pa pomembno je da vemo, kaj ta človeka rad poje in mu tisto damo za jesti in ne da ga silimo z neki stvari, ki jih morda nima rad. In tu je zopet pomembno, to, da poznamo biografijo človeka (76), da sodelujemo s svojci, kajti oni so tisti, ki nam lahko povedo o tem, kaj rad je ali česa mora ni maral, če seveda nam sama oseba tega ne zmore več povedat (77). Torej pomembno je pripraviti biografijo človeka, takrat ko oseba to še zmore.«

9.2.9 Pogovor s socialno delavko (Pogovor H)

Osnovni podatki:

Spol: ženski

Delovno mesto: socialna služba

Oskrba

1. Na kakšen način se srečuješ z ljudi z demenco na svojem delovnem mestu?

»V bistvi velikokrat že takrat, pred samim sprejemom, ko so ljudje še v domačem okolju in sami oz. svojci iščejo domsko oskrbo, ko ne bodo več zmogli biti sami doma. Potem ko pa vstopajo v dom, na samem oddelku z demenco. Ja, to bi bilo to.«

2. Ali pri svojem delu z ljudmi z demenco uporabljaš kakšne posebne metode dela?

»Zdaj trenutno se ne veliko vključujem na oddelek, torej nimam kakšen skupinice na oddelku, na nobenem ne v Zdravstveno negovalni enoti I in ne v Zdravstveno negovalni enoti II. Takrat ko sem se pa vključevala, sem pa vodila skupinico enkrat na teden v 1. nadstropju Zdravstveno negovalne enote II. V okviru te skupinice smo izvajali raznovrstne delavnice bolj v smislu tega, da smo poskušali oz. da smo obujali spomine za nazaj, govorili so o raznih običajih, praznikih, kaj so v otroštvu počeli Da bi pa jaz imele kakšne konkretne skupinice sedaj na oddelku, pa ne (1), tako tudi pri svojem delu ne uporabljam kakšnih posebnih metod dela (2). Ko pa si v pogovoru z človekom z demenco, je pa pomembne ta umirjen pogovor (3), empatija (4), sprejemanje njegovih ugotovitev. (5)«

3. Iz do sedaj zbranih podatkih, socialna služba izbira prostovoljce, ki se vključujejo na oddelek. Na kakšen način izbirate prostovoljce za delo z ljudmi z demenco?

»Ja, prostovoljci običajno izbira socialna služba. (6). Zdaj tako je, na oddelku za demenco se ponavadi bolj posvečamo temu, komu od stanovalcev bomo dali prostovoljca, kdo si ga res želi in je tudi zelo smiselno. Pri teh prostovoljcih, ki se nam javijo pa ne delamo kakšno selekcijo, ker gre tukaj bolj za te sprehode in ne toliko zato, da bi oni konkretno delali z njimi, po kakšni metodi socialnega dela, razen kadar se javi kakšen tak prostovoljec, ki sam izrazi to željo (7), ali pa mi iz pogovora s prostovoljcem razberemo, da bi bil primeren za ljudi z demenco (8) npr. pred časom smo imeli višjo medicinsko sestro, ki je oblikovala svojo skupinico (več ljudi z demenco) in pri njej se nam je zdelo, da bo ona to zmogla in da je dovolj odgovorna, da bo to speljala tako kot je treba. Problem pa je tukaj to, da pri prostovoljcih težko zagotavlja neko stalnost, torej bolj malo imamo takih prostovoljcev, ki bi ostajali pri nas več let. Vemo pa kako je pomembno pri ljudeh z demenco, da so na oddelku bolj ali manj iste osebe in da se ne vsakih nekaj dni menjajo. (9)«

4. Koliko se pri delu z ljudmi z demenco osredotočate na njihove potrebe? V kolikšni meri jih upoštevate?

»Vsekakor lahko rečem, da se trudimo upoštevati želje, koliko se da. (10)«

5. Kako poteka tvoje sporazumevanje z ljudmi z demenco? Sledite kakšnim smernicam za komunikacijo z ljudmi z demenco?

»Nekih posebnih smernic pri komunikaciji ne uporabljam (11). Je pa zelo pomemben dotik (12), torej na kak način se jim približaš, pomembna je tudi umirjenost. (13)«

6. Ali si se preden si začela delati z ljudmi z demenco udeležila kakšnega izobraževanja?

»Prav na kakšnem posebnem izobraževanju nisem bila (14). Kar se tiče demence, sem večino znanja pridobila tekom dela v domu (15), ker prej tega sploh nisem poznala. OK, vedla sem, kaj je demenca, vendar si tega sploh nisem znala predstavljati. Zame je bila demenca pozabljanje in nisem imela take predstave, šele pol v domu sem pač z stikom z ljudmi z demenco in spremljanjem teh ljudi, spoznala, kaj je bolezen demenca in kako poteka oz. napreduje. Tudi s prebiranjem literature (16) sem veliko pridobila, predvsem tale knjiga Zid molka in s pomočjo tega sem začela to spoznavati in mi je tudi lažje, kot pa če bi do vsega tega, teh spoznanj prišla preko izobraževanja.«

7. Kako oz. na kakšen način sedaj dopolnjuješ oz. izpopolnjuješ svoja znanja o delu z ljudmi z demenco?

»Seveda je treba svoja znanja nenehno dopolnjevati in iti s časom naprej (17). Svoja znanja dopolnjujem z udeležbo na raznih predavanjih na to temo (18) in tudi kakšno literaturo preberem (19) na to temo.«

Vloga služb, ki sodeluje pri oskrbi ljudi z demenco

1. Kako ti kot socialna delavka vidiš vloge posameznih služb na oddelku za demenco?

»Meni se zdi, da je zelo pomembno to, da so na oddelku gospodinje, ki s stanovalci živijo in dihajo z njimi (20), ostale posamezne službe se sicer morajo vključevati s svojimi programi in metodami dela (21), ampak je pomembno to, da imajo ti ljudje občutek, da je nekdo njihov in da je ves čas tam. Pomembno se mi zdi, da ostale službe sodelujejo s temi gospodinjami, ki jih najbolj poznajo in skupaj z njimi pripravijo nek program dela, ne pa da potem same službe vstopajo, brez da bi se kar koli posvetovali z gospodinjami na tem oddelku (22). Včasih se mi zdi, da teh pretokov informacij ni toliko, kot bi si jaz želela. Socialno službo pa na samem oddelku vidim, mogoče bi lahko bili malo več prisotni (23), vendar jaz mislim, da s tem ko hodimo gor, ko imamo Klub svojcev, da se dosti vključujemo, seveda vsakodnevno pa to ni mogoče. Me se bolj vključujemo pred samim sprejemom (24), da tega stanovalca bolj spoznamo, da pridobimo neke prve informacije o človeku, njegovih potrebah, željah, navadah (25) In tako potem lahko predamo pravo informacijo gospodinjam na oddelku o tem življenju (26), nato pa človekovo bolj poglobljeno biografijo sestavljajo oz. dopolnjujejo zaposlene na oddelku (27).«

2. Kako sedaj poteka vaše sodelovanje med posameznimi službami? Bi morda kaj spremenila?

»Se mi zdi, da je to čisto odvisno, bolj od tega kak so si med seboj blizu ali ne. Z enim bolj sodelujemo z enim manj. Odvisno je o tega, kdo je na oddelku in kdo prihaja na oddelke. Sigurno bi lahko bilo več sodelovanja (28). Ko smo začeli s tistimi sestanki ob petkih v Zdravstveno negovalni enoti II, vse službe smo se dogovarjale o delu s posameznikom in njegovimi svojci. To se mi je zdelo super, ampak jih sedaj zopet, zaradi časovne stiske ni. Opravimo jih samo po potrebi (29).«

Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

1. Kako pa sodelujete s sorodniki ljudi z demenco?

»S sorodniki pa v okviru kluba svojcev v Zdravstveno negovalni enoti II (30), to se mi zdi, ena taka super stvar, ki smo jo ustanovili, zato da smo s svojci bolj povezani (31), da se družimo z njimi na enem takem neformalnem srečanju (32), da ni vedno samo tisto, da bi jim mi podajali neke informacije v smislu tega, da bi imeli oni nek občutek, kot da smo mi nad njima, ampak da sodelujemo, da smo skupaj z njimi (33) in da si med seboj bolj zaupamo (34). Drugače sodelujemo, tudi če imajo kake individualne razgovore (35). Predvsem mi je na oddelku fajn to, ker preden ta oseba vstopi na oddelku, mi zelo veliko sodelujemo s svojci (36). In ko stopi enkrat na ta oddelek in potem tiste, ki z njimi delajo, se povežejo in so s svojci bolj povezane in si tudi izmenjujejo informacije in večino težav se reši že kar na oddelku. Kadar pa pride do kakšnih težav, ki je pa one ne znajo rešiti, npr. kakšne finančne zadeve, ki jih je potrebno rešiti, takrat pa se potem obrnejo svojci na nas, socialno službo (37) ali v primeru, kakšnih bolj kompleksnih zdravstvenih težav, na vodjo enote. Največ torej sodelujemo v okviru tega Kluba svojcev v Zdravstveno negovalni enoti II in bolj na individualni ravni v Zdravstveno negovalni enoti I, tam namreč še nimamo Kluba svojcev. (38)«

2. Kako vidiš vlogo sorodnika, ki ima svojega sorodnika z demenco v domu za stare ljudi?

»Meni se zdi da je vloga sorodnika zelo pomembna (39), pomembno je predvsem to, da ohranjajo stike, da ga čim večkrat obiskujejo (40). Potem pomembno je to, da našim tudi predajo informacijo, kaj je ta oseba imela rada, kaj ji je bilo pomembno, predvsem zato, da lažje tudi mi razumemo, (41) kak je ta oseba v življenju živela in kaj zdaj s tem trenutnim stanje, v katerem je, izraža. Menim, da so svojci za nas zelo pomembni, predvsem so lahko bogat vir informacij o človeku (42).«

3. Kakšne oblike pomoči pa ponujate sorodnikom ljudi z demenco?

»Klub svojcev ali pa individualne pogovore (43), recimo tudi te svojci, napotimo na brezplačno pravno pomoč, ki jo ponujamo v domu, kadar gre pri ljudeh za kakšna pravne zadeve. (44)«

4. Menite, da bi sorodniki potrebovali še več pomoči, da se pogosto tudi sami srečujejo s kakšnimi stiskami? Ali imajo dovolj pomoči?

»Hm, meni se zdi, da je kr dovolj tega (45), tisti, ki imajo željo, se tako ali tako vključujejo tudi v združenje Spominčica. Drugače se mi zdi, da je kr dobro posrblieno tudi za svojce, saj smo jim vedno na razpolago za pomoč, če je potrebujejo (46). Mogoče jaz včasih opazim, da bi bolj zaposleni na oddelku rabili neko pomoč – kakšno supervizijo kot svojci. Mogoče bi potrebovali več pomoči oz. suporta, kajti pogosto so zaposlene na oddelku lahko v stiski oz preobremenjene z vsemi vprašanji, kajti morajo biti v suport tako ljudem z demenco, kot tudi njihovim svojcem (47). Mogoče da bi imeli kontinuirana srečanja z ostalimi zaposlenimi, ali pa bi bili vsi vključeni v kakšno izobraževanje. Torej da bi bili vsi vključeni v izobraževanje, ki delajo z ljudmi z demenco in ne samo določeni.«

5. Kakšne razloge za odhod človeka v dom za stare ljudi, ti opažaš pri svojem delu?

»Ko svojci ne zmorejo več, se mi zdi da velikokrat (48), žene ali pa tudi možje pravijo, predvsem žene pravijo, da ko vidijo, da mu ne morejo več oz. da ga ne morejo več voditi oz. počnejo stvari, ki so za njih težko sprejemljive npr. en primer je bil oz. dva primera, ko je žena povedala, da je mož začel odvajati sredi dnevne sobe. In ko se je to zgodilo, je rekla, da zdaj pa res ne more več, da ga sploh ne more več voditi in se on res nič več ni zaveda, kaj on počne. To se mi zdi, da ko gre za demenco, se največkrat srečujemo s temi primeri. Ko svojci res ne zmorejo več, ko se trudijo do konca, ampak res ne zmorejo več (49). Je pa bil en primer tudi gospe, ki si je pa sama želela priti v dom (50).«

Želje predlogi za nadaljnje delo

1. Kaj bi po vašem mnenju morali še narediti, za še večjo kakovost bivanja ljudi z demenco v vašem domu?

»Jaz mislim, da bi še več morali delati na tem, da če se gremo kongruentno nego, individualno s temi posameznimi stanovalci, res bolj na tem odnosnem področju. Mogoče bolj poglobljene individualne načrte, no, tukaj se meni zdi skoz naš manjko (51), da bi res bolj vstopali v njihovo osebnost in njihov svet, da bi lažje razumeli, zakaj v določenih situacija tako reagirajo. No, to se mi zdi bolj pomembno kot to skupinsko delo, res bi rabili bolj individualno delo, oni bi rabili človeka ob sebi, pa naj bo to ali prostovoljec ali z javni delavec. Mogoče tudi to, da bi se jih več ven vozilo na sprehode (52), te stvari se mi zdijo res pomemben in res ta individualna obravnava človeka z demenco. (53)«

9.2.10 Pogovor z direktorico Doma ob Savinji Celje (Pogovor I)

Osnovni podatki:

Spol: ženski

Delovno mesto: direktorica

Oskrba

1. Na kakšen način se srečujete z ljudmi z demenco na vaše delovnem mestu?

»Z ljudmi z demenco se srečujem v nadstropju, kjer živijo in sicer v 1. nadstropju Drugega dela Doma ter v 1. in 2. nadstropju Prvega dela Doma. Trudim se, da jih čimvečkrat obiščem, kajti to jim veliko pomeni. Prav tako se vključim, če se pojavi kakšna težava, tedaj se takoj vključim. Drugače pa imamo na nadstropjih kjer živijo ljudje z demenco stalen kader, ki mi poroča o dogajanja na nadstropju, tako da se sprosti obveščena o vsem, kar se dogaja na nadstropju, v obeh delih hiše. (1)«

2. Kako je v vašem domu, poskrbljeno za ljudmi z demenco?

»Jaz bi rada poudarila to, da si mi v našem domu prizadevamo za usklajeno načrtovanje storitev v bivalnem okolju in storitev domskega varstva. S čim bolj pestro ponudbo storitev se tako poskušamo čim bolj približati potrebam in željam starih ljudi in seveda tudi ljudem z demenco (2). S številnimi prenovami, ki smo jih izvedli v preteklih letih, smo dosegli, da so naše sobe ljudem čim bolj prijazne in jih spominjajo na domače okolje. Stanovalcem tako želimo omogočiti, da se tu pri nas počutijo dobro in da čim dlje ohranjajo svojo samostojnost (3). Če na kratko pogledam v zgodovino. Leta 1997 smo začeli z razvojem mreže storitev v domačem okolju: pomoč na domu in pomoč na daljavo. Tako od leta 1999 izvajamo pomoč na domu v Mestni

občini Celje, občini Vojnik, Dobrna in Štore. Od leta 2004 deluje Dnevni center, ki ga vsakodnevno obišče okoli 28 obiskovalcev, eni prihajajo vsakodnevno, nekateri pa le občasno. V neposredni bližini imamo od leta 2005 tudi 27 oskrbovanih stanovanj, s katerimi tudi dobro sodelujemo. Vizija našega doma je: prepoznati želje in potrebe uporabnikov, svojemu delu pa pridati visoko noto humanosti. Osnovno vodilo je spoštovanje drug drugega in profesionalni odnos.

Tako imamo v našem domu tudi številne koncepte dela. To da imamo številne storitev, tako v domačem okolju, kot tudi v domu je pomembno zato, ker nas ljudje poznajo že od prej, s storitvami, ki jih koristijo v domačem okolju. To je zagotovo velika prednost, pa bodisi gre za obolelega z demenco ali ne. Ko nekdo pride v dom, pa bodisi je oboleli z demenco ali ne in nas pozna že od prej, je ta korak, prihoda v dom, bistveno lažji. S tistimi, ki pa mi prej še nimamo stika, torej tisti, ki ne koristijo naših storitev v domu, tiste pa pred prihodom v dom obiščemo v njihovem domačem okolju ali pa tudi v bolnišnici, če so tam zaradi bolezni. In ponovno bi rada poudarila stavek, ki sem ga že povedala – ko oni pridejo k nam, nas že poznajo. Zakaj je pomembno poznavanje domačega okolja? Zato ker mi na ta način spoznamo njihove domače navade in le to nam pomaga, da v domu nato nadaljujejo takšno življenje, kot so ga imeli doma oz. tu gre za normalizacijo življenja, kot temu rečemo. Pri normalizaciji življenja pa je pomembno to, da mi gradimo na človekovi biografiji, zato mi uporabljamo tudi fotoalbume oz. slike, s katerimi naredimo svoj album oz. stanovalčev album, da ima vedno pred seboj fotografije najpomembnejših življenjskih dogodkov (4). Te fotografije pomagajo ljudem ohranjati spomine in povedo, kaj je bilo ljudem pomembno v življenju in kaj jim je bilo drago in dragoceno. Pomembno se mi zdi, da na teh temeljih gradimo in s tem pridobimo zaupanje ljudi. Res je pomembno, da ljudje čutijo, da je tu neko vrano okolje, kjer lahko povedo, kar jih teži, seveda na spoštljiv način. Kot vemo, imajo ljudje različne faze in stadije demence, vemo tudi, da imamo v našem domu tako od začetne demence, srednje in tudi tiste, ki so že v višji stopnji in le te imamo oz. ti ljudje živijo v posebnem nadstropju, kjer je še večja skrb za njih. Tu imamo stalen kader (5) ter velike, prijetne in svetle prostore (6). Veliko je tudi zelenja, rož. Mi smo ~~na~~ v tem nadstropju tudi omogočili, da imamo takšno krožno pot, kjer se lahko ljudje sprehajajo. Pomembno je tudi, da lahko gredo na teraso, tudi v slabem vremenu, ker je pokrita in na tej terasi je tudi zasejano cvetje in zelenje. Pozorni smo tudi na dober odnos do teh ljudi (7), pomembno je da zaposleni delajo z občutkom, zato smo imeli tudi te delavnice, izkustvene, kjer smo se v bistvu lahko postavili v vlogo obolelega z demenco in tako na lastni izkušnji doživeli, kaj pomeni biti oseba obolela za demenco.

Mi tudi na tem nadstropju zelo vključujemo svojce, jih sprostimo obveščamo o vseh aktualnosti, tudi ko smo imeli prenove, smo jih obveščali (8). Skratka tudi svojci so del našega doma.

Torej na tem nadstropju so res ljudje z napredujoče demenco, res je to najbolj zahtevan del doma. Imamo pa še torej dve nadstropji, v prvem delu doma, kjer pa se dela po gospodinjskem konceptu dela, kjer se res lahko dela, ker pri ljudeh še ni tako napredovala demenca. Ker tu, kjer so ljudje z napredujočo demenco, so lahko le opazovalci in predlagajo, kaj bi delali, vendar potrebujejo za izvedbo veliko pomoči, medtem ko je v dveh nadstropjih prvega dela doma vendarle več aktivnosti, kjer ljudje aktivno sodelujejo in tudi več obrokov hrane se pripravljajo na nadstropju (9).

Poudarila bi še to, da smo zelo naravnani na osebe in njihove potrebe, želje, navade (10). Res ves čas nadgrajujemo naše koncepte dela s stanovalci z demenco, iščemo variante, samo da bi bilo našim ljudem bolj domače.

Za stanovalce z demenco tako izvajamo poseben program animacije in družabništva, ki je namenjen ohranjanju vseh življenjskih aktivnosti in razvoju sposobnosti, ki jih še imajo (11). V okviru programa se tako izvajajo skupinske oblike dela, kot so kratke jutranja aktivnosti, kreativne tehnike, glasbene urice, biblioterapija, družabne aktivnosti, kulinarčna ura, skupinska telovadba, aktivnosti s pomočjo psov. (12)«

3. Koliko se pri delu z ljudmi z demenco osredotočate na njihove potrebe? V kolikšni meri jih upoštevate?

»Ja, vsekakor se pri delu osredotočamo na potrebe naši ljudi, kajti prav iz teh potreb razvijamo oz. oblikujemo naše delo na nadstropjih (13). Vedno se prilagajamo našim stanovalcem oz. izhajamo iz njihovih potreb in želja (14).«

5. Ali pri komunikaciji z ljudmi z demenco sledite kakšnim posebnim smernicam komunikacije?

»Ja, vsekakor je zelo pomembna pravilna komunikacija z ljudmi z demenco.«

6. Ali so bile zaposlene na teh nadstropjih vključene v kakšno izobraževanje? Kako oz. na kakšen način pa zaposleni dopolnjujeta znanja o demenci?

»Ja, pri nas je izobraževanje stalni proces, zaposleni smo bili glede demence vključeni v več vrst izobraževanj (15). Predvsem smo se izobraževali o načinih komunikacije, o odnosih in tudi o poteku oz. razvoju same bolezni. Mi naše zaposlene izobražujemo tako na področju strokovnega znanja, vključujemo jih pa tudi v izobraževanja o osebnostni rasti posameznika (16), kajti to je zelo pomembno, da poteka sočasno, da se človek na nek način okrepi pri svojem delu. Mi res imamo ves čas izobraževanja, vsaj interna (17),

naša glavna sestra vsak torek, 1 uro pripravi predavanja na določeno temo. Tudi tisti, ki so bili na nekem izobraževanju poročajo o pridobljenih znanjih, skratka predajamo si znanje na teh internih predavanjih. So pa res zaposleni vključeni tudi v daljša izobraževanja, ki običajno potekajo zunaj naše hiše (18), vendar kot sem že povedala, ti nam nato posredujejo svoja pridobljena znanja.

9. Na kakšen način pa poskrbite za razbremenitev?

»Zdi se mi zelo pomembno, da imajo naši zaposleni vedno odprta vrata za pogovor, tudi moja vrata so vedno odprta za pogovore oz. v kakršnih koli težavah, stiskah, se lahko obrnejo name (19). In tudi se, če je potrebno, in potem mi rešujemo skupaj kako in kaj. Težave rešujemo na različne načine, vendar na hitro, da se naše zaposlene čim bolj razbremenimo. Bolj pomembno se mi zdi pa še to, da skrbimo za dobro klimo v hiši, kajti zadovoljni zaposleni, bodo tudi bolje delali, tudi s stanovalci bodo bolj delali. Zato res veliko damo na dobro klimo v hiši. Čez leto našim zaposlenim dajemo sporočila, da je njihovo delo pomembno, spoštovano in da z roko v roki vsi delamo na dobrobit naših stanovalcev. Tudi izlete oz. strokovne ekskurzije pripravimo za zaposlen (20), tudi piknike skupaj s stanovalci imamo (21), športnih iger se udeležujemo (22), pevski zbor zaposlenih (23). Čez celo leto tako vsem, zaposlenim in stanovalcem, namenimo drobne pozornosti, predvsem ob kakšnih praznikih.«

Vloga služb, ki sodeluje pri oskrbi ljudi z demenco

1. Kako vi vidite vloge posameznih služb in sodelovanje med različnimi službami na tem oddelku?

»Jaz vidim, delovno terapijo, fizioterapijo in socialno službo kot tiste službe, ki so zelo pomembne, da se vključujejo v procese dela na nadstropju (24), kjer je sicer stalen kader. Te službe so v pomoč ekipi na nadstropju (25). Npr. nekdo obleži in potem s pomočjo različnih prijemov fizioterapije in delovne terapije pomaga zaposlenim, da stanovalci čim dlje ohranjajo samostojnost. Prav tako ima naprimer delovna terapija znanja, da lahko podaljšuje obdobje samostojnosti, torej da je lahko posameznik čim dlje samostojen (26). In s pomočjo teh delovnih terapevtov in če so naše zaposlene na nadstropju za to usposobljene, potem lahko pri ljudeh čim dlje ohranjamo samostojnosti. In seveda s prisotnostjo teh služb na nadstropju se večja kvaliteta življenja ljudi z demenco. (27)«

2. Se vam zdi da so trenutno te službe dovolj vključene v procese dela na nadstropju ali bi jih bilo potrebno še bolj vključiti?

»Ja, vsekakor menim, da bi morale te službe biti še več vključene na nadstropje, predvsem fizioterapija in delovna terapija (28), vendar saj vemo, kako je s kadrovskega vidika, mi si veliko pomagamo s pripravniki, kajti ti lahko pomagajo zaposlenim na nadstropju, če se jim to predstavi, da poskušajo čim bolj pomagati ljudem z demenco, da čim dlje ostanejo samostojni ali vsaj delno samostojni. Kajti če že enkrat na dan grem na stranišče, če enkrat na dan sama jem obrok, je tisto, kar človeku največ pomeni in pomeni ohranjanje njegovega dostojanstva.

Pomembno se mi zdi to, da se zavedamo, da je v vseh življenjskih obdobjih in tako tudi pri ljudeh z demenco pomembna kvalitetno življenje.«

Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

1. Na kakšen način sodelujete s sorodniki ljudi z demenco?

»Ja sodelujemo v teh klubih svojcev, sicer zaenkrat samo v Drugem delu Doma (29). Smo pa vedno vsem svojcem na voljo za pogovore, vedno jim povemo, da smo jim na voljo, če jih karkoli zmoti, tudi za njih so vrata vedno odprta (30). Povabimo jih tudi na druženja s stanovalci. Res se trudimo, da jih čim bolj vključujemo.«

2. Kako vi vidite vlogo sorodnika, ki ima svojega sorodnika z demenco v domu?

»Meni se to zdi zelo pomembno (31). Prvič je to pomembno za naše stanovalce, kajti vemo, da svoje ljudi vsekakor drugače čutimo kot druge, tudi ljudje oboleni za demenco to čutijo in za njih je to še toliko bolj pomembno, da ob sebi začutijo svoje bližnje (32). Za svojce se mi pa to zdi tako pomembno, ker tako sebe razbremenijo, vsekakor pa je odhod njihovega človeka z demenco v dom, veliko breme. Zato mi tudi svojce vključujemo v predavanja, izobraževanje, kajti tudi oni potrebujejo veliko naše podpore, razumevanja (33). S predavanji in z našo pomočjo jim zagotovo olajšamo, njihovo razumevanje demence in seveda posledično lažje sprejemanje tudi samo bolezni. Imamo pa res s svojci različne izkušnje, oz. so si zelo različni in eni res

težko sprejemajo sorodnikovo bolezen in potrebujejo kar veliko naše pomoči in razumevanja (34). Potrebujejo veliko našega pogovora. (35)«

3. Menite, da torej tudi sorodniki, ljudi z demenco potrebujejo vašo pomoč? Kakšne oblike pomoči, pa ponujate svojcem?

»Ja, zelo pogosto potrebujejo našo pomoč in kot sem že povedala, jim tudi nudimo pomoč ki jo potrebujejo (36). In zdi se mi tudi prav, da jim to povemo, da smo jim na voljo, ko potrebujejo našo pomoč, torej da vedo, da tudi njim ponujamo pomoč, ki jo potrebujejo.«

4. Kaj vi ocenjujete, da so glavni razlogi, da pridejo ljudje z demenco v dom?

»Rekla bi, da večina ne zmorejo oskrbe v domačem okolju, kajti pogosto je oskrba v domačem okolju res nemogoča (37), prva tako so v večini otroci še zaposleni in težko usklajujejo službo s skrbjo za človeka z demenco. Res so v večini svojci preobremenjeni in zato dajo svojca z demenco v dom. Seveda je pa včasih tudi nega tista, ki jih prisili, da dajo človeka v dom. Se mi pa zdi, da tudi ni nič narobe, če dajo človeka v dom, še vedno se lahko vključujejo, so pomembni člani oskrbe in seveda tudi tako gradijo svoje odnose še naprej. Povedala bi še pa to, da mi nismo nikoli sodniki o tem, zakaj je človek prišel v dom, mi gradimo s tistim, kar imamo.«

Želje predlogi za nadaljnje delo

1. Kaj bi po vašem mnenju morali še narediti, za še večjo kakovost bivanja ljudi z demenco v vašem domu?

»Zdi se mi zelo pomembno to, da ohranimo, vse storitve v takšen obsegu, kot so. Mi tudi gradimo še medgeneracijski center, skupaj z mestno četrtjo, kajti ti medgeneracijski centri bi bili razpršeni po mestu, kajti pomembno je, da so blizu ljudi, da nimajo ljudje še dodatni stroškov. Želimo tudi nadaljevati s centrom za krepitev spomina. Center za krepitev spomina omogoča zgodnje odkrivanje in prepoznavanje demence, sprejemanje boleznih, odločitev in prilagoditev terapije glede na individualnost posameznika; seznanitev z vsemi storitvami na področju nujenja pomoči obolelim in svojcem in pomoč pri vključitvi; izobraževanje o poteku, zdravljenju in načinih pomoči obolelimu z demenco, svojem, ter strokovni in širši javnosti; delovanje skupin za samopomoč obolelim in svojcem; delovanje skupin usposobljenih prostovoljcev za pomoč obolelim in svojcem; pomoč pri iskanju rešitev v širšem smislu, saj bolezen v družini spremeni dinamiko življenja in zahteva reorganizacijo življenja v družini. Ta center za krepitev spomina pa se mi zdi pomemben tako za naše ljudi v hiši, za tiste, ki še bodo prišli v ta naš dom, kot tudi za tiste, ki bodo ves čas v domačem okolju. Kajti tukaj bodo vsi lahko prišli po določene informacije o bolezni, ali pa ko bodo v kakšni stiski glede demence. Za ljudmi z demenco pa se mi zdi pomembno še to, da bi sledili tistemu, kar lahko vidimo v tujini. Rada bi, da bi imeli še več prostora, zlasti, da bi bili ti dnevni prostori še večji in seveda prilagojeni ljudem z demenco. (39) In tukaj iščemo rešitve, kako povečati te naše skupne prostore. Naš cilj pa bo še naprej temeljil na tem, da moremo naše zaposlene okrepiti tako na strokovnem, kot tudi osebnem področju (40). Pomembno pa je tudi to, da pri vseh spremembah, sledimo potrebam ljudi, torej da vse prilagajmo njihovim potrebam, željam. Zato je tako zelo pomembno, da poslušamo ljudi, da se z njimi pogovarjamo; in seveda pomembni je vsake spremembe preizkusiti in šele nato realizirati, ali je nekaj dobro ali ne.«

9.3 PRILOGA 3: Transkripcija pogovorov s sorodniki ljudi z demenco

9.3.1 Fokusna skupina sorodnikov, ljudi z demenco v Zdravstveno negovalni enoti II (Fokusna skupina J)

Osnovni podatki:

Datum izvedbe fokusne skupine: 16. 06. 2015

Število udeležencev: 10

Oskrba

1. Kako ste zadovoljni z oskrbo vašega sorodnika z demenco v Domu ob Savinji Celje? Menite, da je oskrba dobra, bi kaj še posebej izpostavili, morda pohvalili?

»No, če lahko kar jaz povem svoje, jaz lahko samo pohvalim delo na oddelku (1). Res moram reči, da sem zelo zadovoljen, ker smo imeli naš mamo prej že v drugem domu, tega ne bi izpostavljaj katerem, vendar lahko rečem, da je opazna razlika v oskrbi (2). Ampak tu je vse boljše, oskrba, hrana, prijaznost osebja (3). Res smo zelo zadovoljni.

Veste, že ko prideš prvič sem, v te prostore, je super, okolje je super (4). Dve stvari bi izpostavil, okolje je lepo in prijetno ter ljudje, ki so tu zaposleni in tu delajo, vsi so krasni. Jaz res cenim ljudi ki so sposobni in so pripravljeni delati tu, ker dejansko tu je delo zelo naporno (5) Torej tu zaposlenim zelo lepo uspeva, vsi so prijazni, ustrežljivi (6). Jaz sem prav zadovoljen (7), dolgo časa sem sam opravljal določena dela in živel z osebo, ki ima demenco in vem kaj to delo pomeni. Res imam samo pohvale za delo na oddelku in za zaposlene na oddelku (8).«

2. Menite, da zaposleni na oddelku dovolj upoštevajo želje in potrebe vašega sorodnika?

»Dovolite, želja in potreb, teh ljudi z demenco, je najbrž zelo malo in iniciativa je z druge strani, ker morajo ljudje, ki tu delajo pravzaprav najti način, da vzpodbudijo neke želje (9). Ker vemo, da je demenca bolezen, ki je pač značilna po tem, da ljudje izgubijo normalno integriteto in postanejo popolnoma, drugačni, kot so bili v življenju. Samoiniciativnost, ki je zahteva normalno življenje, je izginilo. Torej želja ni in potem morajo zaposlene same ugotoviti, kaj si neka oseba želi in povem lahko, da vam to dobro uspeva (10). Moja žena je videti zadovoljna.

Jaz lahko poudarim, da kar se hrane tiče, kar se čistoče tiče, je tukaj res vse vredno in vem, da sledijo potrebam naših ljudi. (11)«

3. Kako vi ocenjujete odnos zaposlenih do vaših sorodnikov, ki tukaj živijo?

»Odlično, ocena 5. Resnično so z dušo in telesom tukaj pri svojem delu (12). Tudi od drugih sem že dobila takšno informacijo.

Tudi jaz bi temu pritrdila, resnično je delo zaposlenih odlično (13).

Jaz lahko rečem, glede dela na oddelku, kajti poznam razmere tudi po drugih domovih in lahko rečem, da sta me presenetile, pozitivno seveda, dve stvari – prvič zelo izrazita empatija osebja do ljudi z demenco (14) in pa urejenost prostorov in okolice (15). In res, glede na to, da je mama tu slab mesec, imam prvi vtis res zelo dober (16).«

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Menite, da so programi dela oz. dejavnosti prilagojene potrebam vaših sorodnikov? Da je ponudba teh dejavnosti dovolj raznovrstna?

»Mi kot občasni obiskovalci zelo težko to ocenjujemo, ali je tega dovolj ali ne ali morda kaj manjka. Moram pa reči to, da cenim to raznolikost dejavnosti (17) od raznih tekmovanj v znanju ugibanja besed (18) do igranja raznovrstnih družabnih iger, kot je naprimer človek ne jezi se (19). Vse to se dogaja, ko pridem na obisk in predvidevam, da je tega še več, torej da potekajo dejavnosti tudi takrat, ko me ni tukaj.

Jaz velikokrat vidim, da tudi pojejo tu na oddelku (20). Tako, da mislim, kolikor seveda lahko ocenjujem, ker nisem ves čas tukaj, da je tega dovolj (21). Bi pa na tam mestu zopet izpostavila iznajdljivost ljudi, ki tukaj delajo (22). Kajti najti primeren način zaposlitve za vse stanovalce na tem oddelku je zelo težko, kajti vemo,

da tukaj so okrnjene ročne spretnosti, ni spomina oz. je slab. Tako, da je res pomembno, kakšne vrste dejavnosti se izvajajo na oddelku in kolikor lahko rečem, je to tu dobro upoštevano (23).

Tudi jaz bi rekel, da glede na to, da večina nismo ves dan na oddelku res težko ocenjujemo, ali je tega dovolj ali ne. Je pa res, da vedno ko prideš na oddelke, se nekaj dogaja. Tako predvidevam, da je tega kar dovolj (24).

Meni je všeč to, da veliko kuhajo (25), kajti vedno ko pridem na obisk zelo lepo diši. Torej pohvalila bi tudi to, da vedno diši tako domače (26). Obiskujem tudi nek drug dom in nikoli ne diši, tako kot tukaj. Res sem vesela, da tolikokrat kuhajo ali kaj pečejo (27), da potem tako lepo diši po vsem oddelku.«

Vloga služb, ki sodeluje pri oskrbi ljudi z demenco

1. Kako vidite vlogo različnih služb npr. socialno službo? Ste zadovoljni z njihovim delom? Vas morda kaj moti?

»Jaz lahko rečem, samo dobro o njej (28), z njo sem veliko že sodeloval preden je žena prišla sem (29), ko sva se pogovarjala o tem, kdaj bo prosta soba za mojo ženo. Zelo je prijazna (30). Vse nam uredi, če kaj potrebujemo. Drugače pa sedaj z njo nimamo takega pogostega stika, ko kaj potrebujem grem do nje, drugače pa ne (31).

Ja, največ smo z njo sodelovali ob sprejemu (32), pa sedaj, če rabimo kakšno potrdila ali kaj takega (33). Sem pa zadovoljna z njenim delom (34).«

2. Kaj pa druge službe, delovna terapija, fizioterapija?

»Z njimi pa jaz ne veliko sodelujem, vem, da se vključujejo na oddelek, videl sem že ko so imele telovadbo tu na oddelku (35), vendar tako na individualni ravni pa še nisva sodelovala (36).«

Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

1. Na kakšen način sodelujete z zaposlenimi v domu?

»Z domom sodelujem oz. z ženo, ki je tukaj na oddelku sodelujeva že skoraj pet let, skozi sva dala tako rekoč že vse faze, od pomoči na domu in dnevnega centra do tukaj sedaj na oddelku za demenco. Glede na vse to lahko rečem, da je funkcija doma z vsemi dejavnostmi, ki jih ima perfektno zastavljena. Dejansko lahko starejši človek ali pa človek, ki ima težave v življenju s takšnimi ali drugačnimi problemi oz. boleznimi lahko dobi pomoč s strani doma tako doma kot tudi v domu za stare ljudi. Res na dom ponuja celo paleto storitev, ki so navsezadnje, tudi nam svojcem v pomoč, da lahko nekaj časa ob pomoči doma porabiš zase in svoje obveznosti (37).«

2. Ali trenutno sodelovanje ustreza vašim predstavam o sodelovanju, ki ste jih imeli, ko je vaš sorodnik z demenco prišel v dom?

»Ja.

Mislím, da ja, saj so ti vedno na voljo, če kaj potrebuješ. (38)

Da.«

3. Kakšne oblike pomoči vam, pa za vas sorodnike ponuja dom?

»Ja, ta Klub svojcev (39), to ko imam danes srečanje.

Imeli smo tudi raznovrstna predavanja (40).

Tudi oni, zaposleni, nas vidijo, ko mi potrebujemo kakšno pomoč in so nam vedno pripravljeni pomagati pri čemerkoli. (41) Tudi pokličejo nas oz. nas obveščajo o zdravstvenem stanju sorodnika, če se karkoli spremeni. (42)«

4. Menite, da imate vi kot sorodniki dovolj podpore in pomoči oz. da ste tudi dovolj informirani o poteku bolezni vašega sorodnika?

»Jaz za sebe lahko rečem, da imam vsega dovolj, da dobim dovolj podpore (43) in prav tako mi vse povedo o tem, kaj se dogaja z mojo mamo (44).

Jaz kadar koli pridem na obisk, so mi na voljo, če kaj potrebujem (45).

Tudi jaz imam dovolj podpore in informacij (46). Te dobim ali osebno ali pa tudi po telefonu. (47)«

5. Bi to sodelovanje med vami sorodniki stanovalca z demenco in zaposlenimi še želeli kakorkoli izboljšati?

»Ne, jaz nimam kakšnih pripombe oz. želja glede tega (48).

Tudi jaz, nimam nobenih pripomb v našem sodelovanju (49).

Mi odlično sodelujemo (50).«

Vaše doživljanje sorodnikove bolezni

SORODNICA 1

9. Kako ste prepoznali bolezen, demenco, vašega sorodnika?

»Neodgovorno obnašanje (51), predvsem ravnanje z denarjem. Pomanjkljivost pri osebni higieni (52) in čistoči hiše (53) in pri tem odklanjanje pomoči (54) (pri prinašanju hrane, čiščenju stanovanja).«

2. Kako ste doživljali začetek bolezni oz. kako ste se odzvali, ko ste izvedli, da ima vaš bližnji sorodnik demenco?

»Poskušala sem najti pomoč (55): pri prinosu hrane, čiščenju, pogovarjati smo se začeli o prodaji hiše in odhodu v dom.«

3. Na koga ste se obrnili po pomoč ob pojavu bolezni? Ali ste takrat sploh dobili ustrezno pomoč oz. pomoč, ki ste jo takrat potrebovali? Ali ste ob tem morda dobili pomoč tudi s strani doma?

»Obrnila sem se na socialno službo pomoči na domu, ki so ji vsak dan prinašali kosila, enkrat tedensko pa obisk socialne oskrbovalke, ker je mama vztrajno odklanjala čiščenje, je bilo pomembno to, da je ta gospa vseeno prišla, da je sedela z njo in se pogovarjala z njo. Tako je vsak dan nekdo prišel k njej in smo vedeli, da ni kje padla in se ne bi mogla vstati (56).«

4. Kaj se je vaše življenje ob pojavu demence najbolj spremenilo?

»Ker živim v tujini, je še toliko težje urejati vse na daljavo (57) in pa strah, kako jo pripraviti na odhod v dom (58). Dom v Celju, s svojo pomočjo na domu, mi je bil v veliko pomoč, ker res ni zmogla več sama skrbeti za vse v hiši. Denar je takoj porabila, kar smo ji dali, je takoj porabila, tako smo morali mi plačevati za ogrevanje, za kurilno olje (59).«

5. Kako pa se je spreminjal vaš odnos s sorodnikom (kakšen je bil pred nastopom bolezni, kakšen ob pojavu demence in kakšne je danes oz. kako se je spreminjal vaš odnos tekom bolezni)?

»Prej je bila samostojna ženska. Ob pojavu demence je vzklopela, postala je zelo agresivna (60), če si ji omenil, da ne more več sama skrbeti za stvari. Odklanjala je vso pomoč (61) in šele, ko je padla in si zlomila hrbtenico, smo jo lahko preselili v dom. Danes še vedno pozna ljudi, nas bližnje, enkrat tedensko jo pokličem iz Švedske in me prepozna. Njen interes za vnuke pa pada, jih tudi ne prepozna več.«

7. Menite, da ste dovolj seznanjeni s samo boleznijo – demenco in njenimi posledicami?

»Ne vem zagotovo – vidim, da se vse bolj izgublja v svojem svetu, da je popolnoma odvisna od drugih in da počasi izgublja še ta spomin, ki ga ima. Jaz za sebe pa lahko rečem, da imam kar veliko znanja o demenci (62).«

7. Kaj je vplivalo na vašo odločitev, da gre sorodnik v dom za stare ljudi? / Kaj je bil razlog za prihod sorodnika z demenco v dom? Kaj bi potrebovali, da bi lahko sorodnik z demenco ostal doma?

»V Celju nima nikogar od bližnjih, nobenih sorodnikov, mi živimo v tujini in imela je le enega sina, jaz sem njegova žena in ker je rabila 24-urno oskrbo, ni bilo drugega kot da gre v dom, doma sama ne bi zmogla (63).«

8. Kako bi opisali vaša občutja ob odhodu vašega sorodnika v dom? Ali ste ob tem dogodku dobili ustrezno pomoč in podporo? Ali vam je to oporo ponudil dom ali ste pomoč iskali drugje?

»Žalost (64) in olajšanje hkrati (65), vendar sem pomirjena, ker v domu lepo skrbite zanjo. Zaposleni z doma so mi v veliko oporo in pomoč (66). Posebej še moram pohvaliti socialno delavko, s katero sva bili največ v stiku pred prihodom v dom (67). Lahko rečem le lepe besede o domu in vse pozitivno.«

SORODNICA 2

10. Kako ste prepoznali bolezen, demenco, vašega sorodnika?

»Običajna starostna pozabljivost se je spremenila (68). Mami ni priznala, da je ona kaj storila oz. pozabila storiti (69). Izmišljala si je neverjetne izgovore in zgodbe.«

2. Kako ste doživljali začetek bolezni oz. kako ste se odzvali, ko ste izvedli, da ima vaš bližnji sorodnik demenco?

»Bila sem prizadeta (70). Nisem mogla dojeti, da mama ne razume kakšen popolnoma racionalne razlage, npr. da je oče v bolnišnici in ne igra kart za denar (71).«

3. Na koga ste se obrnili po pomoč ob pojavu bolezni? Ali ste takrat sploh dobili ustrezno pomoč oz. pomoč, ki ste jo takrat potrebovali? Ali ste ob tem morda dobili pomoč tudi s strani doma?

»Celotna družina smo šli k psihiatru in po testih ugotovili, da gre za demenco. Mama je dobila zdravila, vsi smo se pa seznanili, kaj bolezen pomeni. V Domu ob Savinji Celje sta starša najprej naročila kosila.«

4. Kaj se je vaše življenje ob pojavu demence, najbolj spremenilo?

»Meni niti ni bilo toliko hudo kot očetu. Živela sem v svojem stanovanju in mamine spremembe sem bolj občutila pri vsakodnevnih pogovorih (72). Oče je imel mamo pod kontrolo 24 ur na dan in je spremembe bolj občutil.«

5. Kako pa se je spreminjal vaš odnos s sorodnikom (kakšen je bil pred nastopom bolezni, kakšen ob pojavu demence in kakšne je danes oz. kako se je spreminjal vaš odnos tekom bolezni)?

»Z mamo sva bili močno navezani. Ogromno sva klepetali in se pogovarjali (73). Šivala in štrikala mi je oblačila. Najmanj eno soboto v mesecu sva imeli »mamcast dan«, ko sva si privoščili potepanje po trgovinah in kofetkanje. Pred kakšnimi desetimi leti ni želela več hoditi ven. Pri pogovorih se je osredotočala na »šinfanje« očeta (74). Sedaj večinoma ne govori več. Težko najdem temo, o kateri pove par stavkov. Skoraj vsak dan jo obiščem za par minut, ampak se le objameva in si poveva, da se imava radi.«

6. Menite, da ste dovolj seznanjeni s samo boleznijo - demenco in njenimi posledicami?

»Da, teoretično znanje imam (75). Kljub temu ga je velikokrat težko uporabiti, ker so čustva močnejša od razuma (76). Razumsko točno vem, da mama danes ne bo vozila avtomobila, vendar če ona to reče, ji pritrdim, čeprav bi ji najraje začela razlagati, da se moti.«

7. Kaj je vplivalo na vašo odločitev, da gre sorodnik v dom za stare ljudi? / Kaj je bil razlog za prihod sorodnika z demenco v dom? Kaj bi potrebovali, da bi lahko sorodnik z demenco ostal doma?

»Očeta, ki jo je imel stalno pod kontrolo, je zadela kap. Takoj po njegovi smrti sva s partnerjem mislila, da bomo lahko živeli skupaj, a ni šlo. Mama je bila ponoči hiperaktivna. Skorajda nisva spala nič. Podnevi pa v službo. Najino zdravstveno stanje se je slabšalo (77). Če bi mamo lahko kam dala ponoči v varstvo, bi mogoče lahko bila doma, saj je podnevi lažje vodljiva in mirnejša.«

8. Kako bi opisali vaša občutja ob odhodu vašega sorodnika v dom? Ali ste ob tem dogodku dobili ustrezno pomoč in podporo? Ali vam je to oporo ponudil dom, ali ste pomoč iskali drugje?

»Vse se je tako hitro dogajalo in bi rekla, da sem nekako kar otopela (78). V enem mesecu sem preživela nenadno nepričakovano smrt očeta, selitev k mami, ki je počela bolne stvari, urejanje dokumentacije v zvezi s smrtjo, neprespanost, urejanje domske oskrbe... Pomoč sem dobila pri osebnem zdravniku in uslužbencih doma. Vsi so mi šli na roko, tako pri urejanju zadev, kot tudi s psihično podporo. (79)«

Želje predlogi za nadaljnje delo

1. Kaj menite, kako bi lahko v domu še izboljšali oskrbo in s tem pripevali še k večji kvaliteti življenja vaših sorodnikov z demenco v Domu ob Savinji Celje?

»Jaz za sebe lahko rečem, da nimam kaj dodati, vse je dobro. Všeč mi je pa to, da so vse zaposlene na tem oddelku pripravljene govoriti in tudi slišijo naše kakšne manjše pripombe, ki jih včasih povemo. In to, da te je neko pripravljen poslušati to je izredno pomembno, tako za nas kot naše svojce tukaj. (80) In glede na to, da ste pripravljeni slišati, je super in na tak način lahko dobro sodelujemo in to je za vse ključnega pomena, da se slišimo. (81)

To je res pomembno, da se slišimo, kajti potrebni sta dve strani. Pomembno je, da te zaposleni, kljub vsemu poslušajo in cenijo, čeprav priznam, sem sam včasih malce siten in da znajo zaposlene to upoštevati je zelo pomembno. Res tukaj se da odlično sodelovati z vsemi. Pomemben je tudi ta osebni in individualni pristop zaposlenih. (82) Res je pomembna srčnost vseh zaposlenih in da ti tudi podajo kakšne informacij, ki jih lahko tudi sam uporabiš pri odnosu s človekom, ki ima demenco (83).«

9.3.2 Pogovor s sorodnico 1 (Zdravstveno negovalna enota II) - Pogovor K

Osebni podatki:

Spol: ženski

Sorodstveno razmerje z osebo z demenco: hči
Čas bivanja sorodnika z demenco v Domu ob Savinji Celje: 3 leta

Oskrba

1. Kako ste zadovoljni z oskrbo vaše mame v domu ob Savinji Celje?

»Zelo sem zadovoljna, zdaj lahko rečem, da moje življenje poteka bistveno bolj mirno, ker vemo, da je naša mama priskrbljena oz. da je zanjo dobro poskrbljeno in da je na varnem (1).«

2. Se vam zdi, da zaposleni dovolj upoštevajo želje in potrebe vaše mame?

»Ja, jaz sem zelo zadovoljna, ker sem veliko na oddelku. Mamo obiskujem skoraj vsak dan. Mama je v sobi še z dvema gospema in če se mi je včasih zdela primerna samo enoposteljna soba, sem zdaj videla, da jo mogoče to pravzaprav dobro. Moja mama ne more več izražati svojih potreb in lahko pa rečem, da so vse zaposlene zelo pozorne na njene potrebe (2). Jaz mislim, da sledijo (3). Tut ko jo vprašam, reče, da jo nič ne boli, da je zadovoljna, prva tako se smeji. Jaz jo sedaj res redko vidim jokati.«

3. Kako vi ocenjujete odnos zaposlenih do vaše mame?

»Zdaj ker se osebje menjuje, ko vidim da prihajajo tud mladi, je potem zelo pomembno, da se učijo od teh, ki so stalno gor. Tut jaz sem se veliko naučila od stalnega osebja, že v dnevnem centru, kjer je bila nekaj časa mama. In od vseh teh sem se naučila potrpežljivosti, kajti do svojih otrok jo imaš, vendar do svojih staršev je pa seveda nimaš in za njih si več čas želiš, da bi še več zmogli, ko se pojavi bolezen. Naučila sem se tudi, da nič ne gre na silo in na hitro. In to vidim, npr. jaz sem skoraj vsak dan tukaj in lahko rečem, da skoraj nikoli oz. pravzaprav nikoli ne slišim, da bi zaposlene hitele. Prav tako sem se še jaz naučila teh dodatnih pristopov, da vedno izhajaš iz tistega, kar on pove in tistemu slediš in potem se čez minuto ali dve obrneš in ga usmeriš, tja, kakor si želiš, da bi šla. Res nič ne gre s silo. Res imajo te zaposlene krasen odnos do naših ljudi in to prakso dobro prenašajo na mlajše zaposlene, ki prihajajo na novo na ta oddelek (4).«

4. Menite, da prostori ustrezajo vaši mami? Bi karkoli spremenili v prostorski ureditvi?

»Ko jaz pridem na obisk in ker nisem tam skoz težko rečem, lahko rečem, da ko sem tam nima občutkov, da bi bila na oddelku prostorska stiska. (5) Če pa čisto praktično pomisli, da bi lahko rekla, da za njih dnevni prostor ni premajhen, neko ker takrat, kadar se kaj dogaja je luštno, da so tako skupaj in da se jih obvladovat z normalnim glasom, tudi pozornost lažje pridobiš. Saj imate še letni vrt in teraso. In to, da imajo svojo teraso, je res krasno, kajti da lahko gredo malce na zrak, to je super (6).«

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Ali menite, da dom ponuja dovolj raznovrstnih dejavnosti za ljudi na oddelku za demenco?

»Trebajih je velik motivirati in nekateri ne bi sodelovali in ko pa npr. neka dejavnost poteka, so pa zelo zadovoljni in zdaj tu najti primerne dejavnosti, kajti le te dejavnosti morejo biti prilagojene. Jaz vedno kadar pridem, potekajo kašne dejavnosti, ali rešujejo kakšne dejavnosti ali kakšne miselne igre (7). In to se mi zdi, kolikor vidim, da večina sodelujejo in so videti zadovoljni in da imajo tudi tega dovolj (8). In vsi so zadovoljni pol ko sodelujejo, včasih morejo zaposlene samo prebroditi tisti začetek, ko jih motivirajo in zaposlenim to dobro uspeva. Res se zelo trudijo (9). Moja mami, čeprav je na invalidskem vozičku, sedi zraven in mi zaposlene povedo, da kdaj pa kdaj tudi pokaže kakšne znake da jih sliši, razume in celo kaj pokomentira. In ko to izveš, pa ko so misliš, da res skoraj več ne sledi procesu dela, je res zelo prijetno. Tudi že sama sem imela možnost to slišati, in sicer ko sem prišla na obisk, mi je rekla, da ne greva na sprehod, da ima izpit, ko se igrali miselne uganke. Tako jo vedno, ko pridem na obisk vprašam, če greva na sprehode, nato vedno malce počakam, ali bo rekla, da ali ne. In velikokrat sem že opazila, da če tako vsi sedijo za mizo in se kaj dogaja, me primer za roko in ko bi me ne nek način zadržala. Tako, da lahko rečem, čeprav ne veliko govori, je zadovoljna in nasmejana. Vem tudi, da mami veliko spi in to meni, da ima te svetle trenutke veliko pomeni. Vsak človek ima drugačne oblike demenco in pri vsakem se tudi drugače odraža. Opažam tudi, da ko prihajajo ta mlada dekleta, se mi zdi super, da se hitro naučijo delati tudi z ljudmi z demenco, kajti te prakse, ti šola na da, zlasti ta odnos do ljudi, da si potrpežljiv. Pri dejavnostih je pa tako, da se moreš tudi pri teh izobraziti, kajti niso vse dejavnosti primerne za demenco in kako doseči, da bi se starostniki še trudili svoje sposobnosti, ki jih še imajo, zadržati. Lahko rečem, da se res vsi zaposleni trudijo, da zaposlijo in motivirajo naše starše, da so čimbolj aktivni in hkrati seveda sledijo željam samih stanovalcev in pri načrtovanju upoštevajo samo bolezen in temu primerno prilagodijo aktivnosti (10).«

Vloga služb, ki sodeluje pri oskrbi ljudi z demenco

1. Kako ste zadovoljni z delo različnih služb, oz. kako vidite njihovo vlogo?

»To področje sem pa zelo slabo spoznala, da bi jaz sama šla do delovne terapije ali npr. do fizioterapije. Vem, da so tukaj, nisem pa se obrnila na njih po pomoč (11). Lahko rečem, da tega nisem niti dosti izkoristila. Mogoče, bi lahko na kakšnem srečanju ko ga imamo, bi bilo mogoče dobro, da bi se bolj predstavile fizioterapija in delovna terapija (12). Mogoče bi bilo dobro, da bi na vsakem srečanju prišle in povedala, kakšne so možnosti vključitve v proces dela tako s strani fizioterapije in delovne terapije (13). Sodelovanje s socialno službo je bilo pa predvsem ob začetku sprejem, ko smo potrebovali razne stvari, glede preselitve mame v dom. (14)«

Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

1. Na kakšen način sodelujete z zaposlenimi v domu?

»Jaz dam največ na ta osebni kontakt, najrajši, takrat ko pridem k mami na obisk, da mi povedo, če je kaj posebnega in imam tudi tak dober občutek, da jih lahko vedno vprašam, če kaj želim. (15) Tudi, če bi imela kakšno kritiko, bi jo najprej njim povedala, vendar je nimam, kajti vem, da so one z mamó 24 ur na dan, jaz pa le slabe dve ure. In tudi nimam nikakršnih pripomb, saj sem najbolj zadovoljna, ko vidim, da je mama zadovoljna in vesela (16). In če me karkoli skrbi, vedno povem najprej tem osebam na oddelku in me vedno znajo ustrezno potolažiti (17). Torej najpogosteje se obračam po pomoč in nasvete, kar na osebe na oddelku.«

2. Menite, da imate vi kot sorodnik dovolj podpore in pomoči oz. da ste dovolj informirani o poteku bolezní vaše mame?

»Ja, zagotovo (18).«

3. Kakšne oblike pomoči, pa vam za vas ponuja dom?

»Torej rekla bi, predvsem ti individualni pogovori z zaposlenimi na oddelku (19). Prav tako so velikokrat kakšna predavanja, tako da vsakokrat pogledam na oglasno desko, ali je kaj novega (20). Tako, da nam ponujajo to obliko pomoči. Kajti ljudje si pogosto mislimo, da dovolj vemo, vendar temu ni tako, vseskozi se učimo. Tako je vedno dobro, da gremo na kakšna izobraževanja, predavanja in tako dopolnjujemo svoje znanje. Seveda bi lahko bilo tega še več, zlati predavanja kakšnih inovitet (21).«

Vaše doživljanje sorodnikove bolezní

1. Kako ste prepoznali bolezen oz. demenco, vaše mame?

»Mama je imela Parkinsonovo bolezen, tako da to že v bistvu takrat, ko se bolezen začne in postopno napreduje, se zavedaš da bo najbrž tudi na tem področju, na področju kognitivnih sposobnosti prišlo do upada in nekaj časa je s to boleznijo živela še kvalitetno in samostojno. Potem smo jo morali vedno več, mi družinski člani, pomagati. V bistvu smo opazili, da potrebuje malce nadzora in iz tega je prišlo, da smo videli, da bolezen nekoliko napreduje (22). K sreči pa ni bilo kakšnih drugih nevarnosti, kar se nevarnosti tiče. Tako da največ to, da je vedno manj aktivna postajala (23), ni več izražala svojih občutkov in občutij, kar bolj tako je dremala. (24) Potem se je pa zgodilo tako rekoč čez noč, ko je na WC-ju ponoči padla in se ni mogla več dvigniti sama. Takrat se ni nič poškodovala, samo je pa celo noč v bistvu ležala v kopalnici. In ko smo to videli je pomenilo, da ne more biti več sama v svojem stanovanju. Potem je pa živela pri nas in je eno leto moj sin dopoldne skrbel zanjo in takrat se je potem začelo bolj tako obdobje, da jo je bilo treba pravzaprav malce omejiti, kdaj v teh aktivnostih. Tako, da če bi rekla, čisto kot zdravstveni delavec, demenca pri moji mami ni čisto jasna, bolj je to v povezavi s samo Parkinsonovo boleznijo. Zdaj niti sama bolezen ne več tako napreduje in morem reči, da ko je v dom prišla, je prišla še peš, vendar ko je pa prišla v dom, pa moram povedati, da je tri tedne ležala in tedaj sem jaz videla, da je to ena reakcija človeka odhoda od doma v doma za stare. Bilo mi je hudo, vendar na nek način sem vedela, da sedaj ko leži, pravzaprav ne more več pasti. Tako, da smo mi tisto obdobje nemira (25), begavosti (26), dali doma čez.«

2. Kako ste doživljali začetek bolezní oz. kako ste se odzvali, ko ste izvedeli, da ima vaša mama demenco?

»Moram reči, da je tu pomembna celotna družina (27). Jaz imam sedaj že dva odrasla otroka in moža in morem reči, tako oporo, ko ti da družina, ti je ne mora dati nihče. Pa tudi moj mož je npr. joj, na tak način me je vzpodbujal. Zelo je težko (28), kajti mama, ki ti je bila prej vedno nekje v oporo pri ustvarjanju družine in pri vzgoji otrok, pol pa pride ta bolezen in vse to izgine. Ko pa je prišlo do bolezní, pa je pomembno, da nisi neučakan, da imaš potrpežljivost, da ne greš na silo. Če sem šla z njo na sprehod, pa če sem bila na uro vezana, mi to sigurno ni uspelo. Tako, da sem se naučila in je bilo to obdobje zame, doma, res naporno (29),

ampak je prav da sem imela pomoč od ostalih družinskih članov in to je najbolj pomembno. Prav tako je pomembno, da se lahko ti umakneš, če čutiš, da ne zmoreš več in tedaj drug prevzame skrb. Pa tudi če je to par ur. Pa tudi če smo bili zmenjeni, da bodo drugi prevzeli skrb, ker imam še sestro in njeno družino, pa tudi če sva midva šla za ena dan na morje, sva se že ob 12.00 oba z možem želela domov, ker sva bila tako navajena, da smo imela nek tak ustaljen urnik oz. ritual. In da to razume celotna družina je izrednega pomena (30).«

3. Na koga ste se obrnila po pomoč ob pojavu bolezni?

»Vedla sem, kaj vse obstaja, to sem se že takrat informirala, ko je mama še sama živela doma. In z možem sva se o tem pogovarjala že pred tem, preden je do tega sploh prišlo. In midva sva se že v naprej pripravila, ko še ni bilo najmanjših znakov kakršne koli demence. Torej vedela sva, da če bo potrebno bo prišla živeti k nam, če bo to potrebovala in ko se je to zgodilo, ni bilo nobenega stresa, smo vzeli eno potovalko in šli k nam. Mi smo živeli z njo eno leto in ves ta čas sami čuvali na njo, potem, pa je začela obiskovati dnevni center. Ta dnevni center je perfektna stvar. V dnevnem centru je nato hodila tri leta, sedaj pa je dve leti že tukaj v domu. V tistih treh letih ko je hodila v dnevni center, ne vem, če smo jo dvakrat z avtom peljali, vedno smo hodili peš, ker stanujemo tukaj blizu. Jaz lahko zase rečem, da sem bila vedno en korak v naprej pripravljena in nam je mogoče tudi zaradi tega na nek način šlo tako lepo skoz. Ker tudi če bi potrebovala še več pomoči, pa bi jo še pa dodatno iskali.«

4. Kako pa se je spremenila vajin odnos z mamo, tekom bolezni?

»Ja gotovo se je spremenil, najbolj hudo je to, da ti npr. ne pokaže čustev (31), so pa spet trenutki, ko pa pokaže veselje, tako da čakaš in iščeš take trenutke, ko ti pokaže kakšen znak, ali pove kakšno besedo. Ko sme bila včeraj na obisku, sva vse počeli, sva se žogali z balončkom, pa pol med večerjo sem sedela ob strani in sme jo gledal, koga je in sem jo vprašala – a je dobro? Pa mi je rekla, a ti si tudi tukaj in to mi pomeni, da me je le prepoznala oz. me začutila ob sebi. Prej sem se malce bala, kako bo to, ko me ne bo več vsak dan prepoznala (32), pa mi je sedaj v bistvu lepo, ko je tako nežna. Imam tak čuden občutek, da je sicer lepo, dokler jo še imam, vendar ker me ne vedno prepozna, mi je pa vendarle hudo. Vendar vem, da me čuti, ker mi pokaže, sicer vedno manj, vendar mi in tudi zadovoljna je videti. In zdaj tudi ko pridem, je meni to en tak lep del dneva, ko pridem sem po službi. To je zame sprostitiv, v bistvu sem z njo. Ko predem na obisk se tudi bolj svoje mame držim, sicer pozdravim vse prisotne, vendar nekako se nočem tako vtikovati v druge.«

5. Menite, da ste dovolj seznanjeni s samo boleznijo – demenco?

»Zdaj kot zdravnica, zase menim, da imam dovolj znanja (33), samo ko gre za osebno izkušnjo je to nekaj povsem drugega. Tako, da drugače doživljaš in gledaš na to bolezen. Glede ozaveščanju drugih ljudi pa bi rekla, da je tega vedno več, ampak najbolj bi bilo pomembno, da bi to videli ljudje še preden pride do pojava bolezni. Največje težave so po moje najverjetneje pri prepoznavanju začetnih znakov bolezni, kajti že takrat je potrebno pravilno pristopiti (34). In tudi svojcem pomagati, da bi potem znali živeti s tem in da si znajo pravilno organizirati življenje, ker se da, če hočeš (35). Mislim, da so ta izobraževanja, da ti veš, da ti ljudje pač počnejo stvari, ki jih počenejo zato, ker je to bolezen in da se ne namerno vedejo tako, najbolj pomembno. (36) Da torej to bolezen sprejmejo z razumevanjem.«

6. Kaj je vplivalo, na vašo odločitev, da gre mama v doma za stare ljudi?

»Mi cela družina smo, tudi sestrina družina smo ugotovili, da ne bomo več zmogli. (37) Torej odločitev smo sprejeli skupaj. Ta odločitev ni bila kar čez noč in smo se na to pripravili. Nekako tudi če bi mama obležala že doma, tega ne bi zmogli, kajti tako jaz kot sestra živimo v hišah brez dvigala in je tako ne bi niti mogli peljat v park, če bi to želeli. Od tukaj jo pa lahko sedaj povsod peljemo z vozičkom. In ona je bila zelo rada zunaj, in tudi tukaj ko pridem v vsakem vremenu, jo malce ven peljem, pa naj bo to le pred vhod.«

Želje predlogi za nadaljnje delo

1. Kaj menite, kako bi lahko v domu še izboljšali oskrbo in s tem prispevali še k večji kvaliteti življenja vaše mame v Domu ob Savinji Celje?

»Meni se zdi ta način organizacije, ki je tu na oddelku, tudi velikost skupine kar primerna (38), samo je pa obremenjenost osebja zagotovo velika. Ker vem, da je veliko dela z nego, pa še vse miselne aktivnosti zraven. Ne, res nimam kakršnih koli pripomb, ker če bi me karkoli motilo, bi zagotovo povedala in poskušala to popraviti.«

9.3.3 Pogovor s sorodnikom 2 (Zdravstveno negovalna enota II) - Pogovor L

Osební podatki:

Spol: *moški*

Sorodstveno razmerje z osebo z demenco: *sin*

Čas bivanja sorodnika z demenco v Domu ob Savinji Celje: *2 leti*

Oskrba

1. Kako ste zadovoljni z oskrbo vaše mame z demenco? Menite da je oskrba dobra? Bi še kaj posebej izpostavili?

»Ja, tukaj bi izpostavil samo to, da je na oddelku prijazno osebje, da so skrbni (1). Z našo mamo zelo lepo ravna (2), to vidim, ko pridem na obiska, prihajam enkrat na teden, in velikokrat se zgodi, da veliko bolj zaupa osebju, kot meni, Jih ima zelo rada. Vsi jo kličejo, tako kot smo mi rekli (ljubkovalno ime). Všeč mi je to, da tudi ostali zaposleni poznajo mojo mamo, in da me tudi oni vedno lepo pozdravijo (3), ko greva iz oddelka na primer na sprehod ali v kavarno. Res je vso osebje v domu prijazno, nasmevano in spoštujejo ljudi, ki tu živijo (4). Naša mama zelo rada govori, vendar spomin je pa težava, nič si ne zapomni več. Ko je bila mama še doma je bilo res kar hudo, morali smo ji izklopiti plin, elektriko, ker je večkrat kaj na štedilniku zasmodila (5). Tako smo ji organizirali, da je kosila dobivala iz doma Grmovje in tedaj je bila zelo ukazovalna in tudi marsikoga je napadla in ga želela tepsti. Tako tukaj pa vidim, kako je nasmejana, da ni nič več ukazovalna in napadalna. Z vsemi se lepo pogovarja in tako menim, da je oskrba tu res doba in takšna kot jo mama potrebuje, da tako dobro funkcionira na tem oddelku (6). Res z mamo ravna jo tako kot je zanj primerno, da se jim pusti voditi. Pa vem, da je bila velikokrat naporna in težko odvladljiva, kajti je res zelo težkega karakterja, tako da sem vsem zaposlenim hvaležen, da je sedaj tako umirjena, pogovornjiva, prijazna, rada sodeluje (7). Mama je že od mladosti imela ta strah, da nas bo kdo ukradel, kajti ko očeta zaradi službe več dni ni bilo doma, mi smo se toliko zaklepali v stanovanje, da ne morete verjeti. Zaklenila je vhodna vrata, prav tako je nato zaklenila še vrata spalnice in pri sebi je vedno imela kakšen pripomoček, s katerim bi odgnala tata, če bi prišel. Ona je v ranem otroštvu izgubila oba starša, bila je stara pet ali šest let, ko sta ji oba umrla in najbrž je ta strah izviral iz te težke preizkušnje v njenem otroštvu. Bila je tudi zelo konflikten človek, midva sva bila kmalu na bojni nogi, če ni bilo vse tako, kot je ona rekla.«

2. Se vam, zdi da zaposleni v Domu ob Savinji Celje dovolj upoštevajo želje in potrebe vaše mame?

»Vsekakor, dajo ji vse tisto, kar potrebuje, kar je potrebno, nekih velikih posebnih želja, pa tako nima več (8). Vidim, da je vedno oprana, urejena, prav tako umita, prav tako mi je všeč to, da jo vzpodbujajo, da gre sama na WC in to mi je res zelo zelo všeč, da kljub vsemu ima še nekaj svoje samostojnosti (9).«

5. Kako ocenjujete odnos zaposlenih do vaše mame?

»Ta odnos je zelo prijazen (10), profesionalen (11), skratka zopet lahko o tem odnosu rečem samo dobro (12). Da je tukaj tako dober odnos pa vem iz tega, ker se mama tukaj vrede počuti, vsem zaupa. (13)«

6. Morda opazate kakšno pomanjkljivost pri obravnavi vaše mame?

»Ja, jaz jih ne opažam, samo morem reči, da jaz nisem iz te stroke, da bi lahko bolj natančno ocenjeval te stvari in presojal ali je kar koli narobe. Res lahko rečem samo pozitivne stvari, kajti res se vsi zaposleni trudijo, da jim je tukaj lepo in dobro (14). Jaz res nobenih napak ne opazim. Zlasti če še primerjam ta dom z domom, kjer je prej bila naša mama, je tukaj res veliko boljše. Tam je bilo osebje tako nezadovoljno, saj jih je bilo nekaj prijaznih, vendar veliko jih je bilo pa neprijaznih, slabe volje. Bili so tako negativno nastrojeni.«

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Ali menite, da dom ponuja dovolj raznovrstnih dejavnosti za vašo mamo z demenco?

»Ja, pride tudi, takšen čas, ko potekajo dopoldanske aktivnosti, ko so kaj pekli, peli (15) ali se pogovarjali (16). Povejo mi tudi zaposlene na oddelku, kako je aktivna pri gospodinjskih delih, da tudi jabolka lupi in res sem presenečen, kaj vse še mama zmore. Res je, da ja mama gospodinjska dela zelo rada opravljala. Tako, da vem da jo vzpodbujajo, da se vključi, če pa vidijo, da si tega ne želi, ker se zgodi, da včasih pa kaj ne želi delati, tedaj jo pa pustijo na miru in samo opazuje dogajanje. (17) V primerjavi s prejšnjim domom, kjer je bila prej naša mama, lahko rečem, da je mama tam vedno spala, ko smo prišli na obisk, tukaj se to ne zgodi,

vedno se kaj dogaja na oddelku in ona je vključena v to skupino, tudi če samo opazuje dogajanje. (18) Tako, da mislim, da se tukaj kar veliko dogaja, da jih zaposlijo z raznimi aktivnostmi, če si seveda to želijo (19).«

Vloga služb, ki sodeluje pri oskrbi ljudi z demenco

1. Kako vidite vloga različnih služb (vloga fizioterapije, delovne terapije in socialne službe)?

»Hmm, s fizioterapijo in delovne terapijo še nisem sodeloval (20). Kar se pa tiče socialne službe in zdravstvene sem pa zelo zadovoljen z obveščanjem, o vsakih spremembah naju s sestro obveščajo, tudi o čisto kakšnih malenkostnih stvari (21). Tudi kar se raznih pregledov tiče imate vse dobro urejeno, vse nas prav čas obvestite, da se lahko dogovorimo, kdo jo bo spremljal (22). In tudi datumsko nikoli ni prišlo do kakšnih napačnih informacij, vse ste nam vedno točno sporočili.«

Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

1. Na kakšen način sodelujete z zaposlenimi v domu?

»Ja, glejte, jaz jih čim manj motim, ko pridem na oddelek, vem da imajo one svoje delo in da nimajo časa, da bi tam z menoj debatirale. Kar je nujnega jih vprašam, drugače, pa tako vse izvem od njih, če je karkoli narobe in nas tako obvestijo o tem (23). Meni ni všeč to, da jih preveč motimo pri delu, kajti vem, kakšni so normativi in da imajo vse zaposlene delo in da nimajo časa, da se bodo z menoj ukvarjale pol ure ali eno uro. Pa všeč mi je to, da tudi direktorica pride na oddelek, da je vedno prisotna na oddelku, ko imamo ta srečanja s svojci (24). Pa tudi ko prihajam sem, vidim, da se vedno nekaj na novo dogaja, naj se kaj renovira in popravlja. In to pomeni, da se naš denar, ki ga dajemo, uporablja, da se prenavljam, obnavlja. Tudi delavke in delavec v kavarni, so tako prijazni in me poznajo in so veseli najinega obiska z mamo v kavarni (25).«

2. Menite, da imate vi kot sorodnik dovolj podpore in pomoči oz. da ste dovolj informirani o poteku bolezni vaše mame?

»Ja, zagotovo, kot sem že rekel, o vsem naju s sestro obvestite in to je zelo pomembno. (26) In res pohvalno.«

3. Vam dom ponuja, kakšne oblike pomoči, prav za vas, sorodnike?

»Ja, te Klube svojcev imamo (27). In morem reči, da mi je to OK. Lepo je, da se vsek toliko dobimo vsi sorodniki in naši sorodniki z demenco skupaj na oddelku in kakšno rečemo. Meni je všeč, oz. vem pa tudi, da lahko vedno pridem ali do socialne delavke ali medicinske sestre in se pogovorim o kakršnih koli stvari, če bi rabil kakšno informacijo ali mi kaj ne bi bilo všeč. (28)«

Vaše doživljanje sorodnikove bolezni

1. Kako ste prepoznali bolezen – demenco pri vaši mami?

»Najprej bi rekel, da je bil telefon, ni znala več poklicati npr. mene, ali sestre. Potem me je večkrat klicala, da ji televizija ne dela in sem šel pogledat in je imela na primer v daljicu narobe baterije vstavljene (29). Ko sem ji rekel, kaj je delala z daljincem, ali ji je padel po tleh in je narobe vstavila baterije, se je vedno takoj zelo razburila. Opažali smo tudi, da ko si jo vpraša, če je kaj jedla, je rekla da ja, v hladilniku je imela polno hrane, ki smo ji jo nosili. Prav tako je imela cele kupe umazane posode in perila. Vendar ni želela, da bi ji pomagali, da bi vse to pospravili. (30) Tako smo to naredili, da jo je sestra odpeljala za nekaj ur od doma, midva z ženo pa sva ji pospravila stanovanje. In je to tudi opazila in nas poklicala in nam povedala, da ji je nekdo vlomil, ker so bile obleke na sušilniku in posoda pospravljena (31). Ko smo ji rekli, ne jaz sem bi pri tebi in naredil to in to, se je pomirila. Vsak dan je šla v trgovino po liter mleka in kruh. Vsaka dan ter to nalagala v hladilnik. Tudi po trikrat na dna je šla v trgovino po kruh in mleko. (32) Ko smo vse to opažali, sem sestri rekel – to pa ne bo več šlo, mama bo mogla iti v dom. Sestra se s tem v začetku ni strinjala, kajti takrat je bilo to še sramotno, da gre nekdo v dom. Vendar so ji potem tudi sosodje začeli prigovarjati, da bo morala mama v dom, kajti strah jih je bilo, da se bo kaj zgodilo ali pa da se bo izgubila (33). Tako, da smo mi kar dolgo odlašali odhod v dom, tako da je bila nato že opravilno nesposobna, ko je šla v dom. Ja pa še to nisem povedal, mama je zapravila veliko denarja – ji je sestra dvignila kar precej denarja, tega denarja naslednji dan že ni bilo, ga je kam založila in imela je tudi zelo dobro prijateljico in ko sta kam šli, je vedno mama vse plačevala. Naprimer zgodilo se je tudi da je plačala dva čaja z 20 euri in rekla natakariči, ostanek pa kar imejte. Ni imela občutka za denar. (34) Izgubila je sigurno 5 denarnic. (35) Tako da lahko rečem, da jo je marsikdo izkoristil.«

2. Kako ste doživljali začetek bolezni oz. kako ste se odzvali, ko ste izvedeli, da ima vaša mama demenco?
»Ja, vsekakor ni bilo prijetno (36), ker se je naše življenje spremenilo, mama je potrebovala vedno več pomoči in nadzora. (37)«

3. Na koga ste se obrnila po pomoč ob pojavu bolezni?
»Ja, največ smo naredili sami, jaz in sestra ter seveda najini družini. Potem iz doma Grmovje so ji vozili kosila, ko ni več zmogla sama pripraviti kosila. To je bilo nekje 1 leto. Nato pa smo počasi začeli urejati namestitev v domu, ker je življenje doma bilo zanjo preveč nevarno. Ni več veliko jedla ali pa je jedla jogurt na pol, pol ga je kak dan imela na mizi in ga je naslednji dan pojedla naprej. (38)«

4. Kako pa se je spremenil vajin odnos z mamo, tekom bolezni?
»Ja, sedaj me mama več ne prepozna, enkrat sem brat, drugič mož (39). Ko me mama ni več prepoznala, mi ni bilo tako zelo težko (40), kajti ravno pred tem sem se udeležil dveh zelo zanimivih predavanj, ki jih je organiziral dom. To je bilo res krasno in tedaj smo tudi vsi predlagali, da bi takšna in drugačna predavanja še morali organizirati. Lahko rečem, da na podlagi le teh predavanj sem jaz spoznal, kaj je pravzaprav demenca, prej teh znanj nisem imel in so mi bila ta predavanja res v veliko pomoč pri premagovanju osebnih stisk (41). Zelo pomembno spoznanje mi je bilo tudi to, ko nam je predavatelj rekel – pa pustite tisto dostojanstvo človeku, naj še nekaj sam naredi, tudi če se popacka, naj se, samo da ima občutek, da še nekaj zmore. Tako, da menim, da bi bilo dobro, če bi si še imeli kakšna podobna predavanja, mogoče kakšne druge teme, da se ne bi preveč ponavljali. (42)«

5. Menite, da ste dovolj seznanjeni s samo boleznijo – demenco in njenimi posledicami?
»Ja, tako bi rekel, imam kar veliko znanja (43), vendar saj veste, vedno se še da kaj dopolniti, tako da zagotovo bi se še udeležil kakšnega predavanja, če še bo kaj takega. (44)«

6. Kaj je vplivalo na vašo odločitev, da gre mama v dom za stare ljudi?
»Kot sem že rekel, sem prvo jaz rekel, sestri da bo potrebno, da gre mama v dom, kajti vedno bolje je bilo nevarno da je živela sama, bilo je nevarno, da bi kaj zažgala, prav tako ni več redno jedla, ali je jedla že odprt jogurt, star nekaj dni. Bila je velika nevarnost okužbe (45). No potem sva se pa s sestro skupaj odločila, da gre v dom, vendar je kar dolgo trajalo, preden je res odšla v dom.«

7. Kako bi opisali vašo občutja ob odhodu vaše mame v dom?
»Ja, na nek način je bilo kar veliko olajšanje, kajti vedel sem, da je na varnem, da se ji ne more kaj zgoditi. Res na nek način mi je odleglo (46). Čeprav pa ob drugi strani doživljaš neke neprijetne občutek (47).«

Želje predlogi za nadaljnje delo

1. Kaj menite, kako bi lahko v domu še izboljšali oskrbo in s tem prispevali še k večji kvaliteti življenja vaših sorodnikov z demenco v Domu ob Savinji Celje?
»Ja, res mogoče še prenoviti te prostore, kar itak imate v planu (48), kajti sedaj je včasih res malce malo prostora. Pa veste kaj mi je bilo všeč, vem da so enkrat šli na izlet na Trojane na krofe, to se mi zdi dobro, pa čeprav mama takrat tega ni želela. No, enkrat je pa šla zraven, ko so šli v mesto in je bila zelo zadovoljna in tudi sam menim, da so lahko čisto dovolj ti kratki izleti tukajle v bližini, v mesto in podobno. To se mi zdi zelo fino (49). Jaz ocenjujem, da je osebje zelo nasmevano, prijazno (50) in tako na podlagi tega ocenjujem, da so tudi odnosi med zaposlenimi urejeni in OK.«

9.3.4 Pogovor s sorodnico 3 (Zdravstveno negovalna enota I) (Intervju M)

Osebni podatki:

Spol: ženski

Sorodstveno razmerje z osebo z demenco: hči

Čas bivanja sorodnika z demenco v Domu ob Savinji Celje: 3 leta

Oskrba

1. Kako ste zadovoljni z oskrbo vaše mame v Domu ob Savinji Celje?

»Takole vam bom povedala, z ozirom na kader, ki ga imate, sem zelo zadovoljna (1). Mislím pa da bi pri takih ljúdi, kot je moja mama, morali nam ponuditi še kakšne storitve, ki bi bile moji mami v pomoč. Jaz vem, da vsi ne morejo plačati vsega, nekateri pa lahko plačamo. In bi lahko dali naprimer nekaj evrov zato, ker s takim človekom, ki je večino časa v postelji, se je potrebno ukvarjati (2). Jaz vidim, že pred mesci nazaj, jaz sem mamó sama spravila na voziček, vem de je potrebno ogromno časa in pozornosti. In jaz vem, da trenutno osebe tega časa nima. Celo sem že prišla na idejo in sem jih že tudi vprašala, kaj pa če bi jaz neko osebo sam pripeljala v dom in bi pomagala mami, da bi jo vsak dan ven peljal, pa se s tem niso strinjali, ker ne morejo vsem ljudem zaupati. Jaz popolnoma razumem to, vendar veste koliko ljudi je na čakalji in jaz bi ga rade volje plačala, da bi se z mojo mamó ukvarjal. Tako, da tukaj še opažam neko pomanjkljivost, mogli bi imeti še nekoga, ki nam bi lahko ponudili, da bi se s takimi, ki so ves čas v postelji, ukvarjali in jih vsak dan ven peljali (3). Ker vem, da če bi se nekdo vsakodnevno z mojo mamó ukvarjal, bi ona še hodila, tako pa sedaj ne več hodi. Zdaj si je niti ne upam, dati sama na voziček, ker mama niti več ne stopi na noge, da bi jo dala na voziček. No, le tukaj še opazim, da bi se še dalo kaj dodati.«

2. Se vam zdi, da zaposleni dovolj upoštevajo želje in potrebe vaše mame? V kolikšni meri upoštevajo potrebe?

»Glejte, kolikor jaz to vidim je osebe zelo prijazno, zelo se trudijo, seveda kolikor zmorejo (4). Treba pa je gledat samega pacienta, moja mama se je zadnje čase zelo zaprla vase, včasih sva se veliko pogovarjali, sedaj pa mama tega kar ne more več. Vendar vem, da one sedaj živi v čisto drugem času, živi v času, ko je še živela na svoji rojstni domačiji. Vendar ne vem, zakaj se je v zadnjem času zelo zaprla vase, ne želi komunicirati z mano. Prav tako zdravniki dajejo zdravila, in to vse lepo in prav, samo potem me moti to, ker ni nato kontrole nad tem, kako se učinki zdravil kažejo pri ljudeh. Tako, da sem potem jaz rekla zaposlenim, naj zmanjšajo ta zdravila, da mamó ne bo samo spala, no in pol so neki zmanjšal ta zdravila in je bilo malo boljše. Torej zdravniki čisto premalo gledajo na to, kaj se z bolnikom dogaja. Drugače sem pa zelo zadovoljna z delo, z oskrbo, z higieno, s čistočo doma (5). Tudi mama ne pojамra oz. ne pokaže, da jo kaj boli ali da je kaj narobe, tudi prej ni, ko je še bila boljša. (6)«

3. Menite, da prostori ustrezajo vaši mami? Bi karkoli spremenili v prostorski ureditvi?

»Jaz kot arhitekta lahko rečem, da sedaj ko ste renovirali prostore, imate zelo primerne prostore. Vse je okej, nimam pripomb, tudi barve se mi zdijo primerne oz. ustrezne, prav tako je oprema zelo lepa. (7) Tako, da tukaj pa nimam pripomb. Tut če je neko še popolnoma samostojen imajo dovolj prostora in dovolj opreme. (8)«

4. Kako vi ocenjujete odnos zaposlenih do vaše mame?

»Jaz hodim vsak teden sem in sem v tem času, od kar je mama tu, spoznala veliko ljudi in pri vsem sem videla, da imajo srce za te ljudi. (9) Res še nisem srečala nikogar, ko bi mu lahko rekla – aha, ti pa nisi primeren za na ta oddetek. (10) Pa veste, jaz sem kar stroga glede tega, v svojem privatnem življenju velikokrat rečem komu da ti pa res nisi primeren za ta poklic. No in tukaj tega še nisem rekla oz. kakšnega takega še nisem spoznala, ki mu bi lahko to rekla. Tukaj vas pa res morem pohvaliti.«

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Ali menite, da dom ponuja dovolj raznovrstnih dejavnosti za ljudi v tej gospodinjski skupini?

»V začetku sem ugotavljala, da se zelo veliko ukvarjajo z njimi, da so v skupini in veliko ustvarjajo (11). Zadnje čase, pa opažam, da je na tem oddelku bolezensko stanje teh ljudi zelo padlo in da jih je veliko nepomičnih in da vsaj popoldne, ko jaz pridem na obisk, je teh dejavnosti malo oz. jih ni. (12) Tukaj sestre vedo, kdaj jaz in sestra hodiva na obiske in tedaj smo dogovorjeni, da v dopoldanskem času mame ne preveč obremenjujejo, saj jo nato me popoldne peljemo ven in potem bi bilo prenaporno zanj, če bi še dopoldne bila na vozičku. Je pa res, da ljudi povabijo na dejavnosti, vendar upoštevajo željo stanovalca, ker če ne želi, je res bolje, da je v postelji. (13) Vedno se kaj dogaja, vem, da ko je mama bila še aktivnejša, so se veliko igrali družabne igre, od Človek ne jezi pa vse do kart. (14) Prav tako sem videla, da jih umsko zaposlitev, da se gredo razne igre ugibanja besed. (15)«

Vloga služb, ki sodeluje pri oskrbi ljudi z demenco

1. Kako ste zadovoljni z delom različnih služb, oz. kako vidite njihovo vlogo?

»Veste, to vam pa jaz ne morem povedat, ker jaz se ne veliko povezujem s temi službami, zlasti ne s fizioterapijo in delovne terapijo (16). Povem vam pa lahko, da sem bila v začetku pri socialni delavki, kajti veste moja mama ima strašno rada opero in sem prinesla neke CD-eje in so to dejansko organizirali v domu in so predvajali opero. Ampak to je bilo še, ko je bila mama še bolj aktivna. (17) In to, da so bili vsi

pripravljene organizirati prostor in predvajati opero, je zame pomenilo veliko in vidim, da so res vsi, vse službe pripravljene pomagati, če kaj potrebuješ in se potrudijo tudi uresničiti želje, če le gre. (18) Tudi z ambulanto dobro sodelujem, kar se tiče pa delovne terapije, pa vem da sem bila tudi že enkrat dol pri njih in sem videla, da jih tudi dobro zaposlijo naše svojce. (19) Vem da so si takrat žogo podajali (20). Tako, da jaz mislim, da to deluje in da te službe tudi dobro sodelujejo med seboj.«

Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

1. Na kakšen način sodelujete z zaposlenimi v domu?

»Ja tako, da jih kar tu na oddelku kaj vprašam, če me zanima, ali pa v ambulanti (21). Včasih tudi pokličem po telefonu, če kaj potrebujem, ali če me kaj zanima. (22)«

2. Kakšne oblike pomoči vam pa za vas ponuja dom?

»Ja, tega pa ni, imam predloge in kot sem že rekla na začetku, rabila bi enega človeka, ki bi ga jaz dodatno plačala, da bi mojo mamo vsak dan peljal ven in ji še kaj drugega pomagal, če bi potrebovala.«

2. Dobro to je za to, da bi vaši mami pomagali, kaj pa prav za vas, kot sorodnika, vam prav za vas, dom ponuja kakšne oblike pomoči?

»Ja, nas povabijo npr. vsako leto je kakšno predavanje o demenci in nas povabijo (23) in to mi trenutno zadostuje. Vem pa to, da če bi karkoli še želela ali potrebovala, bi to dobila (24). Imam pa ljudi na oddelku, ki so vedno pripravljene pomagati, če kaj potrebuješ. Ker vem, da tukaj na oddelku, takoj dobim odgovor, če ga potrebujem, ker vse dobro poznajo mojo mamo in točno vedo, kar potrebujem. (25)«

3. Ali vas zaposleni informirajo o poteku bolezni pri vaši mami oz. vas dovolj vključujejo v oskrbo vaše mame?

»Ja, to bi pa rekla, da je plus 5, čisto o vsem me obveščajo (26). Tako, da to pa morem res pohvaliti. (27) Povem pa lahko, da tudi jaz njih o vem obvestim, tako, da je obojestransko obveščanje dobro.«

4. Bi si to sodelovanje med vami sorodniki, stanovalcev z demenco in zaposlenimi še želeli kakorkoli izboljšati?

»Ne, kot sem že rekla, dobro sodelujemo med seboj (28).«

Vaše doživljanje sorodnikove bolezni

1. Kako ste prepoznali bolezen oz. demenco, vaše mame?

»Prepoznala sem jo takoj, ko je moj oče 2006 umrl, je začela zelo hitro pozabljati (29). In tedaj je šla mama najprej v dnevno varstvo, tam je bila 2 leti. V ta dnevni center je hodila sama, peš, le pozimi so oni hodili po njo. To je normalno potekalo, potem je pa eno noč, padla in se ni mogla pobrat. In potem so me zjutraj klicali, ker zjutraj niso mogli zbuditi mame oz. niso mogli priti v stanovanje, ko so iz dnevnega centra prišli ponjo. In ko sem jaz prišla k njej, je ležala ob postelji in takrat je bil za nas znak, da ne bo zmogla več sama in tedaj smo vlogo aktivirali v tem domu in tedaj so tudi mama kmalu sprejeli v vaš dom, kajti midve s sestro nisva mogli doma skrbeti zanjo oz. sestra je nekako še želela, da bi, potem, pa smo se odločili, da gre vseeno v dom, saj smo verjeli, da bo tu dobro posrbljeno zanjo, doma pa tudi ne moreš biti skoz zraven nje. In jaz sem zdaj tudi zadovoljna, da smo jo dali sem (30), kajti z mene je padla skrb zanjo, ker vem, da bodo tukaj lepo poskrbeli zanjo (31). Je pa mama sedaj že dve leti tukaj.«

2. Kako ste doživljali začetek bolezni oz. kako ste se odzvali, ko ste izvedeli, da ima vaša mama demenco?

»Ja, prvo je bilo malce straha, kako bo ta bolezen napredovala (32), vendar sedaj lahko rečem, da sem pomirjena, kar sem bila na predavanjih, ker sem o demenci veliko prebrala, vem, da moja mama meni sledi, da se zaveda, kdo sem, vendar mi tega sama, ne zmore pove. (33) Z obzirom na življenje, ki ga je mama imela, jo sedaj popolnoma razumem. Ko ji je mož umrl, je zelo hitro pozabila nanj in zdaj vem, zakaj je to tako hitro pozabila, ker v življenju zanjo on, ni naredil nič. In res sedaj vidim, tako kot si bil navajen živeti, tako se tudi sedaj kaže oz. kažejo te njene navade. Ona je vse življenje skrbela za svojega moža in nas štiri otroke, ona se je razdajala za vse nas, zase pa ni naredila nič. In jaz šele sedaj, ko gledamo vse za nazaj, razumem, kaj vse je dalo skozi in jo razumem in spoštujem. Ona je velikokrat počakala, da smo mi vsi, najprej oče in nato me s sestrami pojedli, kar smo želeli, šele nato je ona pojedla tisto, kar je ostalo. In še sedaj tule, ko sem z njo pri večerji, mi reče, ja kaj pa ti, ti pa ne boš jedla. Ona je res dala ogromno skoz, tudi očeta je zgubila zelo zgodaj, odraščala je tako rekoč brez očeta. In one je zdaj doma, na svoji domačiji, kjer ji je bilo lepo.«

3. Na koga ste se obrnila po pomoč ob pojavu bolezni?

»Ni bilo potrebe, da bi se ne koga obračala po pomoč, ker se mi je v začetku to zdel normalen starostni pojav, midva sta vedno reševali križanke in s tem trenirali možgane. In ona je bila fenomen za križanke. Skratka, kar sem potrebovala pomoč, sem se vedno sama znašla. Povedat vam morem, kaj se mi je zgodilo pred 14 dnevi, mame v četrtek nisem mogla obiskati, kajti običajno hodim ob četrtkih. In ker sem bila v četrtek zadržana, sem prišla v petek in veste kaj mi je rekla mama, kje pa si bila včeraj. Tako da vidim, da občasno še kaj zmore.«

4. Kako pa se je spreminjal vajin odnos z mamo, tekom bolezni?

»Zelo se je spremenil (34). Ona je vse dala za otroke in vse je za moža naredila. Ona je človek, ki je svoje življenje dala za druge. In ko sem bila še mlajša tega nisem opazila, sedaj pa jo vedno bolj cenim in spoštujem, kaj vse je ona v življenju dal čez. In vsa ta opažanja sem dobila tekom napredovanje demence, kajti vedno bolj sem se spraševala, zakaj počne določene stvari. (35)«

5. Menite, da ste dovolj seznanjeni s samo boleznijo – demenco?

»Ne, zaenkrat ne rabim kakšnih dodatnih informacij, znanj, menim, da imam tega dovolj. (36) Veliko sem se kar sama izobrazila, največ s pomočjo knjig, razne knjige sem prebrala.«

6. Kaj je vplivalo, na vašo odločitev, da gre mama v doma za stare ljudi?

»Ja, to je bil padec, ki se je zgodil, v bistvu to, kar sem vam že prej opisovala. Ni bilo več varno, da bi živela sama, hčerke pa imamo svoje družine in svoje obveznosti. (37)«

8. Kako pa bi opisali vašo občutja ob odhodu vaše mama v dom?

»Veste kako, jaz sem bila vesela, ker sem vedla, da je mama v dobrih rokah. (38) Jaz bi rekla, da je bila zame to odrešitev (39).«

Želje predlogi za nadaljnje delo

1. Kaj menite, kako bi lahko v domu še izboljšali oskrbo in s tem prispevali še k večji kvaliteti življenja vaših sorodnikov z demenco v Domu ob Savinji Celje?

»Nekaj vam morem še povedati, kar se tiče prehrane. Jaz sem običajno prisotna pri večerjeh in velikokrat se zgodi, da dobijo žgance z ogromno masti in ocvirke. To po moje za enega starostnika za zvečer oz. za večerjo ni primerno. OK, suhi ocvirki naj bojo gor, samo toliko masti, da kar vse plava, to se mi pa ne zdi prav. Sej vem, da tako fino dol po grlu gre, samo ob šestih zvečer za enega takega človeka ki leži, ki je v postelji ne vem, če je dobro. Drugače, pa je videti hrana dobra, saj mama rada poje, vse kar je. Prav tako je hrana lepo prinešena in servirana. (40) Potem imama pa še eno prošnjo oz. opozorilo, če ji mi prinesemo sadje in vemo, da ga ona ne more vzeti sama, bi bilo dobro, da ji ga nekdo nareže in da na servirno mizico, kajti sama ga res ne more vzeti. Možnosti izboljšanja jaz vidim, v tem, da bi nam lahko ponudili, še kakšno dodatno storitev, ki bi jo dodatno plačali, in sicer to je to kar sem vam že v začetku razlagala. Da bi imeli človeka, ki bi lahko mojo mamo vsak dan peljal ven in delal z njo. (41) In ki bi imel čas zanjo, kajti vem, da osebje trenutno ob takih normativih tega zagotovo ne zmore. Kajti, da bi nekdo 10 minut sedel z njo in jo dal na voziček ne gre. Vedno ko imam kakšno željo, prošnjo, se obrnem na ambulanto, njih pokličem in se lahko vse dogovorim. Skratka če še enkrat povzamem, jaz sem zelo, zelo zadovoljna s tem domom, prav tako imate fantastično lokacijo, kajti blizu je sprehajalna steza, blizu je mesto (42). Osebje je tudi super, nisem še srečala človeka, ki ni primeren za to delo. Res sem zelo zadovoljna z vsemi, (43) samo so zelo obremenjeni. Hmm, rekla bi pa le še to, vi veste, ko je človek že nekaj časa tukaj, veste koliko poje in z obzirom na to, koliko poje, toliko naj bo na krožniku, kajti veste koliko hrane drugače ostane in je res škoda, da se toliko hrane zavrže. (44) Pa veste kaj mi je všeč pri vas, to da imate tele prostovoljce iz srednjih šol in da potem nekoga obiskujejo enkrat tedensko in ga npr. peljejo ven ali se z njim pogovarjajo, še več bi moglo biti tega. To mi je pa tako všeč in zanimivo. (45) Super! Kajti vemo, da se lahko otroci iz tega veliko naučijo, kajti kar to šola daje nekaj, kar pa ti praktično pridobiš, je pa nekaj drugega.«

9.3.5 Pogovor s sorodnikom 4 (Zdravstveno negovalna enota I) (Intervju N)

Osebni podatki:

Spol: moški

Sorodstveno razmerje z osebo z demenco: sin

Oskrba

1. Kako ste zadovoljni z oskrbo vaše mame z demenco? Bi morda, še kaj posebej izpostavili?

»Ja, tako je, zaenkrat nimam nobenih pripomb. Kolikor vidim, je vse v redu. (1)«

2. Menite, da je oskrba, dobra? Bi morda, še kaj posebej izpostavili?

»Vse je dobro, za enkrat me nič ne moti (2).«

3. Se vam, zdi da zaposleni v domu ob Savinji Celje dovolj upoštevajo želje in potrebe vaše mame?

»Glede na to, da je njihova oskrbovalka, da gre pri njej za napredujočo demenco, mislim, da moja mama sploh nima več želja. Reku bi, da se strinja dejansko z vsem. Vendar kolikor vidim, se pa prilagajajo njej in njeni volji in posledično upoštevajo njeno voljo in želje (3).«

4. Menite, da prostori ustrezajo vaši mami? Bi morda tukaj kaj spremenili?

»Moja ocene, glede na to, da je moja mama sama v svoji sobi, je čisto v redu, tudi ostali prijatelji, sorodniki, ko pridejo k njej na obisk povedo, kako lepo sobo ima. Menim, da je dovolj velika in da ustreza njenim potrebam (4). Prav tako se mi zdi skupni prostor lepo urejen (5).«

5. Kako ocenjujete odnos zaposlenih do vaše mame?

»Čist tako povedano, kadar sem pri mami, recimo če sva skupaj v sobi, ljudje ko pridejo v sobo, niti običajno ne vedno, da sem tam, so prijazni. (6)«

6. Morda opazate kakšno pomanjkljivosti pri obravnavi vaše mame?

»Ja, jaz je nisem opazil, glede na to, da pa mama vse sproti pozabi, tako da mi niti ne pove, če je kaj narobe in zato se niti ne pritožujem. Skratka mama ne pove, da bi jo kaj motilo in tudi jaz kar sem tu, ne opažam pomanjkljivosti (7).«

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Ali menite, da dom ponuja dovolj razno vrstnih dejavnosti za vašo mamo z demenco?

»Ja, tako je, kadar pridem, vedno gledam tako, da če se le da, da ne pridem na obisk takrat, ko ima te dejavnosti oz. skupino ali dopoldne ali popoldne. Vidim, da imajo veliko teh raznovrstnih izdelkov, tako da ves čas nekaj delajo. (8) Ko pa pridem na obisk in jo povprašam, ali je bila v skupini in kaj so počeli, mi pa reče, ja zdaj pa že dolgo nisem bila na skupini. Sem pa jih že tudi našel, kako so kaj pekli (9), ali pa sem jih našel v parku, ko so se sprehajali (10). Res menim, da imajo tega kar veliko oz. dovolj. (11)«

Vloga služb, ki sodeluje pri oskrbi ljudi z demenco

1. Kako vidite vloga različnih služb (vloga fizioterapije, delovne terapije in socialne službe)?

»Z njimi pa nisem imel stika, zlasti s fizioterapijo in delovno terapijo ne, kajti nekako jih nisem potreboval. (12) S socialno službo pa sem sodeloval ob sprejemu, potem pa ne več. (13) Takrat je bilo naše sodelovanje dobro. (14) Prav tako sem jo tudi že poklical po telefonu, če sem imel kako vprašanje, vendar to je zelo redko (15). Vidim, pa da so ti pripravljene pomagati, kdorkoli in kadarkoli, če karkoli potrebuješ (16).«

Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

1. Na kakšen način sodelujete z zaposlenimi v domu?

»Ja, če me kaj zanima, stopim z njimi v kontakt, to so ponavadi, kar zaposlen na oddelku. (17) V glavnem če kaj potrebujem se najprej obrnem na njih, torej zaposlene na oddelku, šele nato grem do koga drugega, če tu ne dobim odgovora. Če me kaj zanima, pa so mi vedno pripravljene pomagati. Tako, da to ni noben problem, tisto, kar jih vprašam, tisto mi povedo. (18)«

2. Menite, da imate vi kot sorodnik dovolj podpore in pomoči oz. da ste dovolj informirani o poteku bolezni s strani zaposlenih?

»Ja, jaz mislim, da ja. Včasih ko pridem, mi same povedo, danes smo bili pa tu in tu oz. smo delali to in to. Včasih jih tudi jaz vprašam, kako je mama, če so morda kakšne spremembe (19).«

3. Vam dom ponuja, kakšen oblike pomoči, prav za vas, sorodnike, če to potrebujete?

»Ja, občasno je kakšno predavanje (20), nazadnje je bilo menda spomladi, sicer sem se ga udeležil, vendar čisto odkrito vam bom povedal, da sem iz predavanj odšel predčasno, ker dejansko nisem nič novega izvedel. Mogoče sem izvedle le eno novo stvar, tisto pa sem že tudi sam opazil pri mami, vendar nisem bil siguren v to. Lahko povem, da imam to demenco naštudirano, menim, da sem dovolj seznanjen z samo boleznijo, kajti ko se je pri mami pojavila demenca, ko se je začelo nekaj čudnega dogajati, sem bil nanjo bolj pozoren in sem se tedaj tudi izobrazil o demenci. Pa tudi ves čas dopolnjujem znanja, prebiram kakšne nove knjige na to temo (21).«

4. Ali trenutno sodelovanje ustreza vašim predstavam o sodelovanju, ki ste jih imeli, preden je vaša mama prišla v dom?

»Zaenkrat je vse ok, nič ne bi spreminjal. (22)«

Vaše doživljanje sorodnikove bolezni

1. Kako ste prepoznali bolezen – demenco pri vaši mami?

»Prepoznal sem jo tako, da so ji stalno kradli, na vrtu, glede na to, da tam ima več ljudi vrt, bi se mogoče res lahko naredilo, da ji je kdaj kdo kaj ukradel. (23) Vendar potem je začela tudi obtoževati, da ji npr. sosed krade in vlamljaj v stanovanje. (24) In potem, ko smo se s prijatelji pogovarjali, kajti vendarle sem jim povedal, kaj se dogaja z mojo mamo, so ti prijatelji, ki so to vedno zadrževali zase, čeprav se je tudi pri njih dogajala, kakšna podobna situacija, pri njihovih starših, potožili isto. In tako smo se mi potem začeli pogovarjati o tej temi, jaz sem prav tako začel o tem brati, tako v knjigah, kot v časopisu, seveda bolj strokovnih in na internetu in po televiziji in seveda največ z mojim opazovanjem. Res, da je bilo to v začetku, ko si videl, kak je to, zlasti v začetku je imela izbruhe jeze in tega pri njen res nisem pričakoval (25). In ko sem dojel, kaj je pravzaprav ta bolezen, sem sam pri sebi rekel, to je tako, to je bolezen in tu ne moreš pomagati, ampak samo sprejeti situacijo, čeprav zelo težko. Ker kvečjemu lahko samo še poslabšaš, če sem ji v bistvu nasprotoval in se z njo prepiral, da nekaj ni res.«

2. Kako ste doživljali začetek bolezni oz. kako ste se odzvali, ko ste izvedeli, da ima vaša mama demenco?

»Ja najbolj me je jezilo (26), ko je eni sosedi, ki sto bili že 50 let prijateljici, napisala listke, ko je prišla k nam, ne kradi, vem kdo si! Prav tako me je jezilo, ker je začela stvari skrivati in me za to obtoževati (27). Včasih sem sicer te stvari našel, vendar, ko mi je rekla, to mi kupi, to mi kupi, sem ji to prinesel, ker ni bilo učinka, če sem ji govoril, da to pa že ima v omari. In jaz prej ji nisem gledal po omarah in ko je šla v dom, pa sem pregledal omare in tedaj, ko sem jaz videl, kje vse je imela skrito, me je seveda zelo jezilo (28). Prav tako sem ji večkrat menjal ključavnico in je bilo za nekaj časa mir in ko so ji čez nekaj časa zopet kradli, sem ji znova menjal ključavnico. To so bile take izkušnje, ki so mi bile potem, ko sem sam razčistil, kaj je demenca, se s tem nisem več sekiral.«

3. Na koga ste se obrnila po pomoč ob pojavu bolezni?

»Takrat nisem potreboval nobene pomoči, sem sam vse uredil. Pomoč smo mami nudili sami, niti se nismo poslužili ali pomoči na domu ali dnevnega centra. Moja mama je imela 4 rahle kapi in četrta kap je bila malce močnejša in tedaj mi je zdravnik povedal, da te spominske celice v možganih propadajo in da bo vedno bolj pozabljala. In po tej četrti kapi, ki jo je doživela, je nato po 14 dneh prišla v dom.«

4. Kje se je vaše življenje po pojavu demence, najbolj spremenilo?

»Ja, potrebno se je bilo prilagajati (29). Prej je mama skrbela sama zase, nato ji je moja žena začela najprej kuhat in da smo ji te obroke nosili, k njej domov. Ampak potem sem videl, kadar je bilo malo več kosila, smo ji rekli, da to bo še pa imela za zvečer, vendar je potem tisto hrano založila in pozabila na njo, si je ni nikoli več pogrela za večerjo. Tako da takrat sem potem to začel malo bolj spremljat in nadzirat. Vendar takrat, sem ji že velikokrat rekel, da težko hodi po stopnicah, da bi bilo dobro, da bi šla v dom ali živet k nam, vendar ona je temu striktno nasprotovala. Na koncu je pa prišlo tako daleč, da je sama rekla, zdaj pa ne morem več skrbeti sama zase in da bi šla v dom. Tako da ko je zdravstveno stanje tako napredovalo, je potem šla v dom.«

5. Kako pa se je spreminjal vaš odnos z mamo tekom bolezni?

»No, ko se je začelo to, takrat še nisem vedel za to bolezen, sem občasno doživel takšen izbruh jeze (30). Kajti velikokrat sem ji nasprotoval in se ni strinjala in potem sem ugotovil, da se ji je že takrat nekaj v glavi dogajalo in seveda ni popustila, je vztrajala pri svojem, saj je dejansko ona zaradi bolezni to videla tako. No in to se je dogajalo ene dve leti, no in ko sem to dojel, da kaj se dogaja, sem se strinjal z njo, ji nisem nasprotoval in sem poskušal preusmeriti pogovor in je bilo vredno (31).«

6. Menite, da ste dovolj seznanjeni s samo boleznijo – demenco?

»Ja, menim, da ima dovolj znanj o tej temi (32).«

7. Kaj je vplivalo, na vašo odločitev, da gre mama v doma za stare ljudi?

»Ja, mama je potem prišla sem v dom, torej sama se je odločila, da pride v dom (33). Kajti vedno je govorila, ali me boste iz tega mojega stanovanja nesli mrtvo ali pa ko bom tako onemogla, da bom šla v dom, ker ne bom sama sebi kos. Tako da potem, po tej kapi, ko je videla, da ne zmore več sama, se je odločila, da gre v dom. Ker tudi odkrito povedano, mi bi bilo težko srbeli zanjo, tudi če sva že oba z ženo v pokoju, kajti tudi midva greva rada veliko okoli, h hčerki, ki je na Gorenjskem greva velikokrat in bi nekako težko usklajevali vse obveznosti in skrb za mamo.«

8. Kako bi opisali vaša občutja ob odhodu vaše mame v dom?

»Ne, to ni bilo zame nič posebnega, ker sem bil na to pripravljen. Nekako nisem potreboval nobene pomoči ob tem (34).«

Želje predlogi za nadaljnje delo

1. Kaj menite, kako bi lahko v domu še izboljšali oskrbo in s tem prispevali še k večji kvaliteti življenja vaših sorodnikov z demenco v Domu ob Savinji Celje?

»Ja, glejte ne vem, tudi ko berem na oglasnih deskah, kaj vse se dogaja v domu, nimam glede tega kaj dodati. No, mama je izrazila željo, da bi ob petki hodila k maši, vendar ko jo jaz vprašam, ali si bila pri maši, mi ne da jasnega odgovora. Vendar občutek imama, da hodi, saj ponavadi na koncu ugotovi, da je bila. Prav tako vidim, da imate veliko prireditev in zdajle tale sladoleadni vrt in kolikor mi povedo, se mama tega rada udeležuje. Mi je pa bilo lepo, ko me je socialna delavka poklicala, da je mama izrazila željo, da bi šla na Brezje, ko so ji to ponudili, vendar sem jaz povedal, da bi vožnjo slabo prenesla, ker je že prej slabo to prenašala. In mi je všeč to, da tudi nas, svojce, vprašajo za mnenje. (35) Vidim pa, da se tukaj res veliko dogaja, da imate razne nastope otrok in to se mi zdi super.«

9.3.6 Pogovor s sorodnico 5 (Zdravstveno negovalna enota II) - Pogovor O

Osebnih podatki:

Spol: ženski

Sorodstveno razmerje z osebo z demenco: nečakinja

Čas bivanja sorodnika z demenco v Domu ob Savinji Celje: 3 leta

Oskrba

1. Kako ste zadovoljni z oskrbo vaše tete z demenco? Menite da je oskrba dobra? Bi še kaj posebej izpostavili?

»Jaz sem zelo zadovoljna z oskrbo, oba z možem vidiva, da je tukaj vse OK, zaposlene so prijazne, vedno je vse lepo urejeno. (1) Res nima kaj reči, da bi me kaj motilo, zelo smo zadovoljni (2).«

2. Se vam zdi, da zaposleni v Domu ob Savinji Celje dovolj upoštevajo želje in potrebe vašega sorodnika? V kolikšni meri upoštevajo želje oz. potrebe?

»Jaz hodim običajno na obiske takrat, ko teta nima aktivnosti, kajti ona obiskuje vse kar ji ponudijo in zato je ne želim motiti tedaj, ko je na teh dejavnostih, kajti ona meni, da je udeležba obvezna, ne morem ji dopovedati, da ji ni potrebno vedno iti na dejavnost, če ji ni kaj OK. Vendar ona želi hoditi in naj hodi, tako da jo jaz sedaj, takrat ne moti. Pridem v času popoldanskega počitka in tedaj zelo malo sester srečam in res težko ocenjujem, ali upoštevajo želje in potrebe ljudi. Vendar povem lahko, da kadarkoli jih pa srečam ali če potrebujem pomoč, so pa prijazne in pripravljene pomagati. (3) Prav tako teta nič nikoli ne potoži, da bi bilo karkoli narobe.«

3. Menite, da prostori ustrezajo vaši teti? Bi tukaj karkoli spremenili?

»Ne, nič me ne moti, sobe so mi zelo všeč, zlasti sedaj po prenovi, prej res niso bile tako lepe, vendar sedaj so pa zelo lepe. Prav tako je vedno vse lepo počiščeno in pospravljeno. (4)«

4. Kako vi ocenjujete odnos zaposlenih do vaše tete?

»Ja, tako kot sem že rekla, te sestre in negovalke zelo redko srečam, tako, da težko ocenjujem ta odnos, vendar kot sem že rekla, teta mi nikoli nič posebnega ne potoži, tako da predvidevam, da je ta odnos dober. (5)«

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Ali menite, da dom ponuja dovolj raznovrstnih dejavnosti za vašo teto z demenco? Menite, da so dejavnosti prilagojene potrebam ljudi z demenco?

»Ja, mislim, da je tega kar veliko (6), kajti te dejavnosti imajo 2-krat na dan, tako dopoldne kot popoldne. Delajo pa raznovrstne izdelke, zlasti velikokrat vidim te izdelke, ki jih imajo razstavljene na hodniku (7). Vem pa, da tudi pečejo (8), grejo na sprehod (9), telovadijo (10), pojejo (11), ugibajo besed, te rezne miselne igre (12). Menim, da je tega kar veliko. (13)«

Vloga služb, ki sodeluje pri oskrbi ljudi z demenco

1. Kako vi vidite vlogo različnih služb? Vlogo delovne terapije, fizioterapije in socialne službe?

»Zdaj delovne terapije in fizioterapije ne morem ocenjevati, ker z njimi nisem imela stika (14). S socialno službo pa sem se srečala ob sprejem in takoj po sprejemu, ko smo imeli nekaj individualnih pogovorov. Povem lahko, da je bila socialna delavka zelo vredna, vse nam je pomagala. Dobili smo tisto, kar smo potrebovali. (15)«

Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

1. Na kakšen način sodelujete z zaposlenimi v domu?

»Sodelujem predvsem čisto individualno, ko potrebujem kakšno pomoč, se obrnem na njih. Tako se obrnem po pomoč, na kakšno sestro na oddelku ali na socialno službo. (16)«

2. Ali trenutno sodelovanje ustreza vašim predstavam o sodelovanju, ko ste ga imeli, ko je vaša teta prišla v dom?

»Ja.«

3. Ali vas zaposleni seznanjajo s potekom bolezni vaše tete?

»Ja, to pa je, vedo nas pokličejo, če je kakšna sprememba pri teti, ali če gre na kakšen pregled ali kaj podobnega. To pa nas redno obveščajo. (17)«

4. Kakšne oblike pomoči pa za vas ponuja dom, za vašo razbremenitev?

»Ja predavanj smo imeli (18), pa ti individualni pogovori, o katerih sme že prej govorila. Mogoče bi lahko imeli res še več kakšnih skupnih srečanj, skupaj s stanovalci, da bi skupaj kaj izdelovali, po moje ne bi bilo slabo (19).«

Vaše doživljanje sorodnikove bolezni

1. Kako ste prepoznali bolezen, demenco, vaše tete?

»Ja, večkrat je kaj pozabila, kam je kaj dala (20). Povedala bi to, mi z njo teto nismo živeli, tako da težko povem, kaj točno se je doma dogajalo, ker potem se je pa kar na hitro sama odločila, da gre v dom (21) in pri njej še sedaj ni tako zelo napredovala demenca, nekako je še vedno v tej začetnih fazah. Tako da sedaj jaz in moj mož skrbiva zanj, ker ona ni imela otrok. In demenco pri njen prepoznavama tako, da ko ji npr. prinesem fotokopijo računa za dom, kajti sicer ga jaz plačam, vendar ga ona želi vedno imeti pri sebi. No in ko ji prinesem to fotokopijo, si jo spravi in potem, mi naslednjič reče, da ji ga nisem dala in da ga ni nikjer. (22) Prav tako opazim, da v omaro nazaj zлага umazano perilo, ga ne da prati (23). Prav tako je govorila, da so ji ukradli, kakšno oblačilo (24), pa sem ga potem našla kje čisto založenega, v kakšni drugi omar. Prav tako so ji že ukradli denar, ki smo ga potem skupaj našli (25). Prav tako vidim demenco pri njej, da veliko govori o otroštvu, mladosti, ko jo pa vprašam o kakšnih novejših zadevah, pa hitro začne govoriti stvari iz preteklosti.«

2. Kako ste doživljali začetek bolezni oz. kako ste se odzvali, ko ste izvedli, da ima vaš bližnji demenco?

»Zdaj točno tako ne vem, kdaj se je pri njen začela demenca, vendar ko je prišla v začetku sem v dom, sem se večkrat zelo obremenjevala s tem, kaj bo rekla, da je ona v domu, nam je dala pa hišo (26). Lahko bi rekla, da sem bila celo malo jezna, ker vem, da sem ji dala stvari ali denar in potem je to založila in tu zaposlenim govorila, da ji ga nisem dala, ali da sem ji ga skrila in ob tem sem se počutila neprijetno. (27) Kajti nisem

vedela, ali mi zaposleni verjamejo ali bodo verjeli zgodbi tete. Skratka bilo me je predvsem strah tega, kaj bodo drugi rekli, češ da ne zanjo dovolj dobro skrbim, pa mi je stanovanje podarila. To mi je bilo v začetku res najtežje. (28)«

3. Na koga ste se obrnili po pomoč ob pojavu bolezni? Ali ste takrat sploh dobili ustrezno pomoč oz. pomoč, ki ste jo takrat potrebovali. Ali ste ob tem morda dobili pomoč tudi s strani doma?

»Zdaj tako kot sme že rekla, teta je prej sama živela in sploh ni kazala kakšnih posebnih znakov demence in takrat res nisem iskala pomoči, ker je nisem potrebovala. Ko je pa prišla v dom in so se zgodilo razne stvari, pa sem v domu vedno dobila pomoč oz. vedno so mi pomagali, ko sem karkoli potrebovala. Bili so mi res v veliko oporo. (29)«

4. Kaj se je vaše življenje ob pojavu demence najbolj spremenilo?

»Kot sem že rekla, jaz nisem živela z teto, tako, da se moje življenje ni nič spremenilo. Sedaj ko je pa v domu, jo pa tako ali tako obiskujem, tako kot sem jo, ko je še bila doma. Rekla bi, da se moje življenje ni nič kaj spremenilo.«

5. Kako se je spremenil vaš odnos s teto tekom bolezni?

»Nič se ni spremenil, še vedno je tak kot je bil. Kajti kot sme že rekla, teta še ni tako v zelo napredujoči demenci, da me ne bi npr. prepoznala in zato se najin odnos do sedaj res ni kaj dosti spremenil (30).«

6. Menite, da ste dovolj seznanjeni s samo boleznijo – demenco in njenimi posledicami?

»Mogoče še vedno malce premalo, bi morda še lahko kaj prebrala. (31)«

7. Kaj je vplivalo na vašo odločitev, da gre sorodnik z demenco v dom za stare ljudi?

»To se je ona tako odločila, da gre v dom je bila njena odločitev. Mi ji nismo nič rekli, enostavno se je sama odločila, da gre v dom. (32)«

8. Kako bi opisali vašo občutja ob odhodu vaše tete v dom? Ali ste ob tem dogodku dobili ustrezno pomoč in podporo? Ali vam je to oporo ponudil doma, ali ste pomoč iskali drugje?

»Nekako sem se počutila olajšano, ko je teta rekla, da gre v dom, torej, da se je sama odločila za to (33) in prav tako sem bila pomirjena, ko sme vedela, da je sedaj v domu in da se je ne more kaj zgoditi, kajti prej je živela sama in če je padla, je bilo nevarno, da nas ne bi mogla poklicati na pomoč. (34) Smo pa bili mi edini njeni bližnji sorodniki.«

Želje predlogi za nadaljnje delo

1. Kaj menite, da bi lahko v domu še izboljšali oskrbo in s tem prispevali še k večji kvaliteti življenja vaše tete z demenco v Domu ob Savinji Celje?

»Ne vem, kajti tukaj sem z vsem, z delom, z zaposlenimi in njihovo prijaznostjo zelo zadovoljna. (35) Res ne vidim pomanjkljivosti nikjer, tako da bi samo še enkrat pohvala vse delo in ves trud, ki ga tukaj opravljajo zaposlene.«

9.3.7 Pogovor s sorodnico 6 (Zdravstveno negovalna enota II) - Pogovor P

Osebni podatki:

Spol: ženski

Sorodstveno razmerje z osebo z demenco: vnukinja

Čas bivanja sorodnika z demenco v Domu ob Savinji Celje: 3 leta

Oskrba

1. Kako ste zadovoljni z oskrbo vašega dedka z demenco? Menite da je oskrba dobra? Bi še kaj posebej izpostavili?

»S tem oddelkom, kjer je dedek smo res ful zadovoljni, kar vidimo po tem, da je dedek zelo zadovoljen, da je vesel, da je urejen. (1) Tako, da mi res nimamo nobenih pripomb, z vsem smo zadovoljni.«

2. Se vam zdi, da zaposleni v Domu ob Savinji Celje dovolj upoštevajo želje in potrebe vašega dedka? V kolikšni meri upoštevajo želje oz. potrebe?

»Ja, jaz res mislim, da sledijo željam (2). Je pa res, da so kakšne take stvari, ko pa morajo malce vzpodbuditi dedka, kajti on večkrat reče, da se ne želi stuširati ali se ne želi obriti (3). No, to so pa take stvari, ko ga po morejo malce prisiliti, vendar to je popolnoma pravilno, kajti vsi vemo, kako pomembno je tuširanje. Samo to znajo tukaj punce super urediti, res ga na prav način vzpodbudijo, da gre nato v kopalnico in se stušira. Poznajo tudi dedka, in tako vedo, da če bo pa opravil to in to, bo pa lahko šel na balkon na cigareto in to mu da motivacijo, da takoj opravi, kar je potrebno. Res punce dobro poznajo stanovalce, kako in na kakšen način motivirati posameznega stanovalca za posamezne vsakodnevne dejavnosti. (4)«

3. Kako vi ocenjujete odnos zaposlenih do vašega dedka?

»Tako zelo sproščen, veliko se pohecajo (5) in to mi je všeč, da niso preveč uradni (6). Prav tako se čuti neka toplina in to bistvu naši trenutno najbolj rabijo. (7)«

4. Menite, da prostori ustrezajo vašemu dedku? Bi tukaj karkoli spremenili?

»Ne, nič mi ne manjka. V bistvu je zdaj, ko je tako prenovljeno, res ful lepo. Pa tudi mislim, da so sedaj te barve po prostorih take bolj prijazne, tople, domače (8). In če dam primerjavo, ko je bil dedek prej v drugem domu, je res bila soba 40 kvadratov, vendar je bila tako prazna, neprijazne, nedomače. Ampak tukaj je pa nekoliko manjše, vendar je veliko bolj domače. Tudi pred prenavo, ko je res bilo staro pohištvo je vseeno delovalo bolj domače, kot v drugem domu.«

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Ali menite, da dom ponuja dovolj raznovrstnih dejavnosti za vašega dedka z demenco? Menite, da so dejavnosti prilagojene potrebam ljudi z demenco?

»Ja, toliko kot vidim, je veliko dogajanja (9). Velikokrat kaj pečejo (10), izdelujejo raznovrstne stvari (11), praznujejo rojstne dneve (12). Jaz mislim, da se jim ravno prav dogaja, menim, da je ravno prav tega (13).«

Vloga služb, ki sodeluje pri oskrbi ljudi z demenco

1. Kako vi vidite vlogo različnih služb? Vlogo delovne terapije, fizioterapije in socialne službe.

»Hm, veliko res ne sodelujem z njim. Razen lani ko je imel poškodbo, ko si je kolk zlomil, vem, da je takrat bila fizioterapevtka in delovna terapevtka zelo aktivna, so ga vsak dan obravnavale. (14) Všeč mi je to, ko se te službe vključijo na oddelek, če je to potrebno. (15) Tudi všeč mi je to, ko je fizioterapevtka vse te pripomočke, sama uredila, ni bilo meni nič potrebno. (16) Pa všeč mi je to, ko so vse delale počasi, so sledile željam dedka, da ni vse šlo kar na hitro. (17) Tukaj mi je res všeč to, ker se sledil željam uporabnikov (18), kajti če pomislim na bolnico, kjer je tudi bil nekajkrat dedek, vem da tam sledijo samo nekim normativom in teoriji, tukaj pa res z vsakim delajo individualno, se prilagodijo posamezniku. (18) Glede vloge socialne službe bi rekla, da se lahko vedno obrnem na njo, če kar koli rabim. (19) Tako, da vedno od vseh dobim tisto kar potrebujem. (20) Prav tako mi je všeč, da me vedno o vsem obveščajo, da me pokličejo, če mi želijo karkoli sporočiti. Tak da glede obveščanja, o pregledih o tem sem zelo zadovoljna, o vsem me obvestijo. (21)«

Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

1. Na kakšen način sodelujete z zaposlenimi v domu?

»Ja, tako, da me predvsem obveščajo o spremembah v zdravstvenem stanju, o pregledih v bolnišnici, da me obvestijo o spremembah v terapiji. (22) Prav tako se lahko vedno lepo dogovorimo glede spremstva, če lahko grem jaz, če ne pa vedno tudi uredijo spremstvo. Pa tudi vedno ko pridem na obiske, se kaj pomenimo, mi povejo, kako je dedek, če je kakršna koli sprememba. (23) Tako da vedno malce počekamo z zaposlenimi na oddelku.«

2. Kakšne oblike pomoči pa za vas ponuja doma, za vašo razbremenitev?

»Ja, bila so predavanja o demenci (24), pa tudi vedno so mi na voljo čisto za individualne pogovore, vedno dobim tisto kar potrebujem, vedno se vse sproti zmenimo. (25)«

3. Menite, da vi kot sorodnica, dobite dovolj pomoči in podpore?

»Ja, zagotovo, saj se lahko kadarkoli obrnem na njih in bodo pomagali (26).«

Vaše doživljanje sorodnikove bolezni

1. Kako ste prepoznali bolezen, demenco, vašega dedka?

»Ja, grozno je bilo takrat, v bistvu tako je bilo, dedek je prej sam živel, se sam urejal in skrbe zase. Prav tako je imel izpit za avto, tako da je lahko šel kamor je želel, hodil je na kegljanje, na ples. Skratka ful je bil aktiven. Pol se je pa najprej začel poznati na cesti, imel je kar dve prometni nesreči, kar z veliko materialne škode. (27) Potem se je dogajalo, da ni več mogel zadržati urina, kar naprej mu je uhajal urin (28). In to so bili znaki, ki so nas vodili, da smo ga peljali k zdravniku in takrat mu je zdravnica naredila test demence in je bila le ta že kar v precej napredujoči stopnji. Pol sem ga vozila okoli zdravnikov, kako mu pomagati, vendar pri dedku je šlo kar hitro navzdol. Velikokrat je izgubil bančno kartico (29), prav tako si ni zapomnil pin številke (30) Avto sem mu tudi takoj vzela in sem ga jaz vozil okrog. Potek ker je sladkorni bolnik, si je inzulin dajal kar po svoje in ob različnih trenutkih, celo večkrat zapored. In pol ko je zdravnica rekla, naj začnemo razmišljati o domu, je bilo meni grozno. Čisto prva misel mi je bila, kot da ga bom dala v hiralnico, če gre v dom. Po drugi strani pa sem se zavedala, da bo imel v domu vsaj družbo, da ne bo cele dneva sam in da bo zanj dobro zdravstveno poskrbljeno. Tako da je potem iz bolnišnice, kjer je bil zaradi sladkorne bolezni, odšel v dom, najprej v okoliški dom, ga ne bom omenjala in potem je po nekaj mesecih prišel k vam. In od takrat se je res zelo poboljšalo stanje, sedaj ima sladkor popolnoma urejen. Tako sem pol spoznala, da sem prav naredila, kajti sam res ne bi mogel biti doma. Saj res, da je nekaj mesecev hodil tudi v dnevni center vendar je bil vseeno popoldne, zvečer in ponoči sam. Od začetka je bil ful velik šok, da bo moral iti v dom (31), glede na to, da je bil prej tako mobilni in aktiven. Tako, da smo tukaj res zelo zadovoljni. (32)«

2. Kako ste doživljali začetek bolezni oz. kako ste se odzvali, ko ste izvedli, da ima vaš bližnji demenco?

»Ma ja, tako kot sem že prej povedala, bil je šok zagotovo (33), vendar nekako se navadiš živeti s tem in potem ti je lažje.«

3. Na koga ste se obrnili po pomoč ob pojavu bolezni? Ali ste takrat sploh dobili ustrezno pomoč oz. pomoč, ki ste jo takrat potrebovali. Ali ste ob tem morda dobili pomoč tudi s strani doma?

»Ne, v bistvu takrat, ko je bil v bolnici, smo takrat šli do socialne delavke v bolnici in nam je ona potem pomagala, da je dobil dom. Šli smo pa tudi v vaš dom in tu aktivirali vlogo, saj tu je pa dedek že pred časom sam vložil vlogo za v dom, tako da je dobili že v nekaj mesecih sobo tu v vašem domu.«

4. Kaj se je vaše življenje ob pojavu demence najbolj spremenilo?

»Ja, takrat je bilo kar naporno, jaz sem vsak večer hodila k njemu v stanovanje, da sem mu pripravila večerjo, da si je inzulin dal pred mano, da sem ga malce nadzirala. Potem sem ga vozila tu v vaš dnevni center in takrat se je dogajalo marsikaj. Vsak dan sva se slišali po telefonu, kaj vse se dogaja. Tako da je bilo takrat to obdobje, kar naporno, pa še noseča sam bila ravno takrat. Tak da je bil ta odhod v dom res velika razbremenitev. (34) Ker zdaj sem res popolnoma brez skrbi.«

5. Kako se je spremenil vaš odnos z dedkom tekom bolezni?

»Ja, midva z dedkom sva bila skozi zelo povezana in tudi sedaj me še prepozna. Midva sva se res ful razumela tudi, ko je še bil doma, sem mu lahko le jaz kaj rekla, kar ni prav počel. Nikoli se ni razburjal name. Zdaj se je spremenilo le to, da ni več tako zgovoren kot je bil, sedaj je tako umirjen. (35) Prej je bil res veliko bolj energičen, tak da sedaj se je res tako zelo umiril. Se mi pa zdi vseeno pomembno, da pridem sem, da ga obiščem, pa čeprav ne govoriva veliko ali me pa sprašuje vedno ene in iste stvari.«

6. Menite, da ste dovolj seznanjeni s samo boleznijo – demenco in njenimi posledicami?

»Kaj pa vem, če imam dovolj znanja, nekako sproti pridobivam znanja (36). Predvsem sem se naučila, kako reagirati na njegovo vedenje, zdaj da bi se pa nekaj ful poglobila v ta znanja o demenci, pa ne. Tak, da meni se zdi, da je bolje, da včasih manj veš, da lažje sprejmeš neke spremembe. Ker me strašno obremenjuje to, kaj vse me še čaka, tako da mi je bolje, da grem skozi ta proces sproti, da se takrat, ko potrebujem pomoč, koga obrnem po pomoč. (37) Res mi je bolje, da ne razmišljam o teh stvareh, npr. kdaj se bi zgodilo, da me ne bo več prepoznal.«

7. Kaj je vplivalo na vašo odločitev, da gre dedek v dom za stare ljudi?

»Predvsem varnost dedka, da se mu ne kaj zgodi (38). Dobra zdravstvena oskrba in družba. In ta družba je res velikega pomena, kajti doma mu je bilo velikokrat dolgčas in potem je hodil po gostilnah in pil pivo in to mu je dvignilo sladkor.«

8. Kako bi opisali vašo občutja ob odhodu vašega dedka v dom? Ali ste ob tem dogodku dobili ustrezno pomoč in podporo? Ali vam je to oporo ponudil doma, ali ste pomoč iskali drugje?

»Ja, takrat ko smo prvič začeli govoriti o tej temi, mi je bilo ful grozno in sem jokala kot dež (39), no in pol ko je prišel sem, sem si pa oddahnila, ko sem videla, kako dobro mu je tukaj, da mu nič ne manjka.«

Želje predlogi za nadaljnje delo

1. Kaj menite, da bi lahko v domu še izboljšali oskrbo in s tem prispevali še k večji kvaliteti življenja vašega dedka z demenco v Domu ob Savinji Celje?

»Kaj pa vem, mogoče na ta način, da bi jih lahko še večkrat peljali ven (40), samo se zavedamo, kako je sedaj z kadri. Pa da bi bili na oddelku ljudje, da bi prišli do ljudi v sobi, bi se usedli poleg postelje, pa malce poklepetali, skratka nekdo ki bi imel čas posedeti z njim in se z njim v miru pogovoriti. (41) In to, da ima neka oseba v nekem tujem okolju osebo, ki mu je na voljo za pogovor, je res krasno, kajti mi svojci res ne moremo biti vsak dan tukaj. In sedaj se res vidi, da so zaposlene tako prijazne, tople (42), samo so res prezaposlene z delom, ves čas so leteče in napete. Kajti da ima nekdo 10 minut za tebe, to je res krasno. Res je pomembno to družabništvo. No in to so take stvari, na katere bi res mogli dati veliko energije, kajti ni dovolj dobra zdravstvena nega, prehrana, vse to skupaj je pomembno.«

9.3.8 Pogovor s sorodnico 7 (Zdravstveno negovalna enota II) - Pogovor R

Osebni podatki:

Spol: ženski

Sorodstveno razmerje z osebo z demenco: hči

Čas bivanja sorodnika z demenco v Domu ob Savinji Celje: 11 let

Oskrba

1. Kako ste zadovoljni z oskrbo vaše mame z demenco? Menite da je oskrba dobra? Bi še kaj posebej izpostavili?

»Mama je tu pri vas že deseto leto. In gotovostjo lahko trdim, da se je v tem času to 100 procentov spremenilo. Sploh zdaj je super, ko so deli demenco čist za sebe, na svoj oddelek. (1) In to je čudovito in to je super. Tako, da kdo je to naštudiral je res krasno. Všeč mi je to tukaj, da je kader bolj ali manj isti, da se ne preveč menjuje, kajti pri demenci je to izredno pomembno, da so na oddelku bolj ali manj iste osebe. Lahko rečem, da te sestre in negovalke, ki so res večino časa na tem oddelku so res krasne, prijazne, delajo s srcem, (2) medtem ko pa se javne delavke menjujejo, pri teh pa nisem čisto pri vseh zadovoljna. (3) Moti me trenutno nič ne, ker veste jaz ponavadi vse stvari sprosti uredim oz. razrešim. Ker najboljše je, da se vse stvari sproti urejajo, jaz kar vedno grem do zaposlenih, če me kaj moti in sproti uredimo zadevo.«

2. Se vam zdi, da zaposleni v Domu ob Savinji Celje dovolj upoštevajo želje in potrebe vaše mame? V kolikšni meri upoštevajo želje oz. potrebe?

»To pa res težko ocenjujem, predvsem je zelo težko dati neko objektivno oceno. Glejte mene osebno včasih malce moti to, da je bila preveč pod vplivom tablet, rekla bi, da je bila predozirana. In potem sem se o tem pogovorila s sestrami in so to moje mnenje in videnje upoštevale in zadeve so se spremenile. Tudi do zdravnika sem šla in je upošteval moje mišljenja. (4) In ko sem se pogovorila o tem, se je situacija 50 procentov spremenila. Drugače pa je osebje, jaz mislim, da na oddelku, kjer so oseb z demenco, dovolj pozorno, da upoštevajo njene želje, ki jih izrazi. (5) Tudi sama veliko sodelujem s kadrom. Tako, da lahko rečem, da zaposlene na oddelku, odlično opravljajo svojo nalogo in sledijo željam stanovalcev. (6) Samo naš sistem je tukaj res zgrešen, potrebno bi bilo več kadra na takšnih oddelkih, kjer so osebe z demenco. To da je kader stalen je pa ključnega pomena, to je srce vsega, da so prijazni in da zanjo z neko skupino ljudi delati in da imajo veselje to z njimi delati (7).«

3. Kako vi ocenjujete odnos zaposlenih do vaše mame?

»Prijazni so, korektni, pa tudi to lahko rečem res za vse zaposlene na tem oddelku, da so dosledni pri svojem delu in sočutni (8).«

4. Menite, da prostori ustrezajo vaši mami? Bi tukaj karkoli spremenili?

»Veste, kaj me moti? Moti me to, da imajo večinoma vse sobe balkone, kopalnice. Vendar moti me to, da je potrebno vsak mesec to doplačati. (9) Drugače so pa prostori zelo lepi, čisti, urejeni, lepo opremljeni (10). Lahko bi rekla, da je kot v hotelu.«

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Ali menite, da dom ponuja dovolj raznovrstnih dejavnosti za vašo mamo z demenco? Menite, da so dejavnosti prilagojene potrebam ljudi z demenco?

»Ja, vem, da veliko delajo (11), vendar ni vsak za vse, vem, da zadnja skupina javnih delavk, pred temi javnimi delavkami je bila krasna. To je bila taka skupina, veste prav z srcem so delale, saj ne rečem, da sedaj tudi ne, vendar one so znale tudi motivirati ljudi, res so bile za najvišji rang v družabništvu. In ker je moja mama še slepa, je to še toliko slabše, kajti ona ne more igrati družabnih iger, prav tako mi velikokrat pravi, da kaj govori, pa ugotovi, da je nobeden ne posluša in zato raje ne govori. Tako, da moja mama bi res potrebovala neko individualno obravnavo. (12) Prav tako mi nekoliko manjka razgibovalnih vaj oz. telovadbe, kajti celo dopoldne samo sedati, tudi ni dobro. (13)«

Vloga služb, ki sodeluje pri oskrbi ljudi z demenco

1. Kako vi vidite vlogo različnih služb? Vlogo delovne terapije, fizioterapije in socialne službe.

»Ja, z njimi pa sodelujem po potrebi, vendar z vsem temi službami nimam neki veliko kontakta. (14) Ker tudi če mama potrebuje kakšno fizioterapijo, ponavadi gre to preko zdravstvene službe, tako da nimam veliko tega neposrednega stika. Zdaj ko razmišljam se mi je utrnila ideja, da morda pogrešam kakšne dejavnosti, kjer bi bile vključene kakšne živali. Kajti ti ljudje imajo radi živali. (15) Prav tako bi bile zaželjene kakšne masaže. (16)«

Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

1. Na kakšen način sodelujete z zaposlenimi v domu?

»Ja, čisto po potrebi, ali se z njimi pogovorim kar na oddelku, če kaj potrebujem. (17) Prav tako me o vsem obveščajo, o kakšnih spremembah pri zdravstvenem stanju, o pregledih. (18) Prav tako me kaj vprašajo o mami. Tako da res me seznanjajo z vsem in to mi res veliko pomeni in to je res tu krasno urejeno. (19)«

2. Kakšne oblike pomoči pa za vas ponuja doma, za vašo razbremenitev?

»Ja, bila so predavanja za demenco (20), drugače pa se lahko vedno, če želim, pridružim na sladolednem vrtu, ki ga imate vsak mesec v parku.«

3. Ali trenutno sodelovanje ustreza vašim predstavam o sodelovanju, ko ste ga imeli, ko je vaša mama prišla v dom?

»Ja, trenutno mi ustreza to, ker je, ker sem zelo zaposlena in nima toliko časa za razne stvari. Drugače bi pa bila zelo vesela, če bi se na tem oddelku dobivali stanovalci in mi, njihovi otroci, da bi imeli kakšna druženja. (21) Čeprav vem, da je to težko izvedljivo, ko živimo v takšnem času, da se vsem nekam mudi. Vendar kot sem že rekla trenutno je to zame popolnoma vredno.«

Vaše doživljanje sorodnikove bolezni

1. Kako ste prepoznali bolezen, demenco, vaše mame?

»Na začetku sem mislila, da želi moja pozornost, ko se je pojavila demenca. Pa čeprav sem poznala demenco, me je ta bolezen presenetila, kajti ko ti to doživiš osebno, je drugače. Res je sprememba, ker prej je bilo vse OK, potem, te pa kar naprej sprašuje ene in iste stvari. (22) Tako, da v začetku ko mi je postavljala ena in ista vprašanja, sem ji rekla, pa kaj me to sprašuješ, saj sem ti že povedala. Vendar tedaj se začneš spraševati in ugotoviš, tukaj pa nekaj ni vredno. Res popolnoma drugače to bolezen dojemaš pri svojem človeku. Ja, tako sem spoznala, ko me je kar naprej spraševala ene in iste stvari, pa ko sem jo vprašal, kaj je počela čez dan, mi ni znala odgovoriti. Vendar pri tem njenem spominu, sem spoznala, da kar se jo čustveno dotakne, bo vedela. Npr. ko jo vprašam, kaj je bil sin na obisku, mi bo znala povedati. Ko jo pa vprašam, kaj so jedli za kosilo, ali kaj so se pogovarjali na skupini, mi pa ne zna odgovoriti. Je pa res, da vedno manj ve, da si ne zapomni stvari.«

2. Kako ste doživljali začetek bolezni oz. kako ste se odzvali, ko ste izvedli, da ima vaš bližnji demenco?

»Ja, zagotovo ti ni fajn (23). Mogoče bi nekoliko lažje vse skupaj sprejela, če bi si ona zapomnila tudi lepe trenutke v življenju, vendar ona se sedaj spomni le slabih dogodkov v življenju. In to mi je potem v eno breme, ko to kar naprej poslušam (24). Res se sploh ne spomni lepih trenutkov v življenju. Prav tako ima vedno ožji svet govorjenja, prav tako mi vedno redkeje reče, da me ima rada. Skratka vedno manj bogat je njen besedni svet. In potem mi je težko, sploh ko pa pomislim na to, da čez nekaj časa še pa tega ne bo, potem mi je pa še težje. Res mi ni čisto vseeno, ni prijetno. (25)«

3. Na koga ste se obrnili po pomoč ob pojavu bolezni? Ali ste takrat sploh dobili ustrezno pomoč oz. pomoč, ki ste jo takrat potrebovali. Ali ste ob tem morda dobili pomoč tudi s strani doma?

»Ja, pri nam je bilo to malce drugače, ker ni bila demenca na prvem mestu pri sprejemu v dom, ampak se je ta pojavila kasneje. Problem, zaradi katerega je mogla v dom, je bila njena slepota, ko je ona oslepela, je še nekaj časa živela doma in je bilo vse dobro, hodili smo veliko okoli zdravnikov, kaj bi se dalo narediti z njenim vidom. In tedaj ko je še bila doma, jaz demence nisem opazila. In potem čez čas, je pa to začelo prihajati vedno bolj opazno in potem sem šla tudi na predavanja o demenci in sem si potrdila svoja ugibanja o tem, da gre pri mami za demenco.«

4. Kako se je spremenil vaš odnos z mamo tekom bolezni?

»Ja, mama si želi, da bi lahko bila veliko z mano, vendar jaz ji povem, da imama tako delo, kjer se več kot osem ur na dan odsotna, včasih tudi čez vikende. (26) Vendar ji poskušam dopovedati, da je morda bolje, da se vidiva enkrat na teden, kajti če bi bili vsak dan skupaj, bi se zagotovo več kregali, kajti obe bi bile nestrpni. Prav tako jo vsak dan po telefonu pokličem. Na začetku mama ni najbolj sprejela doma, vendar sedaj je pa rada tukaj.«

5. Menite, da ste dovolj seznanjeni s samo boleznijo – demenco in njenimi posledicami?

»Ja, glejte jaz tako razmišljam, pomagati se tako ne da več. In tako živima z dneva v dan in iz trenutka v trenutek. Tako, da tako kot bo, pa bo, ne vem koliko bi bilo smiselno, da bi se še bolj poglobljala v te znanja. (27)«

6. Kaj je vplivalo na vašo odločitev, da gre mama v dom za stare ljudi?

»Ona je prej živela s svojim partnerjem, ampak je on neprimerno skrbel zanjo, glede na to, da ima sladkorno bolezen in veliko je tudi pil. Ampak je bila mama toliko odvisna od njega, da ko je prišla za nekaj dni k meni, sta že nekaj našla, da je šla nazaj k njemu. In potem me je klicala, ko je bilo tako hudo in potem sem sredi noči hodila po njo. In potem, ko se je to vedno pogosteje dogajalo in sem jaz rekla, sedaj pa stop in jima rekla, da takole ne gre več naprej. Poklicala sem brata, ali jo bo on imel pri sebi, ali jo imam vsak od naju en teden, ali pa gre v dom. Potem sem mami rekla – glej ti greš v dom, ker sva se z bratom tako dogovorila. V bistvu je bil prvi dogovor, da gre v dom, toliko časa, da ji ta dieta za sladkorno bolezen prime in da se sladkor uredi in da se ji posledično uredi pritisk v očeh. In vse to je bil vzrok za odhod v dom (28). In potem se ji je v domu ta pritisk v očeh tako uredil, da je šla na operacijo in po operaciji je bilo nekaj časa malce bolje, je malce bolje videla, vendar so zdravniki rekli, da niti mikrokirurgija ne more urediti tega, da bi bolje videla, ker ima vse žilice popokane v očesu. In ko so nam zdravniki to povedali, nam je rekla, a zdaj bom pa tukaj v domu ostala in sem ji to potrdila, in ji zagotovila, da jo bomo vsi obiskovali, in da bo to naš drugi dom. Prav tako sem ji obljubila, da bo lahko prišla k meni za par dni na obisk. Tako da je nato ta odhod v dom sprejela.«

Želje predlogi za nadaljnje delo

1. Kaj menite, da bi lahko v domu še izboljšali oskrbo in s tem prispevali še k večji kvaliteti življenja vaše mame z demenco v Domu ob Savinji Celje?

»To ko sme že rekla, jaz bi največ dala na kadre, kvaliteten in da bi ga bilo dovolj. Prav tako je pomembno, da je kader ustrezno usposobljen, da je prijazen do teh ljudi in da je sočuten do njih. Drugače sem pa res zelo zadovoljna, tudi higiena je super in tudi hrana (29).«

9.4 PRILOGA 4: Transkripcija pogovorov z ljudmi z demenco

9.4.1 Pogovor z osebo z demenco 1 – (Pogovor S)

Osební podatki:

Spol: *ženski*

Čas bivanja v domu: *5 let*

Stadij demence: *2. stadij*

Oskrba:

1. Kako se počutite na tem oddelku, kjer živite?

»Ja, je kr vredu, zaenkrat nimam kaj reči. (1)«

2. Kaj vam je všeč tukaj?

»Všeč mi je soba (2), ljudje tukaj so vredu, so zelo prijazni, vse mi pomagajo, če kaj potrebujem. (3)«

3. Kaj vas moti?

»Moti me le to, ko je slabo vreme, se ne počutim dobro.«

4. Kako so vam všeč prostori?

»Nima kaj dodati, lepo je. (4)«

5. Kaj bi dodali v teh prostorih?

»Nič ne bi dodala.«

6. Kaj bi vam življenje v domu še polepšalo oz. popestrilo?

»Tukaj ne bo nikoli tako, kot je doma, domov bi šla.«

7. Kako pa se razumete z zaposlenimi?

»Dobro, v redu se tu počutim. (5)«

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Se radi vključujete v aktivnosti, ki jih ponuja dom?

»Ja, to pa zelo rada. (6)«

2. Kaj vse počnete čez dan?

»Berejo nam, gremo na sprehod, pijemo kavico, pečemo, kuhamo, igramo razne igre, rožice nabiramo, sedaj jih tudi nekaj sušimo. Pa sadje tut sušimo, pojemo, telovadimo. Kar skoz nekaj delamo. (7)«

3. Katerih dejavnosti bi si najbolj želeli?

»Vse je vredu. Nič ne bi spremenila.«

Želje in predlogi za nadaljnje delo

1. Povejte, kaj si želite, da vam bo tukaj čim lepše?

»Ja, tukaj ne bo nikoli tako, kot je doma.«

9.4.2 Pogovor z osebo z demenco 2 – (Pogovor Š)

Osební podatki:

Spol: *ženski*

Čas bivanja v domu: 4 leta
Stadij demence: 2. stadij

Oskrba:

1. Kako se počutite na tem oddelku, kjer živite?
»*Bolj slabo se počutim, to pa zato, ker bi bila raje doma.*«
2. Kaj vam je všeč tukaj?
»*Ne vem, kaj bi rekla*«
3. Kaj vas moti?
»*Nič me ne moti, samo doma bi bila raje.*«
4. Kako so vam všeč prostori?
»*Všeč so mi, lepe barve je soba (1).*«
5. Kaj bi dodali v teh prostorih?
»*Nič.*«
6. Kaj bi vam življenje v domu še polejšalo oz. popestrilo?
»*Nič, samo doma bi bila raje.*«
7. Kako pa se razumete z zaposlenimi?
»*Še kar dobro. (2)*«

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Se radi vključujete v aktivnosti, ki jih ponuja dom?
»*Ja, to pa ja. (3)*«
2. Kaj vse počnete čez dan?
»*Pečemo piškote, kuhamo, delamo čaj, telovadimo, gremo na sprehod (4).*«
3. Katerih dejavnosti bi si najbolj želeli?
»*Nič ne bi dodala.*«

Želje in predlogi za nadaljnje delo

1. Povejte, kaj si želite, da vam bo tukaj čim lepše?
»*Nič ne bi spremenila.*«

9.4.3 Pogovor z osebo z demenco 3 – (Pogovor T)

Osebni podatki:

Spol: ženski
Čas bivanja v domu: 4 leta
Stadij demence: 1. stadij

Oskrba:

1. Kako se počutite na tem oddelku, kjer živite?
»*Počutim se dobro, v dom sem prišla zaradi varstva, ker doma ni nihče mogel skrbeti zame. (1) Drugače mi je tukaj v redu, nič me ne moti. (2)*«
2. Kaj vam je všeč tukaj?

»Všeč mi je to, da sem priskrbljena, da mi ni treba kuhati, da mi pomagajo, če potrebujem pomoč. (3) Všeč so mi zaposlene, ki so prijazne. (4)«

3. Kaj vas moti?
»Ne moti me nič.«

4. Kako so vam všeč prostori?
»Prostori so enkratni, tukaj je tuš, je WC, tudi lep dnevni prostor imamo, je zelo lepo okrašen. (5) Hrana je tudi v redu, super je. (6)«

5. Kaj bi dodali v teh prostorih?
»Niti ne, moti me malo le to, da sem v dvoposteljni sobi, da nisem sama. Raje bi bila sama v sobi.«

6. Kaj bi vam življenje v domu še polepšalo oz. popestrilo?
»Ne vem.«

7. Kako pa se razumete z zaposlenimi?
»Ja, dobro, vse so zelo prijazne.«

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Se radi vključujete v aktivnosti, ki jih ponuja dom?
»Ja, kadar mi paše, grem, če ne želim, pa tudi ostanem v sobi. Vedno se sama odločim. (7) «

2. Kaj vse počnete čez dan?
»Pečemo, kuhamo, igre razne igramo, pojemo, pijemo kavico, izdelujemo kake izdelke (8).«

3. Katerih dejavnosti bi si najbolj želeli?
»Jaz se vedno prilagodim, nič ne potrebujem novega.«

Želje in predlogi za nadaljnje delo

1. Povejte, kaj si želite, da vam bo tukaj čim lepše?
»Nimam kaj dodati, imam vse kar potrebujem. (9)«

9.4.4 Pogovor z osebo z demenco 4 – (Pogovor U)

Osebni podatki:

Spol: ženski
Čas bivanja v domu: 3 leta
Stadij demence: 1. stadij

Oskrba:

1. Kako se počutite na tem oddelku, kjer živite?
»V redu, delavke so v redu, so še preveč v redu, bi rekla. (1) Hrana je tudi v redu, jaz nimam kaj reči, samo bojim se, da bi mogla enkrat iz tega oddelka, na negovalni oddelek naprimer. (2)«

2. Kaj vam je všeč tukaj?
»Vse je v redu, nič ne bi posebej izpostavila.«

3. Kaj vas moti?
»Ne nič ne moti, motijo med edino sosede, ker jim morem vse 10- krat povedat, nič si ne zapomnijo. (3)«

4. Kako so vam všeč prostori?
»Soba je v redu, fino je to, da sem sama. (4) V začetku ko sem prišla sem, sem živela še z eno gospo in to ni bilo v redu, kajti jaz sem navajena živeti sama. Naš skupni prostor je tudi lep in zanimiv (5).«

5. Kaj bi dodali v teh prostorih?

»Nič si ne želim, nič ne bi dodala oz. nič ne bi spremenila.«

6. Kaj bi vam življenje v domu še polepšalo oz. popestrilo?

»Sem zadovoljna, tako da tukaj ne bi nič spremenila. (6)«

7. Kako pa se razumete z zaposlenimi?

»Ja, dobro se razumemo (7).«

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Se radi vključujete v aktivnosti, ki jih ponuja dom?

»Ja, vsega se rada udeležim (8).«

2. Kaj vse počnete čez dan?

»Ja, dopoldne imamo aktivnosti (9) in zraven pijemo kavo. Delamo pa razne stvari, razne izdelke, pečemo piškote, pecivo, kuhamo. (10) Po kosilo imamo ponavadi počitek, nato pa imamo tudi popoldne aktivnosti, (11) in sicer so podobne kot dopoldne, razne igre, kaj izdelujemo ali se o čem pogovarjamo. (12)«

3. Katerih dejavnosti bi si najbolj želeli?

»Nič ne bi dodala.«

Želje in predlogi za nadaljnje delo

1. Povejte, kaj si želite, da vam bo tukaj čim lepše?

»Nič ne pogrešam tukaj, res imamo vse, kar si želimo (13) in najbolj me jezijo tisti, ki kar naprej šinfajo, da ni kaj vredu, ker se tukaj res vsi trudijo in vsi delajo, koliko le zmorejo. Ni prav da so ljudje tukaj vsi tako nestrpni in bi morali kar takoj dobiti kakšno stvar. Jaz sem res zelo zadovoljna in res na bi nič dodala ali spremenila. (14)«

9.4.5 Pogovor z osebo z demenco 5 – (Pogovor V)

Osebni podatki:

Spol: *moški*

Čas bivanja v domu: *3 leta*

Stadij demence: *prehajanje iz 1. stadija v 2. stadij*

Oskrba:

1. Kako se počutite na tem oddelku, kjer živite?

»Dobro mi je tukaj. (1)«

2. Kaj vam je všeč tukaj?

»Sestre so vredu tukaj (2), prav tako so tukaj zanimive dejavnosti. (3)«

3. Kaj vas moti?

»Nič me ne moti, tudi s hrano sem zadovoljen. (4)«

4. Kako so vam všeč prostori?

»So mi všeč, nič ne bi spremenil (5)«

5. Kaj bi dodali v teh prostorih?

»Nič.«

6. Kaj bi vam življenje v domu še polepšalo oz. popestrilo?

»Da bi lahko šel večkrat ven (6).«

7. Kako pa se razumete z zaposlenimi?

»V redu se razumemo. (7)«

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Se radi vključujete v aktivnosti, ki jih ponuja dom?

»Ja, hodim (8).«

2. Kaj vse počnete čez dan?

»Telovadimo, se pogovarjamo, kaj izdelujemo (9), samo jaz ne, ponavadi samo opazujem.«

3. Katerih dejavnosti bi si najbolj želeli?

»Nič si ne želim.«

Želje in predlogi za nadaljnje delo

1. Povejte, kaj si želite, da vam bo tukaj čim lepše?

»Ne, sedaj s tem, kar mi ponujajo, sem popolnoma zadovoljen, edino kar si želim je to, da bi mi večkrat dovolile iti na cigaret. (10)«

9.4.6 Pogovor z osebo z demenco 6 – (Pogovor X)

Osebni podatki:

Spol: ženski

Čas bivanja v domu: 3 leta

Stadij demence: 2. stadij

Oskrba:

1. Kako se počutite na tem oddelku, kjer živite?

»V redu se počutim, sestre so prijazne (1), hrana je v redu (2). Boljše ne more biti, vse je v redu.«

2. Kaj vam je všeč tukaj?

»Da so v redu in prijazen sestre, saj pride kdaj do kakih navzkrižij, samo se vse reši. (3)«

3. Kaj vas moti?

»Kake malenkosti, samo to vse sproti rešimo. Drugače je pa vse v redu.«

4. Kako so vam všeč prostori?

»Moja soba je ok (4), prav tako je tale prostor tu lep. Imamo lepe barve, tudi omare so v redu. (5)«

5. Kaj bi dodali v teh prostorih?

»Ne vem, nič ne bi spremenila, mogoče bi si želela večjo teraso. (6)«

6. Kaj bi vam življenje v domu še polepšalo oz. popestrilo?

»Ne vem.«

7. Kaj bi potrebovali, da bi se tukaj počutilo kot doma?

»Vse je v redu, boljše ne more biti.«

8. Kako pa se razumete z zaposlenimi?

»Dobro se razumemo. (7)«

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Se radi vključujete v aktivnosti, ki jih ponuja dom?

»Ja. (8)«

2. Kaj vse počnete čez dan?

»Razne kvize, sestavljamo besede, igramo se človek ne jezi se, pečemo, kuhamo bolj malo. (9)«

3. Katerih dejavnosti bi si najbolj želeli?

»Ne, nimam ideje.«

Želje in predlogi za nadaljnje delo

1. Povejte, kaj si želite, da vam bo tukaj čim lepše?

»Prostovoljke pogrešam, da bi lahko šla večkrat ven, na sprehod. (10) Drugače pa nič ne pogrešam.«

9.4.7 Pogovor z osebo z demenco 7 – (Pogovor Y)

Osebni podatki:

Spol: *ženski*

Čas bivanja v domu: *5 let*

Stadij demence: *2. stadij*

Oskrba:

1. Kako se počutite na tem oddelku, kjer živite?

»Še kar vredu je tukaj. (1)«

2. Kaj vam je všeč tukaj?

»Osebjc, vse so zelo prijazne. (2)«

3. Kaj vas moti?

»Nič me ne moti (3), razen hrana, ki ni prilagojena starim ljudem, mastna je in trda. (4)«

4. Kako so vam všeč prostori?

»Mi je kar všeč, je lepo. Tudi moja soba je tudi lepa. (5)«

5. Kaj bi dodali v teh prostorih?

»Nič.«

6. Kaj bi vam življenje v domu še polepšalo oz. popestrilo?

»Da bi lahko bila sama v svoji sobi, sedaj sva dva v sobi. (6)«

7. Kaj bi potrebovali, da bi se tukaj počutilo kot doma?

»Nič, samo svojo sobo. (7)«

8. Kako pa se razumete z zaposlenimi?

»Vse so vredu. (8)«

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Se radi vključujete v aktivnosti, ki jih ponuja dom?

»Ja, rada sem tukaj v tem prostoru (9).«

2. Kaj vse počnete čez dan?

»Igramo razne igre, telovadimo, pojemo, kuhamo, pečemo, gledamo televizijo. (10)«

4. Katerih dejavnosti bi si najbolj želeli?

»Ne vem.«

Želje in predlogi za nadaljnje delo

1. Povejte, kaj si želite, da vam bo tukaj čim lepše?

»Samo to, da imam mir, rada imam mir.«

9.4.8 Pogovor z osebo z demenco 8 – (Pogovor Z)

Osebni podatki:

Spol: ženski

Čas bivanja v domu: 4 leta

Stadij demence: 2. stadij

Oskrba

1. Kako se počutite na tem oddelku, kjer živite?

»Ne najboljše, ker me motijo te sosede, ki so bolne in se nočejo z menoj pogovarjat. (1) Jaz se sploh ne morem z nobenim pogovarjat, ker one so bolne.«

2. Kaj vam je všeč tukaj?

»Hrana je dobra (2), zaposlene so prijazne in dobre. Vse naredijo za nas. (3)«

3. Kaj vas moti?

»Sosede, ker se ne morem pogovarjat z njimi, ker so tako neumne, z njimi se ras, jaz nimam kaj pogovarjati. Saj nič ne vejo. (4)«

4. Kako so vam všeč prostori?

»Soba je lepa in čista (5), jedilnica je tudi dobra, saj sedaj jo bojo prenavljali. (6)«

5. Kaj bi dodali v teh prostorih?

»Ne.«

6. Kaj bi vam življenje v domu še polepšalo oz. popestrilo?

»Rada bi, da bi se med sosedi bolje počutila. (7)«

7. Kaj bi potrebovali, da bi se tukaj počutilo kot doma?

»Boljše sosede. (8)«

8. Kako pa se razumete z zaposlenimi?

»Prijazne so, dobro se razumemo. (9)«

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Se radi vključujete v aktivnosti, ki jih ponuja dom?

»Ja. (10)«

2. Kaj vse počnete čez dan?

»Pečemo pecivo, piškote, gledamo televizijo, igramo razne igre, tudi kužke gremo gledat. (11)«

3. Katerih dejavnosti bi si najbolj želeli?

»Nič si ne želim.«

Želje in predlogi za nadaljnje delo

1. Povejte, kaj si želite, da vam bo tukaj čim lepše?

»Ne vem.«

9.4.9 Pogovor z osebo z demenco 9 – (Pogovor Ž)

Osební podatki:

Spol: ženski

Čas bivanja v domu: 1 leto

Stadij demence: 2. stadij

Oskrba

1. Kako se počutite na tem oddelku, kjer živite?

»Počutim se sprejeta, zelo fino (1), postrežba je tudi hitra in hrana je dobra. (2)«

2. Kaj vam je všeč tukaj?

»Hrana je dobra, jo je celo preveč za moje pojme (3), ljudje so prijazni. (4)«

3. Kaj vas moti?

»Moti me, ker mi ponoči dvignejo ograjo (5).«

4. Kako so vam všeč prostori?

»Enkratni. (6)«

5. Kaj bi dodali v teh prostorih?

»Nič, enkratni so.«

6. Kaj bi vam življenje v domu še polepšalo oz. popestrilo?

»Televizijo, radio. (7)«

8. Kako pa se razumete z zaposlenimi?

»Super so, razumemo se. (8)«

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Se radi vključujete v aktivnosti, ki jih ponuja dom?

»Ja. (9)«

2. Kaj vse počnete čez dan?

»Igramo se z žogo, miselne igre se igramo, pekli smo piškote, peli smo tudi. (10)«

3. Katerih dejavnosti bi si najbolj želeli?

»Štrikala bi rada. (11)«

Želje in predlogi za nadaljnje delo

1. Povejte, kaj si želite, da vam bo tukaj čim lepše?

»Nič, vse je v redu.«

9.4.10 Pogovor z osebo z demenco 10 – (Pogovor AB)

Osební podatki:

Spol: ženski

Čas bivanja v domu: 1 leto

Stadij demence: 2. Stadij

Oskrba

1. Kako se počutite na tem oddelku, kjer živite?

»Zelo zadovoljna, se počutim kot doma, vse le lepo urejeno in tud čisto je (1). Zelo zelo zadovoljna sem s hrano (2), bivaje je res krasno. Osebjem je krasno, vljudno, ti grejo na roke, če kaj potrebuješ ali če potrebuješ pomoč. Res je lepo, nimam ene pripombe. (3)«

2. Kaj vam je všeč tukaj?

»Vse mi je zelo všeč, hrana je dobra (4), osebje je prijazno. (5)«

3. Kaj vas moti?

»Do sedaj me ni nič motilo.«

4. Kako so vam všeč prostori?

»Soba je več kot vredu, not imam tud WC, tudi umivalnik, da se lahko umijem (6). Res je dovolj velika soba, sam sedajle jo nimam najbolj pospravljeno, veste, sem bila na pregledu, pa nisem niti postelje pospravila. Tudi drugod je lepo, nimam pripomb.«

5. Kaj bi dodali v teh prostorih?

»Ne.«

6. Kaj bi vam življenje v domu še polepšalo oz. popestrilo?

»Ne, nima nobenih želja, da bi bil še naprej tak mir, da bi imela še naprej svojo sobo in svoje WC.«

7. Kako pa se razumete z zaposlenimi?

»Ja, zelo se razumemo (7).«

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Se radi vključujete v aktivnosti, ki jih ponuja dom?

»Ja, nimam pripomb. (8)«

2. Kaj vse počnete čez dan?

»Pečemo, kuhamo, pa kužke smo šli danes gledat. (9)«

3. Katerih dejavnosti bi si najbolj želeli?

»Ne, nimam pripomb.«

Želje in predlogi za nadaljnje delo

1. Povejte, kaj si želite, da vam bo tukaj čim lepše?

»Nimam pripombe, vse je dobro, tudi hrana je odlična.«

9.4.11 Pogovor z osebo z demenco 11 – (Pogovor AC)

Osebnih podatki:

Spol: ženski

Čas bivanja v domu: 5 let

Stadij demence: 2. stadij

Oskrba

1. Kako se počutite na tem oddelku, kjer živite?

»Zelo lepo se imam na oddelku, radi me imajo, kar k meni hodijo, sem za njih kot magnet. (1) Prav tako velikokrat skupaj pijemo kapučino. Super se imamo, nihče mi ne nagaja.«

2. Kaj vam je všeč tukaj?

»Zaposlene so prijazne (2), hrana je vredu (3). Prav tako se veliko dogaja na oddelku (4).«

3. Kaj vas moti?

»Nič me ne moti.«

4. Kako so vam všeč prostori?

»Prostori, jedilnica mi je všeč (5). Soba je zelo lepa (6). Terasa je tudi lepa, vendar bi lahko bila še večja (7).«

5. Kaj bi dodali v teh prostorih?

»Nič.«

6. Kaj bi vam življenje v domu še polepšalo oz. popestrilo?

»Ne vem, kaj bi si želela, rada sem tu, ker imam tudi mir, nekih drugih stvari pa ne potrebujem.«

7. Kako pa se razumete z zaposlenimi?

»Lepo se razumemo vsi med seboj, lepo sodelujemo (8).«

Programi oz. projekti za delo z ljudmi z demenco

1. Se radi vključujete v aktivnosti, ki jih ponuja dom?

»Ja, kolikor jaz želim. (9)«

2. Kaj vse počnete čez dan?

»Zjutraj je nega, nato zajtrk, nato so dejavnosti, kjer ugibamo besede, razne smiselne igre, pečemo, kuhamo, družaben igre (10), nato je kosilo, po kosilu počitek, nato spet razne dejavnosti in zvečer večerja, nato gremo pa spat.«

3. Kakšne dejavnosti so vam ponujene?

»Res je veliko teh dejavnosti, nič več ne rabimo. (11)«

4. Katerih dejavnosti bi si najbolj želeli?

»Ne vem.«

Želje in predlogi za nadaljnje delo

1. Povejte, kaj si želite, da vam bo tukaj čim lepše?

»Nič ne bi spremenila, rada pojem, tako da tudi veliko pojemo na oddelku (12), nič me ne moti, super je.«

9.5 PRILOGA 5: Definicije glavnih pojmov

- Zadovoljstvo / nezadovoljstvo: pojem opisuje, kako so ljudje z demenco in sorodniki zadovoljni oz. nezadovoljni z bivanjem v Domu ob Savinji Celje.
- Upoštevane (potrebe, navade, lastnosti, želje) / neupoštevane (potrebe, navade, lastnosti, želje): pojem opisuje, ali zaposleni pri svojem delu npr. upoštevajo navade posameznika.
- Spoštljiv odnos: pojem opisuje, kako zaposleni, sorodniki in ljudje z demenco ocenjujejo medsebojne odnose med ljudmi z demenco in zaposlenimi.
- Dober odnos: pojem opisuje, kako zaposleni, sorodniki in sami ljudje ocenjujejo medsebojne odnose med ljudmi z demenco in zaposlenimi.
- Veliko vzpodbujanja: pojem opisuje, na kaj morajo biti zaposleni pozorni pri delu z ljudmi z demenco, po mnenju sorodnikov.
- Aktivnosti: pojem opisuje, kaj sorodniki menijo o vsakodnevnih aktivnosti, ali menijo, da jih je dovolj ali morda premalo.
- Vrste dnevnih aktivnosti: pojem opisuje, katere aktivnosti vse potekajo na nadstropju.
- Izvajalci aktivnosti: pojem opisuje, kdo vse izvaja aktivnosti, ki so namenjen ljudem z demenco.
- Aktivnosti namenjene: ta pojem opisuje, čemu so namenjene aktivnosti, ki jih izvajajo zaposleni.
- Želje: pojem zajema vse kar si v prihodnje želijo ljudje z demenco, njihovi sorodniki in zaposleni. Torej kaj vse želijo v prihodnje izboljšati.
- Naloga / vloga socialne delavke: pojem opisuje, kaj vse je naloga socialne delavke na nadstropju, kjer živijo ljudje z demenco, po mnenju zaposlenih in sorodnikov, torej v kaj vse se vključuje in pri čem sodeluje.
- Lastnosti socialne delavke: pojem opisuje, kakšna je socialna delavko, torej kakšen lastnosti veljajo zanjo.
- Naloga / vloga delovne terapije: pojem opisuje, kaj sorodniki in zaposleni v domu vidijo kot nalogo oz. vlogo delovne terapije.
- Naloga / vloga fizioterapije: pojem opisuje, kaj sorodniki in zaposleni v domu vidijo kot nalogo oz. vlogo fizioterapije.
- Sodelovanje s sorodniki: pojem opisuje, kako oz. na kakšen način med seboj sodelujejo zaposleni in sorodniki.
- Obveščanje / informiranje: pojem opisuje, o čem vse zaposleni obveščajo oz. informirajo sorodnike.
- Oblike pomoči sorodnikom: pojem opisuje vse oblike pomoči, ki jih zaposleni v Domu ob Savinji Celje namenjajo sorodnikom, torej kaj vse Dom ponuja samim sorodnikom za njihovo razbremenitev.
- Oblike pomoči: pojem opisuje, kaj sorodniki menijo o različnih oblikah pomoči, ki jim ji namenja Dom in ali menijo, da jih je dovolj ali ne.
- Prepoznavanje bolezni: pojem opisuje, kaj vse so sorodniki povedali, o tem katere prve znake demence so zaznali pri svojih ljudeh z demenco.
- Spreminjanje odnosa: pojem opisuje, kakšne spremembe opažajo sorodniki v medsebojnih odnosih z ljudmi z demenco.
- Sorodnikovo doživljanje demence: pojem opisuje, kako sorodniki doživljajo spremembe pri njihovih ljudeh, ki so posledica demence.
- Znanje o demenci: pojem opisuje, kaj zaposleni in sorodniki menijo o tem, ali imajo dovolj znanja o demenci ali ne.
- Dopolnjevanje znanja: pojem opisuje, kako oz. s čim sorodniki in zaposleni dopolnjujejo svoja znanja o demenci, da lažje razumejo človeka z demenco.
- Občutja sorodnika ob odhodu: pojem opisuje, s kakšnimi občutki so se soočali sorodniki, ko je njihov človek z demenco odšel v dom za stare ljudi.

- Organizacija dela: pojem opisuje, kako poteka obravnava ljudi z demenco v Domu ob Savinji Celje, torej, kakšno je število ljudi z demenco na nadstropjih, kolikšno je število zaposlenih, kdo vse se vključuje v delo s stanovalci z demenco.
- Način obravnave stanovalcev: pojem opisuje, v čem se obravnava ljudi z demenco razlikuje od obravnave drugih starih ljudi, torej kaj je specifično za delo s stanovalci z demenco.
- Prednosti stalnega kadra: pojem opisuje, kakšne so pozitivne lastnosti stalnega kadra na nadstropju, po ocenah zaposlenih.
- Metode dela: pojem zajema vse metode dela, ki jih različni zaposleni uporabljajo pri svojem delu s stanovalci z demenco.
- Sodelovanje / pomoč drugih organizacij: pojem zajema vse posameznike in organizacije, ki se poleg zaposlenih v Domu ob Savinji Celje vključujejo v delo s stanovalci z demenco.
- Sporazumevanje z ljudmi z demenco: pojem opisuje, kaj vse so specifične lastnosti, ki jih je potrebno upoštevati pri komunikaciji z ljudmi z demenco, po mnenju zaposlenih.
- Udeležba na izobraževanju: pojem opisuje, ali so bili zaposleni na nadstropju, kjer živijo ljudje z demenco udeleženi na kakšnem izobraževanju, na kakšen izobraževanju so bili in kako dolgo je trajalo to izobraževanje.
- Težave pri delu s stanovalci z demenco: pojem opisuje, s kakšnimi težavami se srečujejo zaposleni pri svojem delu s stanovalci z demenco.
- Način razbremenjevanja: pojem opisuje, na kakšen način oz. s čim se zaposleni razbremenijo.
- Osebno doživljanje dela s stanovalci z demenco: pojem opisuje, kaj zaposleni vidijo kot pozitivne lastnosti dela z ljudmi z demenco.
- Sodelovanje med službami: pojem opisuje kako med seboj sodelujejo različne službe, ter predvsem ali si želijo izboljšati to sodelovanje.
- Vloga sorodnika: pojem opisuje, kako vidijo vlogo sorodnika, zaposleni. Torej kako zaposleni vključujejo sorodnike v proces obravnave posameznega stanovalca z demenco.
- Stiske sorodnikov: pojem opisuje, kaj zaposleni opazijo kot stiske sorodnikov oz. pri čem sami sorodniki potrebujejo pomoč.
- Razlogi za odhod v dom: pojem opisuje, kaj zaposleni in sorodniki opisujejo kot razloge za odhod v dom za stare ljudi.

9.6 PRILOGA 6: Zapisi opazovanj

OPAZOVANJA - ZDRAVSTVENO NEGOVALNA ENOTA I

9.6.1 Opazovanje 1

DATUM: 25. 05. 2015

URA: 09.55 –11.00

Oseba z demenco razvija tople, prijateljske in ljubeče odnose z zaposlenimi.

OCENA: 5

»Na današnjem opazovanju (dopoldansko dogajanje v gospodinjski skupini) je bilo v skupini zelo malo stanovalcev, kajti veliko so jih je slabo počutilo in zato so ostali v posteljah oz. v svoji sobi. Ker je bilo tako malo stanovalcev v skupini so lahko zaposlene delale zelo individualno, torej vsaka s svojim stanovalcem, kajti na oddelku sta bili dve javni delavki. Tako je vsaka od zaposlenih lahko posvečala ali le eni osebi ali pa dvema. Odnos je bil videti prijeten, donosi so bili sproščeni in neformalni. To se je kazalo v tem, da so bili stanovalci videti sproščeni, nasmejani. Ena izmed gospa je takoj, ko jo je zaposlena vzpodbudila začela prepevati. K petju so se priključile še ostale stanovalke in zaposlene. Tako, da sem je tudi jaz počutila prijeto, predvsem pa je bilo na oddelku sproščeno vzdušje. Prav tako so zaposlene uporabljale imena stanovalcev, ter bile prijazne in vljudne do njih. Prav tako mi je bilo všeč to, da je bila televizija ugasnjena, torej ni bilo motečih dejavnikov v dopoldanski aktivnosti.«

Kako se kaže enakost med ljudmi z demenco in zaposlenimi?

OCENA: 5

»Na podlagi današnjega opazovanja lahko rečem, da se kaže enakost med ljudmi z demenco in zaposlenimi. Enakost se kaže v tem, da so zaposlene uporabljale imena ljudi z demenco, prav tako je ena izmed javnih delavk uporabljala naziv gospa. Ljudi z demenco so obravnavale v skladu z njihovo starostjo, do njih so bile spoštljive, velikokrat so uporabile pohvale in vzpodbude pri opravljanju aktivnosti. Prav tako so zaposlene upoštevale individualne želje po tem, kaj bi danes radi počele. Ko je ena izmed javnih delavk vprašala eno izmed stanovalk, kaj bi danes počela, je ta izrazila svojo željo, da bi rada poslušala, da ji bere knjigo, kajti gospa ne vidi, je to javna delavka upoštevala in ji izpolnila njeno željo.«

Ali lahko stanovalci z demenco izbirajo med različnimi aktivnostmi?

OCENA: 5

»Da, danes se je pokazalo, da so lahko stanovalke, ki so bile na dopoldanski skupini vsaka zase povedale, kaj bi počele in so zaposlene upoštevale te želje in počele tiste aktivnosti, ki so jih izrazile gospe. Prav tako dejavnosti ni bila predvidena v naprej, ampak so se zaposlene prilagodile trenutni situaciji in željam stanovalk v današnji skupini.«

Ali zaposleni upoštevajo oz. spoštujejo izbiro človeka z demenco?

OCENA: 5

»Zopet se je pokazalo, da so danes zaposlene upoštevale izbiro človeka z demenco. Prvič se je pokazalo to s tem, ko niso stanovalcev, ki se danes niso dobro počutili ali si niso tisti trenutek želeli v skupino pustile oz. jih dovolile, da so ostali v svojih sobah. Torej so upoštevale njihove želje, jih niso na vsako silo silile na dopoldanske aktivnosti. Povabile so jih in če nekdo ni želel v skupino so upoštevale njegovo željo. Prav tako pa se je znova pokazalo, da upoštevajo željo oz. izbiro človeka z demenco tudi pri dopoldanskih aktivnostih. Vsaka posamezna stanovalka je izrazila željo, kaj bi počela oz. vsaka se je na podlagi različnih predlogov odločila, kaj bi danes počela na skupini, kjer se izvajajo različne aktivnosti.«

Ali se spoštuje zasebnost stanovalcev z demenco?

OCENA: 5

»Zasebnost se spoštuje, danes sem to opazila v tem, ko je zaposlena preden je vstopila v sobo stanovalca z demenco potrkala.«

Ali prostori omogočajo stanovalcem z demenco izbiro do prostega, svobodnega in varnega gibanja?

OCENA: 4

»Gibanje v gospodinjski skupini je varno, hodniki so dovolj široki, da se lahko stanovalci varno gibljejo po oddelku, prav tako ni nikjer kakšni ovir, ki bi onemogočale varno gibanje. Sicer se mi zdi malce prostorske stiske v jedilnici oz. v skupnem prostoru, kjer se dogajajo oz. izvajajo aktivnosti, vendar danes, ko je bilo v skupini manj stanovalcev te težave ni bilo opaziti. Sicer ima gospodinjska skupina kar velik balkon, kjer lahko grede ljudje na svež zrak, vendar je pa balkon za vse stanovalce premajhen, torej da bi lahko bili vsi stanovalci hkrati na balkonu ni mogoče.«

Ali prostori omogočajo, da stanovalci z demenco lahko izbirajo med skupinskim druženjem in umikom v zasebni prostor (lastna soba)?

OCENA: 5

»Da, prostori omogočajo, da je lahko oseba tako v skupnem prostoru, kjer se dogajajo aktivnosti ali je je v sobi.«

Ali se zaposleni posvetujejo s stanovalci z demenco, glede posameznih aktivnosti, ki jih izvajajo?

OCENA: 5

»Da, zaposlene so se z vsako posamezno gospo na današnji aktivnosti posvetovala o tem, kaj bi danes počele oz. kaj so želijo dopoldne početi.«

Ali se stanovalci veselijo aktivnosti?

OCENA: 5

»Na podlagi vzdušja v skupini predvidevam, da se stanovalci z demenco veselijo aktivnosti. Kajti gospe so bile vesele, nasmejane, sproščene. Ob malo vzpodbude zaposlenih so zapele, ena gospa je pripovedovala o svoji hčerki.«

9.6.2 Opazovanje 2

DATUM: 05. 06. 2015

URA: 08.00 –8.30

Ali lahko osebe z demenco razvijajo tople, prijateljske in ljubeče odnose z zaposlenimi?

OCENA: 5

»Odnos, ki ga je razvijala delovna terapevka, na današnji jutranji telovadbi je bil dober, sproščen, vsak je sodelovala kolikor je želel, nikogar ni silila, da mora nekaj narediti. Prav tako jih je zelo lepo vzpodbujala, da sodelujejo, kot pa sem že omenila jih pa nikakor ni silila, če niso želeli sodelovati. Prav tako se kaže dober odnos v tem, da je vsakega posameznega stanovalca na oddelku povabila v skupino. Tiste, ki jih še ni bilo v skupini, je šla iskati v sobo in jih povabila in vzpodbudila, da pridejo na jutranjo telovadbo. Prav tako je bila ves čas nasmejana, prav tako se je pohecala in to je bilo ljudem všeč. Videti so bili nasmejani, veseli in sproščeni. Sodelovali so toliko, kolikor so želeli. Da se je razvil ljubeč in prijateljski odnos se kaže tudi v tem, da so se na koncu vsi stanovalci zahvalili za današnjo telovadbo in jo prosili, da še pride.«

Kako se kaže enakost med ljudmi z demenco in zaposlenimi?

OCENA: 5

»Enakost med ljudmi z demenco in zaposlenimi se kaže, in sicer tako, da je delovna terapevka uporabljala imena, prav tako je uporabljala naziv gospa in gospod. Ljudi z demenco je obravnavala v skladu z njihovo starostjo in jih ni videla kot otroke, ni uporabljala kakšnih otroških besed ali pomanjševalnic. Telovadba je bila prilagojena ljudem z demenco, delovna terapevka je dejala kratka in jasna navodila, prav tako jim je vse vaje demonstrirala. Prav tako je gospe, ki je na vozičku, pomagala, da se je lahko po najboljših močeh vključila v telovadbo, pomagala ji je, se ji nekoliko individualno posvetila, da je zmogla posamezne vaje. Prav tako je vsakega posameznika popravila, če neke določene vaje ni izvajala pravilno, vendar vse to je opravila na spoštljiv način in z uporabo primernih besed. Skratka zelo dobro je vzpodbujala vse sodelujoče pri telovadbi, vendar ni pa nikogar silila, če ni želel.«

Ali zaposleni upoštevajo oz. spoštujejo izbiro človeka z demenco?

OCENA: 5

»Na podlagi opazovanja lahko rečem, da se je vsak posameznik odločil o tem, ali bo šel na skupinsko telovadbo ali ne. Delovna terapevtka in prav tako zaposleni na oddelku, niso nikogar silili, da mora na telovadno. Vsakemu so to ponudili, vendar nato so spoštovali izbiro človeka.«

Ali se zaposleni posvetujejo s stanovalci z demenco, glede posameznih aktivnosti, ki jih izvajajo?

OCENA: 4

»Danes je imela delovna terapevtka že pripravljeno celotno telovadbo, kar menim, da je po eni strani zelo prav, kajti ona je organizirala le specializirano telovadbo, torej telovadbo, ki je namenjena k ohranjanju njihovih fizičnih sposobnosti. Če pa seveda pogledamo drugega stališča, da bi stanovalci sami izbrali, katere vaje za razgibavanje bodo počeli, jih pa niso mogli, ker jih ni vprašala. Vendar vseeno sem na podlagi opazovanja opazila, da je bila telovadba stanovalcem zelo všeč, da so vsi sodelujoči aktivno sodelovali, tako da na podlagi tega lahko sklepam, da je delovna terapevtka točno vedela, kaj imajo radi, katere vaje radi izvajajo in to pomeni, da je izhajala iz njihovih želja.«

Ali se stanovalci veselijo aktivnosti?

OCENA: 5

»Večina stanovalcev je bila danes zbranih v skupnem prostoru in je čakala telovadbo. Le nekaj jih je še bilo v sobah, le te je delovna terapevtka še enkrat povabila na telovadbo, jim tudi povedala, kaj bodo danes počeli. Vsakega posebej. Prav tako so bili vsi stanovalci v veselem pričakovanju, kaj jim je tokrat pripravila delovna terapevtka, kakšen vaje bodo počeli. Da se stanovalci veselijo aktivnosti z delovno terapevtko se kaže tudi v tem, da so se ji na koncu stanovalci zahvalili za današnjo vadbo in jo prosili, da še pride.«

9.6.3 Opazovanje 3

DATUM: 08. 06. 2015

URA: 14.30–16.30

Oseba z demenco razvija tople, prijateljske in ljubeče odnose z zaposlenimi?

OCENA: 5

»Tokrat sem se udeležila popoldanskih aktivnosti v gospodinjski skupini. Ko sem prišla na oddelek, so bili stanovalci še po sobah, nekaj pa jih je že bilo v skupnem prostoru. Ob mojem prihodu je ena izmed zaposlenih odšla po sobah in povabila vse stanovalce k popoldanski kavici in popoldanskemu druženju. V skupini je bilo danes 6 stanovalk. Bila je zelo mala skupina in oblikovali so se res ljubeči, topli odnosi med stanovalci in zaposlenimi. Kajti dve zaposleni, ki sta bili na oddelku, sta se usedli med njiju in se pogovarjali z njimi oz. spraševali sta jih, kaj bi radi počeli danes. Ena izmed stanovalk je predlagala, da bi se lahko šli igrati, ko si v glavi zamisliš eno žival in potem te drugi sprašujejo, katero žival imaš v mislih. Nato so se nekaj časa igrali to igro, in ko sta zaposleni videli, da je ljudem padla koncentracija, da jim ni več do te igre, so se začeli pogovarjati, čisto vsakodneвне stvari, nato pa je ena izmed zaposlenih predlagala neko novo miselno igro. In zopet dokler jim je bila zanimiva ta igra, so jo igrali, nato pa so spremenili igro. Opaziti je bilo, da je bilo dogajanje sproščeno, da so se zabavali in smejali. Prav tako niso zaposlene vztrajale pri nekih svojih zamislih popoldanskega druženja, temveč so se prilagodile stanovalčevim željam. Prav tako je šlo res za zelo neformalno druženje, kajti tudi zaposlene so sodelovale pri igrah, niso le one postavljale vprašanj, tudi one so morale ugibati besede stanovalcev.«

Kako se kaže enakost med ljudmi z demenco in zaposlenimi?

OCENA: 5

»Današnje druženje je potekalo v res zelo enakovrednem položaju, nihče ni bil v nadrejenem položaju. Ta enakovrednost položaja se je kazala v tem, da so zaposlene uporabljale imena stanovalcev, da so tudi one sodelovale v miselnih igrah in niso bile le one tiste, ki bi vodile neke igre. Res so se prilagodile željam ljudi z demenco. Takrat, ko so videle, da ljudem neka igra ni več zanimiva, so prekinile igro in jih spodbudile k temu, da so izrazili željo, kaj bi pa še počeli. Skratka so jih aktivirale, da bi počeli čim več raznolikih stvari. Prav tako so ljudi z demenco videle, kot spoštovanja vredne osebe, nikogar niso obsojale, če so mu morale vsakič znova dati kakšen navodila, so jih vzpodbujale in uporabile so veliko pohval in vzpodbudnih lepih besed.«

Ali lahko stanovalci z demenco izbirajo med različnimi aktivnostmi?

OCENA: 5

»Danes so stanovalci tega nadstropja imeli možnost izbirati med različnimi aktivnostmi, kajti zaposlene so jim dale odprte možnosti o tem, kaj bi radi počeli oz. so lahko izrazili željo o tem, kaj bi radi počeli. Seveda če so stanovalci izrazili željo za kakršno koli igro, so jih zaposleni upoštevali. Če pa seveda s strani stanovalcev ni bilo idej, pa sta zaposleni predlagali igro, ki bi jo igrali. Sta pa ob tem predlogu vsakič znova vprašali, ali se strinjajo s tem oz. jim je to všeč in ko sta dobili odgovor stanovalcev so začeli z neko določeno miselno igro.«

Ali zaposleni upoštevaajo oz. spoštujejo izbiro človeka z demenco?

OCENA: 5

»Tudi tokrat ko sem bila v gospodinjski skupini, so vsakega stanovalca povabili na popoldansko druženje. So pa ob tem vsekakor upoštevali željo, ki so ji izrazili ljudje z demenco, če jim je nekdo rekel, da bo raje počival, so ga še enkrat vzpodbudile, če pa se je temu še naprej upiral, so ga pa pustile v sobi. Prav tako pa sem opazila, da zelo dobro poznajo biografijo ljudi v nadstropju, kajti za eno gospo je zaposlena vedela, da rabi veliko pozornosti in da rabi vzpodbude, da se udeleži popoldanskih aktivnosti, kajti gospa se popolnoma razživi, ko pride v skupino, seveda pa pred tem potrebuje veliko vzpodbude, da se udeleži teh raznih aktivnosti.«

Ali se spoštuje zasebnost ljudi z demenco?

OCENA: 5

»Zaposleni sta spoštovali zasebnost ljudi z demenco, pred vstopom v sobo sta potrkali na vrata.«

Ali prostori omogočajo stanovalcem z demenco izbiro do prostega, svobodnega in varnega gibanja?

OCENA: 4

»Stanovalci se lahko svobodno sprehajajo po nadstropju, tudi ni nikakršnih ovir, ki bi ljudem preprečevale odhod iz nadstropja, ljudje imajo možnost svobodnega gibanja. Prav tako je gibanje po nadstropju varno, kajti nikjer ni kakšnih ovir, ki bi lahko bile nevarne za padce in podobno. V sobah je dovolj prostora za varno gibanje, tudi s pripomočki. Danes je bilo tudi v skupnem prostoru dovolj prostora za vse in tudi gibanje je bilo varno. Resda je pa bilo danes bolj malo ljudi v skupini, tako da menim, če je več ljudi v tem prostoru, je pa kar precejšnja prostorska stiska.«

Ali prostori omogočajo, da stanovalci z demenco lahko izbirajo med skupinskim druženjem in umikom v zasebni prostor (lastna soba)?

OCENA: 5

»Stanovalci so, tako kot sem že napisala, lahko izbirali med tem, ali se bodo udeležili skupinskega druženja ali pa bodo popoldne preživeli v sobi. Vse sobe niso enoposteljne, nekaj je dvoposteljnih, vendar menim, da imajo ljudje v teh sobah, dovolj zasebnosti, ker so te dvoposteljne sobe kar precej velike.«

Ali se zaposleni posvetujejo s stanovalci z demenco, glede posameznih aktivnosti, ki jih izvajajo?

OCENA: 5

»Danes na današnjem opazovanju popoldanskega druženja so imeli ljudje z demenco vse možnosti, da so izrazili željo, kaj bi radi počeli oz. imeli so možnost povedati, kakšne aktivnosti si želijo. Prav tako so bile tudi te izražene želje upoštevane. Je pa res, da ljudje z demenco pogosti težko izrazijo željo, kaj bi si želeli in menim, da je popolnoma dobro, če zaposleni ljudem povedo, kaj bodo počeli in se nato stanovalci z demenco sami odločijo, ali si želijo sodelovati v tej aktivnosti ali ne.«

Ali se stanovalci veselijo aktivnosti?

OCENA: 5

»Na podlagi tega, da so bili ljudje veseli, nasmejani, predvidevam da so se imeli lepo, da jim je bilo današnje dogajanje všeč. Tudi ena izmed stanovalk je večkrat omenila, kako lepo nam je tukaj. Prav tako ni nihče od udeleženi zapustil skupnega prostora, kar najbrž kaže na to, da so se res imeli lepo in da jim ni bilo dolgočasno.«

9.6.4 Opazovanje 4

DATUM: 12. 06. 2015

URA: 8.30–10.30

Ali oseba z demenco razvija tople, prijateljske in ljubeče odnose z zaposlenimi?

OCENA: 4

»Tokrat sem opazovala dogajanje pri zajtrku in nato pri dopoldanskem druženju v skupnem prostoru. Odnose med zaposlenimi in ljudmi z demenco so bili sproščeni, ni bilo čutiti, da bi bili zaposleni v nadrejenem položaju. Zajtrk je potekal zelo umirjeno, nato je sledilo pospravljanje posode in krajši počitek po zajtrku, nato pa je sledila dopoldanska aktivnost in tokrat smo v nadstropje dobili en kup opranega perila iz pralnice. Le to perilo je bilo potrebno zložiti. Saj odnosi so res bili prijazni, sproščeni, samo sem pa tekom današnje aktivnosti dobila občutek, da sta dve zaposleni, ki sta sodelovali pri zlaganju tega perila, tako hiteli. Dobila sem občutek, da želita kar vse sami opraviti in nista dali časa, da bi stanovalci sami nekaj časa zlagali perilo. Ker sta tako hiteli, sta večino dela sami opravili, kar pa menim, da ni bil namen današnje dopoldanske aktivnosti. Drugače sta bili prijazni in sta se vmes pogovarjali s stanovalci, vendar menim, da bi jim morali dati več časa za zlaganje perila, in ne da sta sami hiteli, samo da bo brž konec tega.«

Kako se kaže enakost med ljudmi z demenco in zaposlenimi?

OCENA: 4

»Tokrat sta bili na nadstropju drugi dve zaposleni, kot na zadnjem opazovanju. Opazila sem, da sta se zaposleni zelo trudili, da bi bilo dopoldansko druženje prijetno, sproščeno, veliko sta se pogovarjali s stanovalci. Prav tako je bil njun položaj s stanovalci z demenco enakovreden, vendar zmotilo me je edino to, da sta sami zelo hiteli z zlaganjem perila, za kar menim, da bi bilo bolje, da bi stanovalcem dali več časa za zlaganje in da bi npr., medtem ko sta sami zlagali perilo, raje pomagali stanovalcem, da bi sami zložili perilo in ne, da sta nekaj perila raje kar sami zložili namesto njih. Kajti to dejavnost izvedejo vsake toliko časa, saj so to željo izrazile same stanovalke, da bi zlagale perilo.«

Ali lahko stanovalci z demenco izbirajo med različnimi aktivnostmi?

OCENA: 5

»Na današnji dopoldanski aktivnosti, so stanovalci, kljub temu da so danes zlagali perilo, imeli možnost opravljati kakšno drugo aktivnost, vendar so se vsi udeleženi strinjali, da skupaj najprej zložijo perilo, nato pa bodo počeli še kaj drugega, če bodo želeli. Prav tako pa sem tekom opazovanja ugotovila, da večina dejavnosti, ki se odvijajo čez teden, načrtujejo že v začetku tedna in to skupaj s stanovalci. Skratka dejavnosti se načrtujejo skupaj s stanovalci in na podlagi njihovih želja, potreb oz. tisto, kar radi počenejo.«

Ali zaposleni upoštevajo oz. spoštujejo izbiro človeka z demenco?

OCENA: 5

»Tekom današnjega opazovanja sem videla, da so zaposlene upoštevale želje stanovalcev o tem, ali si želijo zlagati perilo ali ne. Če je kdo odklonil, so mu ponudile, kaj drugega. Kot sem že napisala, se vse aktivnosti ki jih počnejo, izvajajo na željo stanovalcev z demenco oz. se sledi njihovim biografijam, kaj vse so radi počeli v življenju in se jim to poskuša čim bolj približati.«

Ali zaposleni upoštevajo želje glede hrane, ki si jo želijo stanovalci z demenco?

OCENA: 5

»Danes so vsi stanovalci dobili enak zajtrk, oz. zajtrk po jedilniku. Sem pa tekom opazovanja od stanovalcev in zaposlenih izvedela, da če si karkoli zaželi oz. če ne jedo neke določene stvari, jim poskušajo zaposleni to zagotoviti, kajti po njihovih besedah imajo v hladilniku vedno kakšne priboljške, ki jih potem ponudijo ljudem, če jim zajtrk tisti dan ne odgovarja. Sem pa opazila tudi to, da zelo dobro poznajo posameznike, kajti za vsakega vedno kaj najdejo za zajtrk in v primeru, da je tisti dan na jedilniku tisto, kar ne marajo, si že prej pripravijo tisto, kar ima človek rad.«

Ali prostori omogočajo, da stanovalci z demenco lahko izbirajo med skupinskim druženjem in umikom v zasebni prostor (lastna soba)?

OCENA: 5

»Tudi danes je bilo tekom opazovanja opaziti, da so se lahko osebe umaknile v svojo sobo, če so želele oz. če jim skupinsko druženje ni bilo všeč. Prav tako sem videla, da nobenemu ne ukazujejo, da mora ostati v skupini, če se on tako odloči. Ena gospa je rekla, da ima tega dovolj in se je vstala in odšla proti sobi. Zaposlene so ji rekly, kako to da gre, če ne bi več ostala oz. če je kaj narobe. Gospa jim je odvrnila in jim povedala, da ima tega dela dovolj ter odšla. Torej ljudje imajo pravico, da zapustijo neko dogajanje, če se tako odločijo.«

Ali se zaposleni posvetujejo s stanovalci z demenco, glede posameznih aktivnosti, ki jih izvajajo?

OCENA: 5

»Tako sem že napisala, se večina dejavnosti, ki potekajo v nadstropju, odvija na željo stanovalcev oz. potekajo dejavnosti, ki so namenjene ohranjanju njihovih kognitivnih in fizičnih zmognosti. Običajno se aktivnosti planirajo za več dni naprej, vendar pa se nato vsak dan posvetujejo s posamezniki, če ne želijo sodelovati pri posameznih aktivnostih, kaj pa jim lahko ponudijo, da jim bo všeč in da bodo tisto radi počeli.«

Ali se stanovalci veselijo aktivnosti?

OCENA: 5

»Na podlagi današnjega doživljanja stanovalcev, ko so bili veseli, nasmejani, sproščeni, zgovorni, lahko sklepam, da se veselijo raznih aktivnosti. To mi tudi besedno potrdili stanovalci.«

OPAZOVANJA - ZDRAVSTVENO NEGOVALNA ENOTA II

9.6.5 Opazovanje 5

DATUM: 10. 02. 2015

URA: 09.00 –10.00

Ali lahko osebe z demenco razvija tople, prijateljske in ljubeče odnose z zaposlenimi?

OCENA: 3

»Med današnjim opazovanjem, sem opazila, da je sicer odnos dober, da je vzdušje na oddelku mirno, sproščeno, neformalno. Malce me je zmotilo le to, da je ena od zaposlenih videla, da si ena stanovalka daje kose kruha v svojo vrečko. Brez vprašanja ji je vzela vrečko, izpraznila ves kruh in dala gospe nazaj vrečko. To me je zmotilo, ker je to naredila brez kakršnega koli vprašanja. Prav tako je ta ista zaposlena uporabljala pri zajtrku otroške izraze: »Bova papcali«, »No, dajva še malce papcat.« Drugače pa je bila druga zaposlena bolj prijazna do ljudi, jih spraševala in jim pomagala, bila je vljudna do njih in jih obravnavala v skladu z njihovo starostjo.«

Ali se kaže enakost med osebami z demenco in zaposlenimi?

OCENA: 3

»Ena izmed zaposlenih stanovalcev z demenco ni obravnavala v skladu z njihovo starostjo, temveč jih je enačila z otroki, predvsem je uporabljala otroške izraze, kot je »bova papcali«. To se mi ni zdelo primerno. Medtem ko druga zaposlena takšnih izrazov ni uporabljala, ampak je bila do ljudi z demenco bolj spoštljiva in jih je obravnavala kot odrasle ljudi.«

Ali zaposleni upoštevajo oz. spoštujejo izbiro človeka z demenco?

OCENA: 5

»Zaposlene so upoštevale želje stanovalcev, so jim ustregle s tistim, kar so želeli. Prav tako so še dobili kavo, če so jo npr. želeli. Tiste, ki pa bolj malo jedo, pa so jih vzpodbudile, niso jih pa silile.«

Ali zaposleni upoštevajo želje glede hrane, ki si jo želijo stanovalci z demenco?

OCENA: 5

»Danes pri zajtrku ni bilo posebnih želja glede hrane, vsi so dobili enako, torej tisto, kar je bilo na jedilniku. Nihče ni izrazil, da bi jedel kaj drugega. Prav tako so bili zadovoljni z zajtrkom. So povedali, da jim je bilo všeč, da je bilo dobro in okusno. Vendar ko sem med opazovanje vprašala različne stanovalce, so mi povedali, da ko je za zajtrk kaj takšnega, česar nimajo radi, jim vedno prinesejo kaj drugega, oz. dobijo tisto, kar imajo radi.«

9.6.6 Opazovanje 6

DATUM: 07. 05. 2015

URA: 09.45–11.10

Ali oseba z demenco razvija tople, prijateljske in ljubeče odnose z zaposlenimi?

OCENA: 5

»Topel in ljubeč odnos se kaže v tem, da je gospodinja prijazna do vseh, vsakemu posebej je pred začetkom dopoldanske skupine namenila pogled in nasmeh. Vsakega posebej je vprašala, kaj bo pil, vodo ali sok? Da so odnosi dobri, se kaže tudi v tem, da so stanovalci z demenco nasmejani, veseli in pripravljeni sodelovati v skupini. Neformalen in sproščen odnos se kaže tudi v tem, da je gospodinja lepo, z lepimi besedami vzpodbudila gospo, ki je prišla pred dnevi v dom oz. na oddelek, da se vsem predstavi. Gospa je brez zadržkov pripovedovala vsem svojo življenjsko zgodbo. Gospodinja ji je tekom pripovedovanja postavljala vljudna podvprašanja, z njo je bila v očesnem kontaktu in ji namenjala tudi številne komplimente in pohvale.«

Kako se kaže enakost med ljudmi z demenco in zaposlenimi?

OCENA: 5

»Enakost se kaže v tem, da zaposlene uporabljajo imena ljudi, prav tako so nekatere poklicale gospod P. oz. gospa M. Uporabile so tudi ljubkovalno ime, vendar to je uporabila namensko, ker pozna življenjsko zgodbo uporabnice in ve, da si gospa želi, da jo kličejo tako, kajti to ljubkovalno ime ima nek pomen in da je stanovalka uporabljala vse življenje. Ljudje z demenco so obravnavani v skladu z njihovo starostjo, kajti zaposlene niso uporabljale pomanjševalnic in niso uporabljale otroških izrazov. Na današnjem srečanju skupine je ena izmed stanovalk pripovedovala svojo življenjsko zgodbo in zaposlena je spoštovala to življenjsko zgodbo in ji s pomočjo komplimentov dala vedeti, da je spoštovanja vredna gospa. Prav tako je zaposlena pustila dovolj časa, da je gospa umirjeno pripovedovala, ni ji skakala v besedo, gospa je dala čas in prostor, da je povedala, kar je imela za povedati. Da je zaposlena spoštovala povedano stanovalko, se kaže tudi v tem, da je dala gospe sporočilo, da je spoštovanja vredna gospa in predvsem je bilo dobro to, da se ji je zahvalila za povedano.«

Ali lahko stanovalci z demenco izbirajo med različnimi aktivnostmi?

OCENA: 4

»Ko smo začeli dopoldansko druženje na terasi, je sicer zaposlena vprašala stanovalce, kaj si želijo početi, vendar jih ni dolgo vzpodbujala, da bi povedali svojo željo, kaj bi počeli, ali bi peli, ali bi se šli uganke ali kar koli drugega. Kar kmalu je sama zaposlena predlagala, kaj bodo danes počeli. Odločila se je, da bodo ugibali npr. ona opiše žival, stanovalci ugibajo, za katero žival gre. Potem pove npr. prvo črko in stanovalci ugibajo besede oz. živali na to črko... Opisati moram, da je pa tukaj zaposlena upoštevala željo, ko je za eno igro padla koncentracija oz. zanimanje, je spremenila igro, torej je upoštevala želje stanovalcev, kaj jim je zanimivo in kaj ne.«

Ali zaposleni upoštevajo oz. spoštujejo izbiro človeka z demenco?

OCENA: 5

»Današnje dopoldansko dogajanje se je odvijalo na terasi, tako da so stanovalci morali oditi iz jedilnice na teraso. Ena izmed gospa ni želela na teraso. Zaposlena jo je vzpodbudila, da gre z vsem na teraso, vendar gospa je še vedno odklanjala odhod na teraso. Zaposlen je sprejela njeno odločitev in jo pustila v jedilnici. Prav tako se je pokazalo tudi pri izvajanju delavnice, kjer je zaposlena vzpodbujala vse k sodelovanju, vendar če je nekdo le opazoval in ni želel sodelovati, ga je pustila na miru.«

Ali prostori omogočajo stanovalcem z demenco izbiro do prostega, svobodnega in varnega gibanja?

OCENA: 3

»Stanovalci se lahko po oddelku gibljejo popolnoma svobodno, torej toliko, kolikor želijo. Je pa res, da ena gospa veliko hodi iz jedilnice v sobo in nazaj in opazila sem, da so se vse zaposlen trudile gospe preusmeriti misli drugam. Prav tako sem opazila, da je gibanje varno, kajti nikjer ni nikakršnih ovir v gibanju, razen kar se pokaže kot nekoliko moteč dejavnik, je zelo mali prostor v jedilnici. Če vsi sedijo za mizo in nekdo želi oditi od mize npr. v sobo, se mu mora kateri izmed stanovalcev umakniti, da ima oseba več prostora za odhod iz jedilnice. Prav tako jih velika večina uporablja hojice oz. rolatorje ali palice, tako da imajo oporo za bolj varno gibanje. Glede prostega izhoda pa sem danes opazila, da bi si stanovalci želeli pogostejši izhod, npr. v park. Sicer lahko gredo osebe na teraso, torej je vendar možnost izhoda na svež zrak, vendar ta terasa je kar precej mala. Medtem ko iz oddelka ni mogočega direktnega izhoda v park, tako da bi lahko oseba sama šla na nekoliko daljši sprehod. Sem pa pri dveh stanovalkah danes opazila, da sta si želeli iti na sprehod, vendar sedaj na tem oddelku lahko gresta na sprehod v park le ob spremstvu spremljevalca, kar pa zaradi pomanjkanja kadra danes ni bilo mogoče.«

Ali prostori omogočajo, da stanovalci z demenco lahko izbirajo med skupinskim druženjem in umikom v zasebni prostor (lastna soba)?

OCENA: 5

»Stanovalec z demenco, se lahko umakne v svojo sobo, če želi in izrazi takšno željo. Danes je en gospod odšel v sobo. Zaposlen so ga pred tem povabile v dopoldansko dogajanje, vendar gospod je rekel, da gre v sobo in mu tega niso preprečile. To tudi prostori omogočajo ljudem z demenco.«

Ali se zaposleni posvetujejo s stanovalci z demenco, glede posameznih aktivnosti, ki jih izvajajo?

OCENA: 4

»Ko se je začela dopoldanska aktivnost, se gospodinja pred tem ni nekaj posebej posvetovala s stanovalci o tem, kaj bi danes počeli. Je pa res, da takoj ko smo začeli, torej ko smo bili vsi zbrani na terasi, je gospodinja povabila vse stanovalce naj povedo, kaj bi pa danes počeli. Ker ni bilo odziva, je kar sama začela aktivnost, ki si jo je pripravila za ta dan. Opazila sem, da je težko od ljudi izvedeti, kaj si želijo, da bi počeli, da je prav, da gospodinja začne neko aktivnost in je nato, ko je videla, da neka aktivnost ni več zanimiva, spremenila aktivnost.«

Ali se stanovalci veselijo aktivnosti?

OCENA: 5

»Na podlagi vzdušja, ki je bilo danes na oddelku, predvidevam, da jim je bila dopoldansko druženje zelo všeč. Vsi so sedeli na terasi, nihče ni bil »nemiren«, bolj ali manj so vsi sodelovali. Prva tako so bili nasmejani in veseli. Prav tako sem opazila, da jih je gospodinja zelo dobro vzpodbudila, da so se nasmejali, prav tako sem opazila, da zaposlena zelo dobro pozna biografijo stanovalcev.«

9.6.7 Opazovanje 7

DATUM: 08. 05. 2015

URA: 10.00 –11.15

Kakšen odnos se razvija med stanovalci z demenco in zaposlenimi?

OCENA: 5

»Opazovanje današnjega odnosa stanovalcev z demenco z zaposlenim je zelo dober, sproščen in neformalen. To se kaže v tem, da so zaposleni prijazni do vseh stanovalcev, vse stanovalce so povabili na teraso. Vsakega posameznega stanovalca so vzpodbudili, da gredo na teraso, kjer so bo odvijala današnja dopoldanska aktivnost, a hkrati so upoštevali željo vsakega posameznika, torej ali želi ali ne. Dobro je bilo to, da ko je zaposlena eno stanovalko povabila, da naj gre na teraso, je sprva gospa odvrnila, da ne bi šla, da je nahodna. Vendar zaposlena jo je še enkrat vzpodbudila in mi povedala, da gospa potrebuje veliko vzpodbud in potem vedno gre na aktivnost in je tam tudi aktivna. Potrebuje veliko vzpodbujanja in s tem je zaposlena pokazala, da dobro pozna biografijo stanovalke. Prijazen odnos se kaže tudi v tem, ko je zaposlena vsakemu posameznemu stanovalcu posebej ponudila pijačo, torej kaj bo pil, ali sok ali vodo. Vsakega posameznega stanovalca je pogledala in ga vprašala. Sproščen in neformalne donos se je videl v tem, da so bili stanovalci z demenco nasmejani in da radi sodelujejo v aktivnosti.«

Ali se kaže enakost med osebami z demenco in zaposlenimi?

OCENA: 5

»Na podlagi današnjega opazovanja ocenjujem, da se na oddelku kaže enakost med ljudmi z demenco in zaposlenimi. Enakost se kaže v tem, da zaposleni uporabljajo imena oz. priimke ljudi. Prav tako uporabljajo izraze gospa in gospod. Enakost se kaže tudi v tem, da so ljudje obravnavani v skladu s svojo starostjo, zaposleni ne uporabljajo ali pomanjševalnic ali kakšnih otroških besed. Prav tako spoštujejo, kar človek pove o sebi. Danes smo se pogovarjali o tem, kaj so bili ljudje po poklicu. Stanovalci so govorili različne stvari in zaposlena jim ni vsiljevala svojih besed, jih je pustila, da so povedali s svojimi besedami. Pustila jim je dovolj časa, da so razmislili in povedali, prav tako jim je večkrat ponovila vprašanje. Nikamor se ni mudilo, torej skupina se je pogovarjala umirjeno, vsi so imeli dovolj časa za razmislek in da so povedali, kar so imeli za povedati.«

Ali lahko stanovalci izbirajo med različnimi aktivnostmi?

OCENA: 5

»Danes je zaposlena dala dovolj časa ljudem, da so razmislili, kaj bi danes radi počeli. Dala jim je kar nekaj časa, vendar ker ni bilo odziva, jim je ponudila, ali bi se šli uganke. Stanovalci so odgovorili, da ja. Nekaj časa smo reševali uganke, nato je zaposlena vprašala, ali bi sedaj peli. Lep primer poznavanje življenjske zgodbe stanovalcev je tudi ta, ko smo se dogovorili, da bomo peli, je še posebej povabila eno gospo, naj se nam pridruži pri petju, saj gospa zelo rada poje in pozna številne pesmi.«

Ali zaposleni upoštevajo željo oz. spoštujejo izbiro človeka z demenco?

OCENA: 5

»Zopet se je pokazalo, da zaposlene dobro poznajo ljudi z demenco, saj vedno vse oz. vsakega posebej povabijo na dogajanje v aktivnosti, vendar nobenega ne silijo, če se ne želi udeležiti aktivnosti. Prav tako tekom izvajanja delavnosti dovolijo, da kadarkoli lahko kdo zapusti dejavnost, če ne želi več sodelovati.«

Ali prostorski pogoji omogočajo stanovalcem z demenco izbiro do prostega, svobodnega in varnega gibanja?

OCENA: 3

»Sicer lahko stanovalci odidejo na teraso, vendar ta terasa je zelo mala. Prostega izhoda v park pa ni, kajti če želijo na sprehod v park ali ob Savinjo, mora iti nekdo z njimi. Opazila sem, da tega ljudem, ki so bili navajeni hoditi na sprehode, manjka. Zaradi kadra je nemogoče, da bi bilo vsakodnevno ljudem omogočen sprehod v park. Drugače pa se lahko stanovalci z demenco svobodno gibljejo po oddelku, jih pri tem ne omejujejo. Prav tako je gibanje varno, ni ovir, razen jedilnica je zelo majhna, tako da ja zaradi prostorske stiske, kar oteženo gibanje.«

Ali se zaposleni posvetujejo s stanovalci z demenco glede posameznih aktivnosti, ki jih izvajajo?

OCENA: 5

»Na današnjem srečanju, je zaposlena, dala veliko časa stanovalcem, naj povedo, kaj bi danes radi počeli. Ker se ni nihče odzval, kaj bi počeli, je predlagala, da začnemo z ugankami in ko se nam ne bo več dalo tega početi, bomo spremenili igro. Povprašala jih je, ali se strinjajo. Ko so jih odgovorili z ja, smo pričeli z ugankami. Čez nekaj časa, ko ni bilo več pravega zanimanja za to igro, je rekla, da bi se šli igro, povej besedo npr. na črko k. Povprašali jih je, ali se strinjajo oz. ali bi se šli to igro. Tako je za vsako stvar povprašala stanovalce z demenco, ali se strinjajo.«

Ali se stanovalci z demenco veselijo aktivnosti?

OCENA: 5

»Na podlagi izraza na obrazih ljudi z demenco ocenjujem, da ljudje imajo radi dopoldanska aktivnosti in da se jih veselijo. Stanovalci so veseli, zadovoljni, umirjeni in prav tako aktivno sodelujejo.«

9.6.8 Opazovanje 8

DATUM: 13. 05. 2015

URA: 15.00–16.00

Ali lahko ljudje z demenco razvijejo tople, prijateljske in ljubeče odnose z zaposlenimi?

OCENA: 5

»Odnosi so zelo dobri, prijetni, to se kaže v tem, da so stanovalci z demenco sproščeni, vsi so dobre volje, nasmejani in videti srečni. Zaposleni so odprti do ljudi, to se vidi v tem, da zaposlena z vsakim spregovorila nekaj besed. Dober odnos se kaže tudi v tem, da zaposlena sprejema ljudi z demenco, spoštuje njegove besede. Ker sem se danes udeležila popoldanske aktivnosti, ki se začne po popoldanskem počitku, sem spremljala, kako so zaposlene hodile po sobah in povabile ljudi na teraso. Povabilo je bilo prijazno, prav tako so mirno in bolj potihovo govorile, da ne bi prestrašile stanovalcev. Vsakega so vzpodbudile, da naj vendarle pride na teraso.«

Ali se kaže enakost med ljudi z demenco in zaposlenimi?

OCENA: 5

»Enakost se kaže v tem, da zaposlena uporablja imena in priimke ljudi. Prav tako zaposlena obravnava ljudi v skladu z njihovo starostjo in jih ne naziva kot otroke. Ne uporablja pomanjševalnic in raznih otroških besed oz. otroških izrazov. Danes smo v popoldanski skupini praznovali rojstni dan gospe, ki je pred nekaj dnevi prišla v dom. Zaposlena je gospo povabila, da nam je pripovedovala o svojem življenju, ki je bilo zelo težko. Zaposlena ji je med pripovedovanje namenjala številne komplimente in pohvale. Prav tako je gospe dala vedeti, da je spoštovanja vredna oseba. Prav tako je gospe dala dovolj časa, da je povedala tisto, kar je želela, ji je pa pomagala s podvprašanji.«

Ali se spoštuje zasebnost stanovalcev z demenco?

OCENA: 5

»Spoštovanje zasebnosti se upošteva, ker sem se udeležila popoldanske aktivnosti na oddelku, ki je potekala po popoldanskem počitku, sem opazila, da ko so zaposlene hodile po sobah in povabile ljudi k sodelovanju v popoldanski skupini na terasi, so pred vhodom v sobo potrskale. Prav tako ko je ena izmed gospa v skupini

pripovedovala o svojem življenju jo je zaposlena spodbujala k pripovedovanju, vendar je hkrati pazila, da jo je spraševal o bolj lepih in prijetnih dogodkih v njem življenju, prva tako je postavljala takšna vprašanja, ki niso bila preveč osebna, kajti v skupini je bilo vendarle veliko ljudi. Skratka gospa ni pripovedovala o zelo osebnih zadevah in o stvarih, ki bi jo spravile v stisko.«

Ali prostorski pogoji omogočajo stanovalcem z demenco izbiro do prostega, svobodnega in varnega gibanja?
OCENA: 3

»Zopet sem opazila, da bi si ljudje želeli prost izhod v park, kjer bi se lahko sprehajali, vendar tega izhoda trenutno ni. Na oddelku je mogoč le izhod na teraso, ki pa je zelo mala. Zlasti ena gospa pokaže veliko zanimanje, da bi šla na sprehod. Vendar ker sedaj ni prostega izhoda v park, gospa potrebuje nekoga, ki bi šel z njo. Drugače se ljudje veliko sprehajajo po oddelku. Je pa gibanje na oddelku varno, vendar se zopet pokaže, da je jedilnica kar precej mala, če vsi ljudje sedijo v jedilnici.«

Ali prostori omogočajo, da stanovalci z demenco izbiraj med skupinskim druženjem in umikom v zasebni prostor?

OCENA: 5

»Osebe lahko izbirajo med tem ali bodo v skupini ali ne. Vsakič znova stanovalce z demenco zaposlene povabijo na dejavnosti, nato pa se sama osebe odločijo, ali bodo prišle na dejavnosti ali ne. Danes je en gospod sedel na terasi, da bi praznovali rojstni dan ene izmed gospa na oddelku, vendar tik pred začetkom se je vstal in odšel v sobo, zaposlena ga je povprašala, ali ne želi več ostati, rekel je, da ne in odšel v sobo. Torej zaposlena ga ni zadrževala, ker se je gospod tako odločil. Se pa je tukaj zopet pokazalo, da zaposlena zelo dobro pozna življenjsko zgodbo stanovalcev, kajti ve, da si gospod želi biti v sobi sam s seboj in to odločitev sprejema in spoštuje.«

Ali se stanovalci z demenco veselijo aktivnosti?

OCENA: 5

»Danes smo praznovali rojstni dan ene izmed stanovalk in na podlagi izraza na obrazu ljudi z demenco sem videla, da so nasmejani, veseli, da radi pojejo in da se imajo dobro. Vse to mi potrjuje, da se veselijo vseh aktivnosti na oddelku.«

9.6.9 Opazovanje 9

DATUM: 27. 05. 2015

URA: 08.30–9.00

Ali lahko osebe z demenco razvijajo tople, prijateljske in ljubeče odnose z zaposlenimi?

OCENA: 5

»Danes sem se udeležila aktivnosti, ki jo izvaja fizioterapevtka na oddelku za ljudi z demenco. Na oddelek sem prišla že pred fizioterapevko in lahko rečem, ko sem ljudi spraševala, kaj sedaj čakamo, so mi odgovorili, da telovadbo. Vsi so mi povedali, da se veselijo, da pride fizioterapevtka med njih, da bodo malce telovadili. Na podlagi njihovih izrazov na obrazu – videti so bili vesli, nasmejani – sklepam, da imajo z fizioterapevko dober odnos. Ko je prišla fizioterapevtka, so bili odnosi sproščeni, neformalni, smejali so se. Zlasti se je pokazala sproščenost na koncu, ko so skupaj zapeli, vsi so sodelovali.«

Kako se kaže enakost med ljudmi z demenco in zaposlenimi?

OCENA: 5

»Fizioterapevtka je ljudi klicala po imenu, ni uporabljal kakšnih pomanjševalnic ali vzdevkov. Prav tako je ljudi obravnavala v skladu z njihovo starostjo. Fizioterapevtka je stanovalce z demenco videla kot spoštovanja vredne ljudi, prav tako jim je dajala kratka in jasna navodila, kaj morajo narediti. Prav tako so bile vaje prilagojene njihovim zmožnostim. Lepo mi je bilo to, ko je šla do vsakega stanovalca v krogu, ga pozdravila in mu ponudila žogo, ki je bila današnji pripomoček pri telovadbi.«

Ali zaposleni upoštevajo oz. spoštujejo izbiro človeka z demenco?

OCENA: 5

»Fizioterapevtka je vzpodbudila vse, da sodelujejo in izvajajo vaje, prav tako je vsakega posameznika nagovorila, naj izvaja vaje, vendar če nekdo ni želel aktivno sodelovati, ga ni silila, da izvajajo vaje, če ne želi, torej upoštevale je želje stanovalcev z demenco. Torej njihovo izbiro je spoštovala.«

Ali se zaposleni posvetujejo s stanovalci z demenco, glede posameznih aktivnosti, ki jih izvajajo?

OCENA: 4

»Fizioterapevtka se v samem začetku sicer ni posvetovala o tem, kaj bi danes na današnji telovadbi počeli, vendar je bila telovadba prilagojena ljudem z demenco, glede na njihove zmožnosti. Je pa bila telovadba umerjena tako v to, da so se ljudje razmigali in tudi da so zraven razmišljali. Prav tako je današnja telovadba potekala z uporabo raznih pisanih žog in fizioterapevtka mi je povedala, da na podlagi lastnih izkušenj s telovadbo na oddelku za ljudi z demenco pri telovadbi uporablja žoge, saj jih imajo ljudje zelo radi in tudi bolj aktivno sodelujejo, če imajo žogo. Torej, čeprav se na današnjem srečanju fizioterapevtka ni posvetovala o tem, kaj bi danes počeli, je vendarle telovadba bila prilagojena ljudem z demenco in njihovim željam, kajti ve, da jim je telovadba veliko bolj zanimiva in bolj aktivno sodelujejo, če uporabljajo žoge. Prav tako je fizioterapevtke vedela, da radi pojejo in zato vsakič po zaključeni telovadbo skupaj zapojejo.«

Ali se stanovalci veselijo aktivnosti?

OCENA: 5

»Na podlagi današnjega srečanja lahko rečem, da se ljudje veselijo telovadbe, kajti obrazi so bili nasmejani, veseli, vsi so gledali fizioterapevtko in po svojih močeh sodelovali pri telovadbi, nekateri pa so jo zgolj opazovali in so bili umirjeni, sproščeni.«

10. POVZETEK

V magistrski nalogi sem se osredotočala na ljudi z demenco in njihove sorodnike, kajti kot sem že omenila, demenca poleg ljudi z demenco prizadene tudi njihove sorodnike. Demenca je trenutno izziv za številne strokovnjake, kajti če spremljamo statistiko, vemo, da narašča število ljudi in družba se mora ustrezno pripraviti na povečano število ljudi z demenco. Temu se morajo prilagajati tako domovi za stare ljudi in tudi izvajalci storitev v skupnosti. Skratka potrebno je graditi družbo, ki bo ljudi z demenco sprejemala in jih ne izključevala. Na drugi strani pa je potrebno tudi sorodnikom ponuditi ustrezno pomoč in načine razbremenjevanja.

Teoretični del začenjam s poglavjem o značilnostih demence, ki ga razdelim na vrste demence, na razvojne faze demence ter modele razumevanja demence. V drugem poglavju teoretičnega dela sem predstavila razvoj institucionalne oskrbe za ljudi z demenco. V tretjem poglavju pišem o oblikah pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom, nato pa v četrtem poglavju teoretičnega dela pišem o potrebah ljudi z demenco in njihovih sorodnikov. Nato nadaljujem z opisom vloge družine pri skrbi za starega človeka in pri skrbi za ljudi z demenco. Šesto poglavje sem namenila opisu medsebojnih odnosov v različnih fazah demence. Teoretični uvod pa zaključim z opisom vloge socialne službe v domovih za stare ljudi in socialno delo z demenco.

Raziskavo sem opravila v Domu ob Savinji Celje. Zanimala so me številna vprašanja, in sicer kakšna je struktura in organizacija dela z ljudmi z demenco; katere metode dela uporabljajo zaposleni pri svojem delu; kako zaposleni upoštevajo želje in potrebe ljudi z demenco; kako poteka komunikacija; kakšen je odnos med zaposlenimi in ljudmi z demenco; s kakšnimi težavami se srečujejo zaposleni pri svojem delu; kako zaposleni poskrbijo za razbremenitev; kakšni so predlogi za nadaljnje delo. Zanimale pa so me tudi aktivnosti, ki potekajo v nadstropjih, kjer živijo ljudje z demenco; kako se posamezne službe vključujejo v delo z ljudmi z demenco; kako poteka sodelovanje med različnimi službami; kako poteka sodelovanje s sorodniki; kako zaposleni v Domu ob Savinji Celje vidijo vlogo sorodnikov pri oskrbi ljudi z demenco v Domu; s kakšnimi stiskami se srečujejo sorodniki; kakšne oblike pomoči ponujajo sorodnikov v Domu; kakšni so razlogi za odhod v Dom. Od ljudi z demenco in njihovih sorodnikov sem želela tudi izvedeti, kako

so zadovoljni z bivanjem v domu, prav tako sem od sorodnikov želela izvedeti, kako so prepoznali prve znake demence pri njihovih sorodnikih; kako sorodniki doživljajo demenco; kako se je spreminjal odnos med njimi in ljudmi z demenco tekom napredovanja demence.

V metodološkem delu naloge sem predstavila, kako sem prišla do dobljenih rezultatov. Prav tako v tem delu naloge predstavim, koliko ljudi je sodelovalo v moji raziskavi in kako sem dobljene podatke obdelala s pomočjo kvalitativne analize. V poglavju Rezultati sem podrobno predstavila dobljene rezultate. V poglavju Razprava pa sem s pomočjo literature in dobljenih rezultatov podala odgovor na v naprej postavljena raziskovanja vprašanja. V sklepih sem povzela glavne ugotovitve, v poglavju Predlogi, pa sem ponudila nekaj predlogov, kako morda še vsaj malce izboljšati obravnavo ljudi v Domu ob Savinji Celje.

S pomočjo raziskovalnega dela sem ugotovila, da v Domu ob Savinji dobro skrbijo za ljudi z demenco, da upoštevajo njihove želje, predloge in da sledijo njihovim potrebam in tem potrebam prilagajajo sam program dela z ljudmi z demenco. O zadovoljstvu so veliko govorili tudi sami ljudje z demenco in njihovi sorodniki. V Domu ob Savinji Celje za ljudi z demenco skrbi stalen kader zaposlenih, ki pa se pri delu srečuje z različnimi obremenitvami, že sedaj jim Dom ponuja različne oblike razbremenitev, vendar si želijo še neke bolj kontinuirane oblike razbremenitve. V delo z ljudmi z demenco pa se vključujejo tudi vse strokovne službe, ki s svojimi znanji doprinesejo k boljši obravnavi ljudi z demenco v Domu ob Savinji Celje. Ugotovila sem tudi, da zaposleni v Domu ob Savinji Celje veliko pozornosti namenjajo tudi sorodnikom, saj opažajo, da tudi sorodniki potrebujejo veliko pomoči. Sorodniki prav tako opisujejo, da se soočajo s stiskami tudi potem, ko imajo njihovega sorodnika v domu, vendar pa v Domu ob Savinji Celje dobijo vse, kar potrebujejo zase. Ugotovila sem tudi, da sorodniki zelo različno sprejemajo demenco.