

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Anja Lešnik

Socialno delo in demenca pri mlajših od petinšestdeset let

Magistrsko delo

Ljubljana, 2018

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Anja Lešnik

Socialno delo in demenca pri mlajših od petinšestdeset let

Magistrsko delo

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Študijski program: Socialno delo z družino

Ljubljana, 2018

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici izr. prof. dr. Jani Mali za vso pomoč in podporo. Poleg tega se zahvaljujem tudi družini za spodbudo in pomoč v času pisanja magistrske naloge.

Hvala tudi vsem socialnim delavkam, ki so bile pripravljene sodelovati v intervjujih.

Prav tako se zahvaljujem Anji Božič, ki je lektorirala magistrsko delo.

Vsem iskrena hvala!

PODATKI O MAGISTRSKI NALOGI

Ime in priimek: Anja Lešnik

Naslov naloge: Socialno delo in demenca pri mlajših od petinšestdeset let

Kraj: Ljubljana

Leto: 2018

Št. strani: 85

Št. prilog: 4

Št. virov: 63

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Ključne besede: demenca, socialno delo, metode socialnega dela, vrste demence, mlajši ljudje z demenco.

Povzetek: V teoretičnem delu magistrskega dela sem naredila pregled osnovnih znanj o demenci. Pisala sem o demenci (definicija, vrste, simptomi) in o metodah ter načinih pomoči ljudem z demenco, ki jih uporabljamo v socialnem delu. Kasneje so opisani še modeli razumevanja demence. Sledi poglavje o socialnem delu z ljudmi z demenco. Teoretični del sem zaključila s temo mlajših ljudi z demenco. Empirične podatke sem pridobila s pomočjo intervjujev s socialnimi delavci, ki sem jih kvalitativno analizirala. Z raziskavo sem želela ugotoviti, kdaj so se socialni delavci prvič srečali z mlajšim človekom z demenco. Raziskovala sem načine, kako pomagajo ljudem z demenco in metode, ki jih pri tem uporabljajo. Zanimalo me je tudi, če obstajajo specifični prijemi pomoči za mlajše uporabnike z demenco. V zadnjem sklopu vprašanj je bil moj cilj preučiti pogled socialnih delavcev v prihodnost. Raziskovala sem njihove potrebe, želje in predloge na tem področju socialnega dela. Rezultati kvalitativne analize intervjujev so pokazali, da so se socialni delavci z mlajšim človekom z demenco prvič srečali nekaj let nazaj, na svojem delovnem mestu. Ljudem z demenco pomagajo predvsem prek pogovora in svetovanja. Pri svojem delu uporabljajo metode, kot so individualni načrt, biografija, validacija in timsko delo. Za delo z mlajšimi ne uporabljajo specifičnih metod dela, je pa njihova pomoč prilagojena stadiju demence. V intervjujih so bile najpogostejše izpostavljene potrebe socialnih delavcev več časa in več kadra oz. večje število zaposlenih. V prihodnje si želijo več individualnega dela z ljudmi z demenco. Zavedajo se porasta demence tudi pri mlajših in izpostavljajo potrebo tako po spremembah na področju zakonodaje kot tudi po novih bivanjskih oblikah.

Title of Master`s Thesis: Social work and Early Onset Dementia

Keywords: Dementia, Social Work, Social Work Methods, Types of Dementia, Younger People with Dementia.

Summary: An overview of basic knowledge about dementia is in the theoretical part of my master thesis. There, I wrote about dementia (definition, types, symptoms), different methods and ways of helping people with dementia, that we use in social work. Models of understanding dementia come later on. What follows is a chapter about social work with people that have dementia. I have completed the theoretical part with a subject about younger people with dementia. With the help of the interviews with social workers, I have gathered the empirical data, which I have also qualitatively analyzed. With my research, I have wanted to establish when did the social workers first encountered a younger person with dementia. I have inquired the ways, with which they help persons with dementia and what methods do they use while doing so. I was also interested in knowing, if there exist any specific procedures in helping younger people who are suffering from dementia. For my final part of the questions, my goal was to research the position of social workers in the future. I analyzed their needs, wishes, and suggestions for this area of social work. With the results of my qualitative analysis I have established, that the social workers have come in contact with younger people with dementia a couple of years ago, at their work place. They help people with dementia through conversations and counseling. The methods that they use are individual plan, biography, validation, team work. For younger people there are no specific methods, but they do adjust to the stage of dementia. Most frequently stressed points in the interviews, were the needs of social workers more time and more personnel. Henceforth they would also like more individual time to work with people with dementia. They are aware, that the dementia by young people is increasing and that there is a need for change in the area of legislation and new housing aspects.

PREDGOVOR

Ko se zaključi obdobje mladosti in kasneje še srednja leta, se začne obdobje, ko pri večini začnejo popuščati psihične in telesne zmogljivosti. To obdobje imenujemo starost, lahko tudi »jesen našega življenja«. Vsakdo si starost želi dočakati in ta čas preživeti čas z bližnjimi, a kaj ko nas pogosto ujame nepripravljene. Tako dostikrat nismo pripravljeni na bolezen, ravno tako tudi ne naši družinski člani. Vse pogostejše se dogaja, verjetno tudi zaradi vse hitrejšega in napornega tempa življenja, da nas bolezen, takšna ali drugačna, doleti že pred 65. letom starosti. Ena izmed mnogih bolezni, ki se sicer še ne smatra kot bolezen srednje starosti, je tudi demenca. Z magistrskim delom želim opozoriti na dejstvo, da demenca ni le bolezen starih ljudi. Pojavi se lahko že v času, ko smo še delovno aktivni, skrbimo za otroke, morda za starše in smo še polni načrtov za prihodnost. Demenca pri mlajših od 65 let je za vse nas nova tema.

Kot že omenjeno, bo demenca slej ko prej obveljala kot bolezen, ki lahko doleti vsakogar in ne le naših starih staršev, kakršno je trenutno prepričanje. In ravno zato sem nalogo namenila raziskavi, koliko so socialni delavci že seznanjeni s tem in v kolikšni meri se pri svojem delu srečujejo z mlajšimi uporabniki z demenco.

V magistrskem delu sem uporabljala besedno zvezo socialni delavec, pri čemer sledim slovnici slovenskega jezika, ki zajema oba spola, socialni delavec in socialna delavka.

Tako lahko na začetku magistrskega dela preberete nekaj splošnih informacij o demenci in spoznate njene najpogostejše oblike, ki po večini veljajo tudi za mlajše ljudi. Sledi poglavje o simptomih demence. Nadaljevala sem z metodami in oblikami pomoči, ki jih socialni delavci uporabljajo pri delu z ljudmi z demenco. Opisala sem različne modele razumevanja demence, ki nam pomagajo razumeti razsežnost sprememb, ki jih pri človeku povzroči demenca. Zadnje poglavje teoretičnega uvoda sem namenila še mlajšim ljudem z demenco. V empiričnem delu sem s pomočjo intervjujev ugotavljala, kdaj so se socialni delavci prvič srečali s to populacijo uporabnikov in na kakšen način sodelujejo z njimi (metode dela). Zanimali so me tudi njihovi predlogi, želje in pogled v prihodnost.

S podobo magistrskega dela sem zadovoljna. Menim, da sem raziskavo opravila dobro, saj sem z odgovori prišla do približka, kako daleč smo v Sloveniji na področju demence mlajših ljudi. Relevantne za boljšo prihodnost na področju socialnega dela z mlajšimi ljudmi z

demenco se mi zdijo tudi želje in potrebe socialnih delavcev za prihodnost. Tako sem s pomočjo raziskave prišla do številnih predlogov, ki lahko prispevajo k izboljšavam.

KAZALO

1. TEORETIČNI UVOD	1
1.1. DEMENCA	1
1.1.2. SIMPTOMI DEMENCE IN POSTAVITEV DIAGNOZE	4
1.1.3. VRSTE DEMENC	7
1.2. MODELI RAZUMEVANJA DEMENCE	11
1.2.1. Biomedicinski model.....	11
1.2.2. Psihološki model	12
1.2.3. Sociološki model	13
1.2.4. Socialnodelovni model	14
1.3. SOCIALNO DELO Z LJUDMI Z DEMENCO	15
1.4. METODE IN OBLIKE POMOČI LJUDEM Z DEMENCO	19
1.5. DEMENCA V MLAJŠIH LETIH	24
2. PROBLEM.....	28
3. METODOLOGIJA	30
3.1. VRSTA RAZISKAVE	30
3.2. RAZISKOVALNI INSTRUMENTI IN VIRI PODATKOV	30
3.3. POPULACIJA IN VZORČENJE	30
3.4. ZBIRANJE PODATKOV	31
3.5. OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV	32
3.5.1. Definiranje pojmov	34
4. REZULTATI.....	36
4.1. PRVE IZKUŠNJE SOCIALNIH DELAVCEV Z MLAJŠIMI LJUDMI Z DEMENCO	36
4.2. VLOGA SOCIALNEGA DELA PRI MLAJŠIH LJUDEH Z DEMENCO.....	36
4.3. RAZVOJ SOCIALNEGA DELA NA PODROČJU POMOČI MLAJŠIM LJUDEM Z DEMENCO	38
5. RAZPRAVA	39
6. SKLEPI.....	45
7. PREDLOGI.....	47
8. UPORABLJENA LITERATURA	49
9. PRILOGE.....	55
9.1. VPRAŠALNIK	55

9.2. INTERVJUJI (določitev enot kodiranja).....	56
9.2.1. Intervju A	56
9.2.2. Intervju B	57
9.2.3. Intervju C	58
9.2.4. Intervju D	59
9.2.5. Intervju E	60
9.3. ODPRTO KODIRANJE.....	61
9.4. OSNO KODIRANJE	76
10. POVZETEK	79

1. TEORETIČNI UVOD

1.1. DEMENCA

»Beseda demenca izhaja iz latinske besede »*demens*« in pomeni upadanje duha oz. razuma« (van Hulsen, 2007, str. 17). Demenca se je v zgodovini nevrologije prvič pojavila že leta 1892. Takrat je Arnold Pick poročal o 71-letnem pacientu. Danes je demenca vse bolj pereč problem, saj gre za mučno in težko bolezen. V svetu je demenca na četrtem mestu med razlogi za umrljivost (Pirtošek, 2004, str. 14).

Kot pravi Kitwood (2005, str. 1–2), danes demenco še vedno najprej razumemo kot bolezen in duševno motnjo. Vendar se moramo zavedati, da razumevanje zgolj na tako ozek način pomeni neupoštevanje drugih obširnejših človeških vprašanj.

»Po mednarodni klasifikaciji bolezni je demenca sindrom, ki je posledica bolezni možganov, navadno kronične ali napredujoče, pri čemer so okvarjene višje dejavnosti možganov, ki zajemajo spomin, razmišljanje, orientacijo, dožemanje, računanje, zmožnost učenja, govor in presojanje. Tako prizadetost običajno spremljajo in ji včasih predhodijo motnje nadzora čustev, obnašanja v družbi in motivacije« (Rodi, 2016).

»Demenca je pogosta bolezen in lahko prizadene vsakogar. Po nekaterih ocenah naj bi jo v Sloveniji imelo že 30.000 ljudi, število še narašča. Tveganje za demenco se s staranjem povečuje« (Graham in Warner, 2013, str. 2–3).

Številni avtorji na različne načine definirajo demenco. Vsem pa je skupno to, da govorijo o izgubljanju, poslabšanju. Bolezen sčasoma zajame vse več človekovih funkcij in na koncu človek ni več sposoben živeti samostojno.

»Demenca je mnogo več, kot zgolj pozabljivost in del običajnega staranja. Izraz demenca opisuje duševno stanje posameznika, pri katerem so motnje v spominjanju in predelovanju informacij dovolj hude, da posameznika motijo pri vsakdanjih opravilih, skrbi zase in v odnosih z drugimi ljudmi« (Muršec, 2012, str. 5).

Pečjak navaja, da je »demenca progresivno upadanje kognitivnih funkcij zaradi možganske poškodbe ali bolezni. Posebno so prizadeti spomin, pozornost, jezik in sposobnost reševanja problemov« (2007, str. 173). Pečjak opredeljuje demenco »kot hud upad razumskih funkcij. Najpogostejši simptomi so poslabšanje spomina, miselna neučinkovitost, zmeden

govor, izguba orientacije v prostoru in času, nerazumevanje socialnih odnosov in nesposobnost opravljanja poklica« (1998, str. 145).

Flaker opredeljuje demence kot »zdravstveno stanje, posledica nevroloških, fizioloških in anatomskih sprememb in poškodb možganov. Hkrati pa se osnovni simptomi – pozabljanje in dezorientacija – pojavijo na psihološki ravni«. »Obravnavajo pa je predvsem socialna; človeku je treba zagotoviti dostojno življenje, zanj ali zanjo poskrbeti, zgraditi socialno okolje, ki bo do človeka, ki pozablja, prijazno, potrpežljivo« (Flaker, 2007, str. 11).

Demenco najpogosteje povezujemo s spominskimi motnjami. V začetnih stadijih bolezni ljudje z demenco tudi sami opazijo večjo pozabljivost. V krajših pogovorih delujejo dokaj urejeno, izrazitejše motnje pa se pokažejo šele po delu, ki traja dlje časa. Običajno lahko opazimo izrazitejše spominske težave pri priklicu nedavnih dogodkov. V začetku lahko še prikličemo podatke iz daljne preteklosti, podatke, ki so si jih zapomnili, ko so bili še zdravi. Kasneje, v zadnjem stadiju bolezni, pa so spominske motnje tako izrazite, da se bolniki ne spomnijo niti osnovnih podatkov o sebi (npr. svojega imena, imena otrok, partnerja ...). Poleg težav s spominom imajo tudi težave z razumevanjem informacij. Vse težje najdejo prave besede, kasneje pa se jim vidno zmanjša besedni zaklad. Pojavijo se težave pri branju in pisanju. Tudi reakcije ljudi z demenco postanejo počasnejše. V zadnji fazi bolezni potrebujejo pomoč pri vsakodnevnih aktivnostih (Cvetko, 2008, str. 80).

»Vzroki za pojav demence, niso povsem znani. Dokazano je, da se pogosteje pojavi pri ljudeh, kjer je bolezen prisotna v družini, pri osebah z Dawnovim sindromom, pri ljudeh, ki so doživeli možgansko kap, in ljudeh, ki imajo diabetes« (Pečjak, 2007, str. 173).

»Demenca napreduje skozi različne stopnje, pri vsaki naslednji pa se človeku stanje poslabša. Med samim procesom pride do izboljšanja, vendar gre navadno za krajša obdobja, ki jim sledi poslabšanje« (Milošević Arnold, 2007, str. 25). Socialna delavka Naomi Feil (Milošević Arnold, 2007, str. 25–27) je razvila štiri stopnje poteka demence.

1. stopnja: Pojavlja se pomanjkljiva in slaba orientacija. Ljudje se še vedno orientirajo na osebe, čas in kraj. Navadno še živijo v lastnih gospodinjstvih. Pojavljajo se prepiri s sorodniki ali sosedi, začnejo obtoževati druge. Zaznavajo, da imajo težave s spominom, vendar si tega nočejo priznati. Kadar jih prosimo, da kaj naredijo, to storijo, če jim damo preproste napotke. Sposobnost za učenje novih nalog upada, zapletene naloge pa bodo opravili le, če so to obvladali že prej (Milošević Arnold, 2007, str. 25).

2. *stopnja*: Prihaja do časovne zmedenosti ter zmedenosti v prostoru. Ljudi v svojem okolju še vedno prepoznajo. Za osebno higieno še vedno lahko skrbijo sami. Pri preprostih dejavnostih so še vedno aktivni, vendar ob tem potrebujejo spodbudo. Pri zahtevnejših nalogah potrebujejo navodila, drugače je pri dejavnostih, ki jih obvladajo že prej. Če bo tema pogovora preprosta in bo pogovor začela druga oseba, bodo v njem sodelovali. Pri sorodnikih se pojavi potreba po pomoči in opori. Na čustvenem področju začne prihajati do depresije in razdražljivosti (Milošević Arnold, 2007, str. 26).

3. *stopnja*: Ljudje z demenco so v večini primerov že nastanjeni v domovih za stare ljudi, lahko pa tudi v psihiatričnih bolnišnicah. Tekajo in kričijo, pri čemer pa imajo ogromno kondicije, svojih omejitev niti ne zaznajo več. Izgubijo orientacijo glede oseb, časa in kraja. Brez pomoči iz okolice, sami ne morejo več narediti skoraj ničesar. Na trenutke še prepoznajo družinske člane in oskrbovalce. Pri lažjih dejavnostih človek z demenco še vedno lahko sodeluje. Ob pomoči in spodbudi so še vedno zmožni sami opraviti preproste naloge, bojijo pa se svojih nezmožnosti. Najbolj pogosta čustva, ki se pojavljajo na tej stopnji, so depresija, jeza, tavanje, zbežanost, nočni nemiri, sumničenje, halucinacije (Milošević Arnold, 2007, str. 27).

4. *stopnja*: avtorica to stopnjo poimenuje životarjenje. Ljudje z demenco živijo le še v domovih za stare ljudi. Ne odzivajo se na zunanje dražljaje. Večino časa ležijo v postelji ali sedijo v vozičku (Milošević Arnold, 2007, str. 27).

Razdelitev demence na štiri stopnje opiše tudi sposobnosti človeka z demenco in ne govori samo o pomanjkljivostih, ki jih doživlja. Poudarjanje pozitivnih lastnosti, zmožnosti in talentov človeka z demenco je socialno delo iz perspektive moči. To pomeni, da skupaj z uporabnikom iščemo dobro, pozitivno. Pomeni, da opazimo in pohvalimo vsak najmanjši korak, kjer človek z demenco pokaže, česa je še sposoben. Pomembno je, da se pri delu fokusiramo na dobre plati življenja uporabnika z demenco, saj so to točke, na katere se lahko opremo in se tako lažje spopademo s slabšimi stvarmi, ki jih demenca vnese v življenjski svet uporabnika. Razdelitev demence na stadije je ključnega pomena zato, da znamo kot socialni delavci človeku z demenco pomagati v vseh stadijih bolezni in mu zagotoviti čim bolj samostojno življenje. Hkrati mu pomagamo na točkah, kjer sam ne zmore več. S tem uporabniku izkažemo spoštovanje in dostojanstvo, mu dajemo novih moči in vlivamo upanje za boljšo prihodnost.

Mali (2000, str. 332) je zapisala, da pri delu z ljudmi z demenco ni pomembno česa vse ti ljudje ne zmorejo več. Pomembno je, kaj še vedno zmorejo in kaj lahko storimo za razvoj preostalih funkcij, da bi bila kakovost življenja teh ljudi čim boljša. To pri delu z ljudmi z demenco zahteva veliko spodbujanja, dopuščanja samostojnosti in prilagajanja trenutnemu počutju in sposobnostim.

1.1.2. SIMPTOMI DEMENCE IN POSTAVITEV DIAGNOZE

Najpogostejši simptom oz. znak demence je izguba spomina. Človek z demenco se težko spominja svežih informacij iz preteklih dni, tedna, meseca. Medtem ko informacije, ki se v človeku shranjujejo že celo življenje, zelo dobro uporablja tudi med samim potekom bolezni (Mali, 2000, str. 332).

Bolniki lahko v kratkem pogovoru ali v domačem okolju sprva delujejo urejeno. Pri človeku z demenco se spremembe pokažejo šele po delu, ki traja nekaj časa. Poleg spominskih težav se pojavijo tudi težave z razumevanjem informacij. Med pogovorom lahko opazimo izpuščanje besed ali pa težave pri iskanju primerne besede. Z napredovanjem bolezni se zmanjša besedni zaklad, pojavijo pa se tudi motnje pri branju in pisanju. Človek z demenco lahko na trenutke deluje, kot da je odsoten, saj se ne odziva na reakcije ali pa je njegovo odzivanje počasnejše. Kasneje se pojavi še krajevna in časovna dezorientacija, zmanjša se sposobnost presoje. V končnem stadiju bolezni potrebujejo pomoč drugih za opravljanje osnovnih dnevnih aktivnosti, kot so umivanje, oblačenje, hranjenje (Kogoj, 2007, str. 15–16).

Pentek (2000) govori o spremembah na področju spoznavnih sposobnosti, motnjah na nivoju čustvovanja in vedenja ter telesnih motnjah, ki se pojavljajo pri demenci.

Spremembe na področju spoznavnih sposobnosti se nanašajo na:

- pozornost (razni predmeti skrenejo bolnikovo pozornost),
- abstraktno mišljenje (bolnik ne razume simbolične govorice),
- besedne spretnosti (bolnik ne najde besed, nadomešča jih s podobnimi besedami, uporablja enostaven govor),
- kratkoročni in dolgoročni spomin (pozabi, kaj je storil, rekel, kaj se je dogajalo pred kratkim, zadnje tedne, mesece),
- orientacija v prostoru, času in osebah (ne ve, kje je, kateri letni čas je, ne prepozna sicer znanih oseb) (Pentek, 2000, str. 24).

Motnje na nivoju čustvovanja in vedenja se izražajo z:

- depresivnostjo, ki je pogosto prisotna predvsem v prvem obdobju,
- čustveno labilnostjo, ki se kaže kot razdražljivost, jokavost, izbruhi jeze,
- sumničjem: obtožbe, da se osebi krade denar, razne predmete,
- beganjem: stalno odhajanje od doma, ker ga ne prepozna več kot svoj dom (Pentek, 2000, str. 25).

Občasno, lahko pa so tudi stalnica vsakdana, se pojavljajo motnje spanja. V izjemnih primerih lahko pride tudi do pojava, ko človek z demenco zamenja dan in noč. Splošno je znano, da so ljudje z demenco še posebej aktivni v popoldanskih urah in zvečer, medtem ko čez dan radi dremajo (Mikluž, 1996, str. 49).

Med telesne motnje in težave pa Pentek (2000, str. 25) uvršča:

- motnje gibanja in oteženo pokretnost, ki se pojavijo v napredovalni obliki bolezni,
- motnje hranjenja in požiranja: oseba pozabi, kako se uporablja pribor, kasneje pa tudi, kako je potrebno pogoltniti hrano,
- motnje odvajanje vode in blata: pojavijo se različne stopnje inkontinence.

Kljub številnim spremembam, ki se pojavijo pri človeku z demenco, je nekaj sposobnosti še vedno ohranjenih. Le te je potrebno spodbujati in ohranjati. S tem pozitivno vplivamo na samospoštovanje in večjo kvaliteto življenja človeka z demenco (Vakselj in Hojan, 2000, str. 74).

»Večina ljudi v starosti pred upokojitvijo aktivno načrtuje svojo prihodnost kot nekakšno nagrado za vso prehojeno pot. Težko pa si je predstavljati, da komu v tem obdobju življenja postavijo diagnozo demence. Kaj bi se nato zgodilo z vsemi načrti in prizadevanji (Davies-Quarrell, Jones, L. in Jones, G., 2007, str. 40)«? Prejšnja vizija o prihodnosti izgine. Kako se ljudje soočijo s tem, ko morajo najti in obuditi ter na novo zgraditi svoja življenja po drugačnem načrtu od prvotnega? Vprašamo se lahko, ali se mlajšim ljudem z demenco obeta prihodnost, kjer drugi ljudje odločajo zanje, oni pa jim slepo sledijo (Davies-Quarrell, Jones, L. in Jones, G., 2007, str. 40).

»Pri mlajših ljudeh navadno traja kar nekaj časa, da se postavi prava diagnoza. Hitra postavitev prave diagnoze je pomembna, saj lahko človek z demenco lažje organizira svoje življenje. Vzrok, da se diagnoza demence pri mlajših postavi dokaj pozno, je tudi v prepričanju, da demenca prizadene le starejše ljudi. Zdravniki tako mlajšim ljudem

pogosto postavijo napačno diagnozo oz. vzrok težav (depresija, težave v medsebojnih odnosih, stres). Pri ženskah je to lahko označeno kot začetek menopavze. Diagnozo pri mlajših ljudeh je težje postaviti tudi zato, ker se simptomi demence pri njih navadno ne pokažejo v motnjah spomina, ampak se kažejo bolj kot osebnostne in vedenjske motnje« (What is young on-set dementia, 2015, str. 5).

»Pravočasno postavljena diagnoza je pravica ljudi z demenco, ne le zaradi zdravljenja, temveč tudi zato, da imajo v primeru napredujoče bolezni še možnost in priložnost izraziti svoje želje glede zdravljenja, pravnih in finančnih zadev ter oskrbe« (Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020, 2016, str. 17). »Pravočasno postavljena diagnoza tudi omogoča ustrezno prilagoditev in podporo, da lahko človek z demenco čim dlje ostane v domačem okolju, kar je običajno tudi najboljše za ljudi z demenco« (Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020, 2016, str. 17).

Običajno se ta proces postavitve diagnoze začne, ko družinski člani opazijo, da je s sorodnikom nekaj narobe oz. se spremeni njegovo vedenje. Za pravilno postavitev diagnoze je običajno potrebnih veliko različnih testov in pregledov. Postavljena diagnoza demence povzroči veliko čustvenih in težkih trenutkov (Assessment and diagnosis, 2014, str. 2). »Ob soočenju z diagnozo lahko človek z demenco in sorodniki občutijo veliko različnih emocij, še posebej šok, strah, jezo in hkrati olajšanje, ker so simptomi končno pojasnjeni (Assessment and diagnosis, 2014, str. 2–3)«.

»Pri mlajših ljudeh z demenco je bolj kot pri starejših verjetno, da so v času postavitve diagnoze demence delovno aktivni, imajo partnerja, ki je še delovno aktiven, otroke, ki so finančno odvisni od njih, starše, ki potrebujejo njihovo pomoč pri oskrbi, so v boljši telesni pripravljenosti in so aktivni, imajo več finančnih obveznosti ...« (What is young on-set dementia, 2015, str. 7).

Graham in Warner poudarjata pomen zgodnje in točne diagnoze, ki je ključna, saj lahko ljudje v teh primerih še vedno samostojno odločajo o svojem zdravljenju in prihodnosti. S pravilno postavljeno diagnozo je lažje pojasniti vedenje človeka z demenco in mu zagotoviti ustrezno pomoč (Graham in Warner, 2013, str. 2–3).

»Ko je diagnoza demence postavljena, je pomembno, da se načrtujejo nekatere stvari. Med drugim je pomembna ureditev finančnega stanja, npr. pooblastilo določene osebe za plačevanje in urejanje računov. Če je nekdo, ki dobi diagnozo demence, še zaposlen, se je mogoče smiselno dogovoriti za krajši delovni čas ali za drugačno delo. Pomembno je tudi

preveriti, ali je oseba z diagnozo demence upravičena do socialne oziroma denarne pomoči in, katere oblike pomoči za ljudi z demenco se nahajajo v bližnjem okolju človeka z demenco« (The global voice on dementia, b.d.).

1.1.3. VRSTE DEMENC

»Pojavne oblike demence so zelo različne. Skupno za vse ljudi z izgubo spomina pa je, da si stvari, ki so se zgodile pred kratkim, ne morejo zapomniti in se ne zmorejo več naučiti novih stvari. Pozabljivost skrivajo, dokler le zmorejo. A zaradi tega pogosto postanejo depresivni in jih je hkrati zelo strah spoznanja, da pozabljajo« (Železnik, 2012, str. 81).

»Pod pojem demenca spada večja skupina bolezni, ki povzročijo vedenjske in psihične posledice pri človeku. Obstajajo različni tipi demence, in sicer Alzheimerjeva demenca, ki je najpogostejša, demenca z Lewyjevim telesci, vaskularna ali multiinfarktna demenca ter frontotemporalna demenca. Med seboj so si zelo podobne, niso pa enake, saj vsaka prizadene drug del možganov« (Milošević Arnold, 2007, str. 25). Tudi pri mlajših ljudeh je najpogostejša Alzheimerjeva demenca, sledi vaskularna demenca, frontotemporalna demenca, demenca z Lewyjevim telesci, demenca, ki jo povzroči prekomerno uživanje alkohola (McKeith in Fairbairn, 2001, str. 8). Različne vrste demenc lahko prepoznamo po njihovem načinu, začetku, posebnih psihiatričnih ali nevroloških značilnostih in po poteku bolezni (McKeith in Fairbairn, 2001, str. 8).

V nadaljevanju predstavljam najpogostejše oblike demence.

- **Alzheimerjeva demenca**

»Alzheimerjeva bolezen, ki je dobila ime po nemškem psihiatru Aloisu Alzheimerju, je najbolj pogosta demenca. Po mednarodnih podatkih je približno 50–70% vseh primerov demenc diagnosticiranih kot alzheimerjeva bolezen« (Kavčič, 2015, str. 77).

Alzheimerjeva demenca se razvija zahrbtno in počasi. Začne se z motnjami spomina, kasneje pa povzroči motnje govora in časovno dezorientiranost (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 15–16). »Pri poznem začetku remisij ni, so pa možna krajša ali daljša obdobja, ko se proces upočasni ali celo ustavi« (Kogoj, 2007, str. 19). »Je bolezen predvsem starejših ljudi, ki traja od 2–12 let. Pogosteje se pojavi pri ženskah. Bolniki začnejo pozabljati, predvsem nedavne dogodke, datume, dogovore, težave imajo pri računanju, branju in pri učenju novih vsebin. Na začetku bolezni se bolniki tega zavedajo in so zato

tesnobni ali žalostni, kasneje tudi nezaupljivi, prestrašeni, celo agresivni. Z napredovanjem bolezni se vse bolj umikajo v svoj svet in se pogosto družbeno osamijo» (Muršec, 2012, str. 6). »Alzheimerjeva bolezen je lahko dedna, vendar v večini primerov le takrat, ko zanjo zbolijo mlajše osebe« (Graham in Warner, 2013, str. 11).

»V prvem stadiju ima oseba z Alzheimerjevo boleznijo podobne simptome, kot oseba ki trpi za depresijo. Razliko med njima je včasih težko ugotoviti, ker so si simptomi zelo podobni. Sprva se bolezen kaže kot motnja v spominu, kmalu pa jo začne spremljati dezorientacija v prostoru in času« (Gendron, 2015, str. 103).

Poznamo dve obliki: zgodnjo obliko pred 65. letom starosti in pozno obliko po 65. letu starosti. Izid je vsekakor slabši pri zgodnji obliki, saj bolezen takrat hitreje napreduje. Pri tej obliki ima velik vpliv genetika (Lekarne Maribor, b.d.).

»Alzheimerjeva demenca najbolj pogosta vrsta demence tudi pri mlajših ljudeh, saj prizadene od 30 do 35% mlajših oseb z demenco. Pri mlajših ljudeh z demenco je bolj verjetno, da imajo atipično obliko Alzheimerjeve bolezni, ki se pojavi takrat, ko prvi simptomi niso izguba spomina. Kot prvi simptomi se pri mlajših ljudeh bolj pogosto pojavljajo težave pri zaznavanju, govoru, načrtovanju in vedenju. Pri nekaterih ljudeh z zgodnjo demenco je zelo opazen prenos bolezni iz ene generacije v drugo. Imenujejo jo tudi »družinska Alzheimerjeva bolezen«, ki jo povzročajo redke mutacije v genih« (What is young on-set dementia, 2015, str. 3).

- **Demenca z Lewyijevimi telesci**

Po pogostosti pojavljanja sledi demenca z Lewyijevimi telesci, ki poteka v valovih, saj se izmenjujeta val okrnjenega spomina z veliko zmedenostjo in val relativne bistroumnosti. Nekateri ljudje s to vrsto demence imajo lahko podobne znake, kot bolniki s Parkinsonovo boleznijo. Pogoste so tudi halucinacije, ki jih zdravijo z nevroleptiki, ki vplivajo na psihotične simptome, kot so prividi nespečnost, vznemirjenost (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 15–16). Na začetku bolezni se obdobja, ko posameznik kaže obnašanje, ki zanj ni značilno, izmenjujejo z obdobji, ko človek živi povsem normalno. Ob napredovanju bolezni postanejo nevrološke poškodbe in nevropsihološke značilnosti izrazitejše (McKaith in Fairbairn, 2001, str. 18).

»Simptomi te demence so podobni kot pri Alzheimerjevi demenci in Parkinsonovi bolezni. Odvisni so od tega, kje v možganih se nahajajo Lewyjeva telesca. Če se nahajajo

na dnu možganov, so tesno povezani s težavami pri gibanju (motorični simptomi), če pa se telesca nahajajo v zunanjih plasteh možganov, so povezani s težavami pri umskih sposobnostih (kognitivni simptomi)« (What is dementia with Lewy bodies, 2016, str. 2). Obe vrsti omenjenih težav pa se lahko pojavijo tudi skupaj.

- **Vaskularna (žilna) demenca**

»Vaskularna demenca nastane zaradi infarktov možganov. Ti so navadno majhni in se v svojem učinku seštevajo« (Kogoj, 2007, str. 19). »Ta vrsta demence se pogosto začne nenadno in se poslabšuje korakoma. Zgodaj sta po navadi prizadeta spomin in govor. Možna je tudi zgodnja sprememba osebnosti« (Graham in Warner, 2013, str. 20). »Pri tej vrsti gre predvsem za spominske motnje, pozabljivost, govorne težave, vrtoglavico, šibkost v udih, tavanje. Simptomi se sčasoma ublažijo. Pozneje, po novem infarktu, se pojavijo v hujši obliki« (Pečjak, 2007, str. 182).

»Čeprav je pri tej vrsti demence že zelo dobro raziskan potek bolezni, zdravila zanjo še ni. Priporočljiva je skrb za zdravo prehrano, izogibanje stresu, zmerno gibanje ter redno kontroliranje krvnega tlaka« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 16).

»Ta oblika demence je lahko povezana tudi s sladkorno boleznijo in srčno-žilnimi boleznimi« (What is young on-set dementia, 2015, str. 4). Je med najpogostejšimi oblikami demence tudi pri mlajših osebah. Znaki vaskularne demence se razlikujejo. »Zgodnja izguba spomina je manj pogosta kot pri Alzheimerjevi demenci, vendar pa so pogoste težave pri razmišljanju in počasnejše misli« (What is young on-set dementia, 2015, str. 4).

»Obstaja več različnih vrst vaskularne demence. Razlikujejo se po vzrokih nastanka in po tem, kateri od delov možganov je prizadet. Ni nujno, da se vaskularna demenca razvije pri vsakem človeku z demenco, ki je doživel možgansko kap, vendar pa se približno pri 20% ljudi, ki so jo doživeli, razvije nekje v šestih mesecih po kapi« (What in vaskular dementia, 2014, str. 2). »Ljudje s to vrsto demence imajo lahko težave tudi pri sklicevanju oz. spominjanju na nedavne dogodke, vendar te težave s spominom niso tako pogoste kot pri Alzheimerjevi demenci. Poleg tega imajo lahko težave z govorom, in težave s spreminjanjem razpoloženja, pogosta je apatija, depresija in tesnoba« (What in vaskular dementia, 2014, str. 3).

- **Frontotemporalna demenca**

»Demenca povzroča progresivno propadanje funkcioniranja spomina in razumevanja, ki vpliva na spremembe v čustvovanju in socialnem delovanju človeka z demenco« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 17). Pomembno je, da se spremembe čimprej prepozna in se določi diagnoza, saj se človeka z demenco na ta način lahko seznani z razlogom njegovih težav, načinom omiljenja teh težav ter s tem, kaj ga čaka v prihodnosti (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 17). »Motnje govora so lahko prvi znaki frontotemporalne demence. Ljudje s to boleznijo imajo težave pri izražanju, težko najdejo besede za poimenovanje oseb, predmetov. Človek se vse težje izraža in v končni fazi več ne govori« (Spominčica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci, b.d.).

»To vrsto demence ima približno ena na 50 oseb, ki zbolijo za demenco. Po navadi gre za mlajše osebe od tistih z drugimi vrstami demence« (Graham in Warner, 2013, str. 23). Ker je ta demenca pogostejša pri mlajših osebah, jo je težko odkriti, saj je pri njih demenca dokaj nepričakovana. Prizadet je čelni (frontalni) reženj možganov, ki povzroči spremembe v osebnosti in motivaciji ter vedno bolj čudno ali prostaško vedenje. Pogoste so tudi motnje koncentracije, agresivnost in obsedenost s čudaškimi »obredi« (Graham in Warner, 2013, str. 24). Dele v možganih, ki so namenjeni spominu, ta vrsta demence doseže precej pozneje. Pogosto se znake frontotemporalne demence zamenjuje s »krizo srednjih let« ali z »menopavzo« (Graham in Warner, 2013, str. 24).

- **Korsakoffov sindrom**

»Korsakoffov sindrom je posledica možganskih poškodb, ki nastanejo zaradi prekomernega in dolgotrajnega uživanja alkohola ter povzročijo demenco. Ta vrsta demence najpogosteje prizadene ljudi, ki so stari 50 let ali več in prepogosto pretiravajo z vnosom alkohola. Približno 10% mlajših ljudi z demenco ima demenco, ki je povezana s prekomernim pitjem alkohola. Povzročijo jo lahko tudi poškodbe na možganih zaradi slabe prehrane« (What is young on-set dementia, 2015, str. 4). »Simptomi pri tej obliki demence so podobni kot pri Alzheimerjevi demenci in vaskularni demenci. Ta vrsta demence se lahko izboljša ali odpravi z zdravljenjem, abstinenco ali zdravo prehrano« (What is young on-set dementia, 2015, str. 4). »Posledice sindroma Korsakoffa se pri ljudeh sprva pojavijo kot velika zmedenost, nato pa osebe izgubljajo zmožnosti, da bi si zapomnile nekaj novega. Spomin na dogodke pred pojavom bolezni večinoma ostane neprizadet« (Graham in Warner, 2013, str. 25).

Poleg zgoraj omenjenih vrst, poznamo še Parkinsonovo bolezen, Pickovo bolezen, Creutzfeld-Jakobovo bolezen, demenco zaradi pomanjkanja vitamina B1, B12, demenco zaradi sifilisa, tumorja (Pečjak, 2007, str. 173).

Pomembno je, da pri zdravljenju poznamo različne vrste demenc. Slednje velja predvsem za zdravstvene delavce, tudi za socialne delavce je vseeno dobro, da so seznanjeni z vrstami demenc. Le ne tak način bodo lahko ustrezno pomagali človeku z demenco in njegovim sorodnikom, ter se hkrati znali odzvati na spremembe, ki jih človek z demenco doživlja. Socialno delo se ne sme ukvarjati le s tem, kajti v ospredje v naši stroki ne postavljamo bolezni, temveč človeka. Naš cilj je, da raziskujemo življenjski svet uporabnika in smo seznanjeni z njegovimi potrebami in željami. Tako bomo lahko skupaj ustvarili želen izid.

1.2. MODELI RAZUMEVANJA DEMENCE

»Za razumevanje razsežnosti sprememb, ki jih v življenje ljudi prinaša demenca, potrebujemo celostno podobo demence, ki jo lahko podajo različne vede« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 10). Zato v nadaljevanju predstavljam štiri različne modele razumevanja demence. Poleg socialnodelovnega prikazujem še biomedicinskega, psihološkega in sociološkega.

1.2.1. Biomedicinski model

»Biomedicinski model temelji na opredelitvi demence kot bolezni, ki je posledica organske poškodovanosti možganov« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 14). »Razumevanje demence po biomedicinskem modelu lahko razdelimo na tri točke. Prvič, demenca je patološka značilnost posameznika, za katero je značilno nenormalno poslabšanje kognitivnih funkcij, ki vodijo v disfunkcionalno delovanje možganov in povzročajo duševne motnje. Drugič, kronična demenca ima somatski ali organski izvor, ki ga povzroča napredujoče poslabšanje delovanja možganov v tistih delih, kjer so funkcije za kontroliranje spomina, govora in drugih intelektualnih funkcij. Bolezen poteka v različnih fazah, stadijih, ki kažejo hude napredujoče poškodbe možganov. Tretjič, čeprav bolezni ni mogoče pozdraviti, saj je demenca bolezen možganov, ki jo v medicini še preučujejo, jo poskušajo zdraviti in nadzorovati« (Mali, Mešl, Rihter, 2011, str. 17). Biomedicinski

model je prvi model razumevanja demence, in še vedno najmočnejši. V nadaljevanju predstavljenih modelih lahko zaznamo številne kritike tega modela (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 17–18).

1.2.2. Psihološki model

»Psihološki model je v primerjavi z biomedicinskim modelom bolj usmerjen na človeka z demenco« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 18). Glavna značilnost tega modela je, da ljudi z demenco kljub bolezni sprejemamo kot enkratne osebnosti z enakimi potrebami, kot jih imamo vsi ostali. »Ključni poudarek je v iskanju in razumevanju osebe z demenco in sprejemanju njene individualnosti« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 18). »V psihološki model uvrščamo različne psihološke koncepte dela z ljudmi z demenco. Nevropsihološki koncept razumevanja demence temelji na spoznanju, da lažje razumemo ljudi z demenco, če poznamo naravo njihovih kognitivnih težav, zlasti težav s spominom, govorom, percepcijo, orientacijo, motivacijo, organizacijo življenja« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 18). Nevropsihologija s pomočjo presejalnih testov kognitivnih sposobnosti išče pomanjkljivosti v delovanju spomina. Eden izmed najpogostejših presejalnih testov je *mini mental state examination* (MMSE). Od leta 1984 uporabljamo slovensko priredbo MMSE, in sicer KPSS (kratek preizkus spoznavnih sposobnosti). Behavioristična smer psihologije opozarja, da je potrebno vedenje ljudi z demenco razumeti v razmerju med nevropatološkimi spremembami, osebnostnimi lastnostmi posameznika in socialnim okoljem, v katerem živi človek z demenco. Pri psihološkem modelu razumevanja demence ne moremo mimo Freudove teorije psihoanalize in iz nje izpeljane psihoterapije. Številni avtorji navajajo, da psihoterapija pomirjujoče vpliva na ljudi z demenco, dviguje njihovo samozavest in jim hkrati pomaga razumeti spremembe, ki so se pojavile v njihovem življenju. Družinsko terapijo poleg samih uporabnikov zanima tudi celoten družinski kontekst. Demenca možno vpliva na vloge vseh družinskih članov in povzroča spremembe v vlogah in razmerjih med družinskimi člani. Najbolj pa je na razumevanje demence in razvoj tehnik dela z ljudmi z demenco vplival Kitwood in njegov koncept razumevanja osebnosti ljudi z demenco. »Kitwood razlaga demenco s formulo: D (demenca) = O (osebnost) + B (biografija) + Z (zdravje) + NM (nevrološke motnje) + SP (socialna psihologija)« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 20). »Iz definicije demence po Kitwoodu izhaja, da je nevrološka poškodba le eden od dejavnikov, ki vplivajo na potek demence, prav tako pomembne so osebnostne lastnosti posameznika, telesno zdravstveno

stanje in značilnosti socialnega okolja, v katerem je oseba z demenco» (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 21). Najpomembnejši doprinos psihološkega modela razumevanja demence je upoštevanje osebnosti in osebnih lastnosti človeka z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 21).

1.2.3. Sociološki model

»Bistvo sociološkega modela je, da govori o interakciji, ki jo imajo ljudje z demenco z drugimi. Sociološki model opozarja na interakcije, ki jih ljudje z demenco vzpostavljajo z različnimi predstavniki socialnega omrežja (sorodniki oz. neformalnimi oskrbovalci, prijatelji, znanci, drugimi osebami z demenco, formalnimi oskrbovalci ipd.). Pri razumevanju demence poudarja pomen ljudi, ki ustvarjajo socialno omrežje ljudi z demenco» (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 21). V nadaljevanju bom opisala nekaj socioloških teorij, ki so pomembne pri razumevanju demence. Funkcionalizem opozarja, da je bolezen socialni konstrukt. »Pomembna je posameznikova percepcija demence. »Ni nujno, da človek, ki ima diagnozo demence, tudi zares občuti simptome (denimo pozabljanje) kot bolezen. Lahko pa nekdo, ki nima diagnoze, zaveda pa se določenih pomanjkljivosti, ki kažejo na demenco, občuti simptome kot bolezen« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 22). Simbolični interakcionalizem poudarja, da si lahko družbeno delovanje razlagamo z vidika pomenov, ki mu jih pripisujejo posamezniki. Ta raziskuje odnose med ljudmi, ki so stigmatizirani in tistimi, ki jih stigmatizirajo. Poudarek je ravno na odzivu ljudi na stigmo, saj ravno to pripelje do deviantnosti in posledično manjvrednosti neke skupine ljudi v družbi. Pri fenomenološkemu pristopu poskušajo fenomenologi »ugotoviti, kakšen pojav je deviantnost. Demence ne razumejo kot fenomena, ki ga lahko opazujejo in interpretirajo znanstveniki, temveč verjamejo, da lahko zgolj posamezniki z izkušnjo življenja z demenco podajo dovolj natančne podatke o fenomenu demence« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 25). Ta perspektiva poudarja, da lahko demenco razumemo le v primeru, da v proces raziskovanja demence vključimo tudi ljudi z demenco. »Prav fenomenološko razumevanje demence je spodbudilo razvoj biografske metode in zapisovanja izkušenj oseb z demenco v obliki biografije« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 25).

1.2.4. Socialmodelovni model

»Socialmodelovni model razumevanja demence izhaja iz definicije socialnega dela. Ta temelji na spoštovanju avtonomije uporabnikov, opira se na njihove vire samopomoči in solidarnosti, ter usklajevanje potreb uporabnikov in potreb njihovega družbenega okolja« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 27).

Tudi za socialno delo je značilno več vrst teorij. Izpostavila bi tri pristope avtorice Rapoša Tajnšek, ki poudarja, da je v socialnem delu ključen odnos med socialnim delavcem in uporabnikom. Gre za tradicionalni, marketinški in partnerski odnos. »Tradicionalni pristop izhaja iz medicinsko-diagnostičnega modela, ki v odnos med socialnim delavcem in uporabnikom vnaša veliko distanco, tako v moči in znanju kot tudi v družbeni moči, saj je uporabnik (primernejši izraz v tem primeru klient) v podrejeni in pasivni vlogi prejemnika pomoči. Marketinški pristop predpostavlja tržni odnos med uporabnikom in socialnim delavcem: socialni delavec priskrbi in izvaja storitve, uporabnik je v vlogi potrošnika storitev« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 29). Partnerski odnos, ki je najpomembnejši in najučinkovitejši, izhaja iz aktivne vloge uporabnika in zagotavlja vpliv, moč uporabnika pri soustvarjanju rešitev, upošteva znanje in izkušnje uporabnikov kot strokovnjakov na podlagi osebnih izkušenj. Ključno pri partnerskem odnosu je, da socialni delavec in uporabnik sodelujeta, skupaj iščeta in soustvarjata želene izide (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 29).

Pomemben je prehod od medicinskega k socialmodelovnemu modelu razumevanja demence. V socialnem delu gre za enakovreden odnos med socialnim delavcem in uporabnikom. Drža socialnega delavca je bolj etična, kot pri medicinskem modelu. To pomeni, da je socialni delavec do uporabnika spoštljiv, mu kaže dostojanstvo (Flaker idr., 2008, str. 402).

Tudi pri socialnem delu z ljudmi z demenco je ključen partnerski odnos. Socialni delavec skupaj z uporabniki išče njihove zmožnosti in sposobnosti za spoprijemanje s težavami in reševanje problemov, ki jih v življenje prinese demenca. Socialnega delavca pri delu z ljudmi z demenco vodijo načela socialnega dela, ki jih navajata Burack-Weiss in Brennan (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 29). »Ugotavljata, da so pri socialnem delu s starimi ljudmi pomembna načela mobilizacije moči in sposobnosti starih ljudi, maksimalnega funkcioniranja, zagotavljanja okolja, ki človeka nebo omejevalo, etičnosti, spoštovanja etničnih razlik, sistemske perspektive, določanja ustreznih ciljev. Poleg omenjenih načel

pa pri delu z osebami z demenco socialni delavci upoštevajo tudi druga načela in koncepte socialnega dela« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 29–30). Ta so opisana v naslednjem poglavju.

1.3. SOCIALNO DELO Z LJUDMI Z DEMENCO

Mesec definira socialno delo kot: »[...] stroko, katere naloga je pomoč konkretnim osebam, posameznikom, skupinam in skupnostim pri reševanju socialnih problemskih situacij in družbenem vključevanju, da bi lahko zadovoljevali osnovne potrebe primerne kulturi, v kateri živijo, in primerno običajni kakovosti življenja« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 27).

»Pri opravljanju te naloge stroka socialnega dela spoštuje avtonomijo uporabnikov, se opira na njihove vire moči in solidarnosti, ter usklajuje njihove potrebe s potrebami njihovega družbenega okolja. Socialno delo je veda o tej strokovni dejavnosti, o neformalni pomoči in solidarnosti. Pomoč pri reševanju konkretnih težav v vsakdanjem življenju posameznikov, družin in skupin ostaja primarna naloga stroke« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 28).

V slovenskem prostoru lahko opozorimo na pomembno vlogo socialnega dela predvsem v domovih za stare (Mali, 2007, str. 46). Med nalogami socialnega delavca, ki so specifične za delo s stanovalci z demenco, navajam le nekatere:

- »vodenje postopka sprejema stanovalca 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,
- 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 (vsako leto),
- pridobivanje, usposabljanje, usmerjanje in supervizija prostovoljcev za delo s stanovalci z demenco« (Mali, 2007, str. 46–47).

Kakšno vlogo bo socialni delavec opravljal v zvezi z ljudmi z demenco, če jo sploh bo, je odvisno od tega, na katerem področju dela. Mali, Mešl in Rihter poudarjajo, da je »med najpomembnejšimi spretnostmi v socialnem delu sporazumevanje z uporabniki. Sporazumevanje je najpomembnejša tehnika za uresničevanje metod in načel socialnega dela. S približevanjem uporabniku lahko spoznamo njegov življenjski svet, situacijo, stiske. V središču soustvarjanja je uporabnik, ki mu socialni delavec sledi v pripovedi, kjer soustvarjata rešitve in želene izide. Med uporabnikom in socialnim delavcem prihaja do medsebojnega spoznavanja, usklajevanja in prilagajanja« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 54).

Avtorica knjige »*Dancing with Dementia*« ima sama demenco, vendar je kljub bolezni izdala svoje delo. »Poglavitna tema je predvsem, kako pristopati do ljudi z demenco. Zapisala je: »Ljubite nas takšne kot smo. Obiskujte nas in se družite z nami tudi, če ne veste, kaj nam bi rekli. Ne potrebujemo vaših besed. Bolj potrebujemo vašo navzočnost, da vam lahko zaupamo občutke. Še vedno smo tukaj, s čustvi in dušo, in našli nas boste, če boste le želeli« (Bryden, 2005, str. 138). Kot je zapisala avtorica knjige, se mi zdi pomembno izpostaviti nujno zavedanje dejstva, da ljudje z demenco še vedno čutijo, so z nami tukaj in zdaj. In ravno tako kot mi, tudi oni potrebujejo bližino in socialne stike.

»Mali, Mešl in Rihter pravijo, da je pomembno raziskovati zakonitosti sporočanja vsakega posameznika posebej, saj sta tudi doživljanje in potek bolezni pri vsakem posamezniku drugačna. Poudarjajo, da nas ljudje sami učijo, na kakšen način naj komuniciramo z njimi. Obravnavati jih moramo kot enakovredne sogovornike, poskušati menjavati besedno sporočanje z nebesednim. Potrebno je prilagajanje. Pomembno je, da se ljudje z demenco ob nas počutijo varne, sprejete. Pri zagotavljanju občutka varnosti lahko uporabimo stisk roke ali objem« (Mali Mešl in Rihter, 2011, str. 58).

»Burack-Weiss in Brennan govorita o osnovnih načelih gerontološkega socialnega dela, ki jih moramo upoštevati pri delu z ljudmi z demenco. Pravita, da so pomembni »načela mobilizacije moči in sposobnosti starih ljudi, maksimalnega funkcioniranja, zagotavljanja okolja, ki človeka ne bo omejevalo, etičnost, spoštovanje etničnih razlik, sistemske perspektive, določanje ustreznih ciljev«. Poleg teh načel je treba pri delu z ljudmi z

demenco upoštevati tudi druga socialnodelovna načela. Med najpomembnejšimi so partnerstvo, perspektiva moči, zagovorništvo, antidiskriminacijska usmeritev, socialne mreže in skupnostna oskrba« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 29).

»Pri socialnem delu z ljudmi z demenco socialni delavci upoštevajo naslednja načela in koncepte socialnega dela« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 29):

- »partnerstvo: uporabnik in socialni delavec enakopravno sodelujeta pri definiranju in reševanju problema, saj strokovnjak verjame v sposobnost uporabnika za uspešno rešitev težave,
- perspektiva moči: omogoča premik od usmeritve na posameznikov problem k iskanju novih možnosti in priložnosti,
- zagovorništvo: delovanje v smeri zastopanja in zaščite temeljnih pravic in dostojanstva uporabnikov,
- antidiskriminacijska usmeritev: praksa socialnega dela je usmerjena proti predsodkom, negativnemu odnosu in neustrezni obravnavi ljudi zaradi njihovih značilnosti, kot so rasa, spol, religija, etnična pripadnost, starost ali kakšna druga,
- socialne mreže: pomenijo povezavo posameznika z drugimi ljudmi v njegovem življenjskem okolju, s predstavniki neformalne in formalne socialne mreže,
- skupnostna skrb: povečanje kakovosti življenja v skupnosti, vzpostavljanje raznih vrst fleksibilnih mrež pomoči, ki temeljijo na potrebah uporabnikov« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 29–30).

Zgoraj napisana načela je potrebno ves čas poudarjati, jih udejanjati v praksi. Pogosto smo v družbi priča, da so ljudje z demenco in njihovi družinski člani prikrajšani ravno pri tem, da se jih v družbi ne upošteva, da izgubljajo nadzor nad svojim življenjem in da se jih odrija na rob.

Poslanstvo stroke se uresničuje prek profesionalnih vlog socialnih delavcev. Milošević Arnold našteje in opiše najpogostejše vloge socialnih delavcev pri delu z ljudmi z demenco:

- »nosilec primera: socialni delavec pogosto opravlja vlogo nosilca primera posameznega uporabnika. Pri tem gre za posredovanje pomoči med človekom z demenco in okoljem. Socialni delavec na podlagi uporabnikovih jasno izrečenih

potreb vzpostavlja stike z ustreznimi službami, mu pomaga pri uveljavljanju njegovih pravic;

- oskrbovalec: socialni delavec zagotavlja potrebne storitve različnih izvajalcev za oskrbovanje uporabnikov. Vloga oskrbovalca po navadi omogoča več osebnega stika z uporabnikom, kot pa vloga nosilca primera, ki poteka bolj na daljavo. In ravno zaradi osebnega stika z uporabnikom, je vloga oskrbovalca primernejša pri delu z osebami z demenco;
- izvajalec prve pomoči;
- svetovallec: socialni delavec kot svetovallec uporabniku, družini in skupnosti nudi pomoč v obliki svetovanja in podpore, ko se ti srečujejo z različnimi problemi. Skupaj z njimi razišče, kaj potrebujejo, jim predstavi različne možnosti za uresničevanje zastavljenih ciljev, in skupaj z njimi v delovnem odnosu soustvari želen izid;
- učitelj: ta vloga socialnega delavca je zaradi pomanjkanja znanja o demenci v družbi ena ključnih. Socialni delavec uporabnikom daje informacije, znanja za ustrezno ravnanje v različnih okoliščinah;
- pobudnik, organizator in vodja skupine za samopomoč svojcev;
- pobudnik, organizator in vodja skupine 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 se zavzema za organizacijo storitev, ki so prilagojene osebam z demenco. Odkriva primere diskriminacije, ter se aktivno bojuje proti diskriminaciji in predsodkom do oseb z demenco;
- koordinator dejavnosti za pomoč osebam z demenco in njihovim svojcem na lokalni ravni;
- posredovalec življenjskih zgodb oseb z demenco njihovim neposrednim oskrbovalcem (v domu, dnevnem centru, ipd.)« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 30–35).

Menim, da je vloga socialnega delavca pri ljudeh z demenco ključnega pomena. Pri človeku z demenco se pojavljajo predvsem težave na področju socialnega funkcioniranja in prav naloga stroke socialnega dela je ta, da poskušamo v procesu pomoči človeku z demenco ohranjati in spodbujati njegovo socialno vključenost v družbo. Zgoraj

opredeljene vloge socialnih delavcev seveda niso edine možne, ki se pojavljajo, so pa najbolj pogoste v našem okolju.

1.4. METODE IN OBLIKE POMOČI LJUDEM Z DEMENCO

»V zadnjih letih so strokovnjaki na različnih področjih skrbi za ljudi z demenco spoznali, da se lahko z razumevanjem in ustreznim odnosom okolja, bolezenski proces demence bistveno upočasni. Tako smo postavljeni pred nov izziv, saj je potrebno razviti mrežo služb in programov, ki bodo ljudem z demenco pomagali ohranjati samostojnost« (Mali in Milošević Arnold, 2007, str. 5).

»Človek, ki zboli za demenco, le težko živi samostojno brez zagotovljene pomoči in podpore. Ne glede na to, pa velika večina ljudi z diagnozo demence živi v svojem domačem okolju, pri čemer jih največ uporablja neformalne oblike pomoči svojcev (partner, otroci, drugi sorodniki, sosedge in prijatelji). Včasih se neformalna oblika pomoči kombinira s formalno. Ker je prevladujoča oblika formalne pomoči institucionalno varstvo, je pomembno, da razvijamo in iščemo nove oblike tovrstne pomoči« (Mali, 2007, str. 43).

»V tujini si prizadevajo, da bi ljudje z demenco živeli v skupnosti in domačem okolju, medtem ko je v Sloveniji razvoj dela z ljudmi z demenco in njihove oskrbe veliko bolj usmerjen na institucije. Če želimo napredovati, moramo znanje in izkušnje, ki jih imamo, iz institucij prenesti med ljudi, v okolje« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 8). Pri postavljanju teoretičnih konceptov, moramo izhajati predvsem iz človeka. Socialni delavec mora upoštevati potrebe, ki jih ima človek z demenco. In hkrati razumeti njegov življenjski položaj. Na ta način bo lažje sodeloval z uporabnikom, in skupaj bosta lažje raziskovala in odkrivala spremembe, ki jih uporabnik želi in potrebuje (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 8). Težava, ki se pojavlja v našem okolju, je, da se strokovni delavci usmerjajo predvsem v že obstoječe možnosti in tako človeka z demenco navadno namestijo v institucijo. Če želimo ljudi z demenco preseliti v skupnost, moramo delati ravno obratno. Usmerjeni moramo biti k inovativnim rešitvam, da bodo zares učinkovite pri pomoči ljudem z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 8).

Kot že prej omenjeno, poznamo formalne in neformalne oblike pomoči ljudem z demenco. Neformalna pomoč je oblika pomoči, ki jo ljudem nudi neformalni sektor,

medtem ko pri formalni pomoči sodelujejo profesionalne službe. »Pomemben člen neformalne pomoči so družina, prijatelji, sosedge in prostovoljci, v preteklosti pa je bila zelo pomembna tudi sosedska pomoč. Neformalni oskrbovalci uporabnikom zagotavljajo čustveno varnost, pretok informacij, materialno in fizično pomoč, druženje itd.« (Hvalič Touzery, 2006, str. 54–55).

Odnosi med ljudmi z demenco in drugimi ljudmi morajo biti kakovostni. Človeku z demenco moramo dajati občutek sprejetosti in spoštovanja. Pomembno je, da ima človek z demenco ustrezne informacije, spodbudo in podporo, saj to zanj pomeni, da obvladuje svoje življenje. Temu naj bo tako tudi, ko živi človek z demenco v instituciji. V tem primeru naj tak človek živi in deluje čim bolj tako, kot če bi imel lastno gospodinjstvo. Zelo pomembno pa je tudi širjenje socialne mreže, in sicer ne le z drugimi ljudmi z demenco, temveč tudi z različnimi ljudmi izven institucije (Rihter, 2007, str. 106–107).

V Sloveniji je velik korak naprej na področju demence naredilo društvo Spominčica, ki je nastalo ravno zaradi potrebe po pomoči ljudem z demenco ter njihovim sorodnikom. »Združenje izobražuje, informira in svetuje, izdaja informativno in izobraževalno gradivo, prizadeva si za preventivo, zgodnje odkrivanje bolezni in možnosti zdravljenja, seznanja javnost o težavah, ki jih bolezen povzroča bolnikom, njihovim svojcem in družbi nasploh« (Mikluž, 2007, str. 143).

Pri delu z ljudmi z demenco se je razvilo veliko različnih metod in načinov pomoči. V nadaljevanju jih bom nekaj opisala.

- **Osebno načrtovanje in izvajanje storitev**

Osebni načrt pri delu z ljudmi z demenco naj bi strokovnjakom, zaposlenim, ki sodelujejo z ljudmi z demenco, služil kot vodilo in pomoč pri izvajanju kvalitetnih storitev. To je metoda dela, s katero raziskujemo življenjski svet uporabnika, skupaj oblikujemo cilje in omogočamo dostop do potrebnih storitev (Flaker idr., 2013).

To je ena izmed mnogih metod dela v socialnem delu, ki posamezniku omogoča boljšo prihodnost. Pomembno je poudariti, da ima pri vsem tem glavno besedo uporabnik, ki po tem, ko je prejel informacijo strokovnjakov o tem, kaj mu ta metoda omogoča, izrazi željo, da bo pri tem sodeloval ali pa ne. Metoda osebnega načrtovanja in izvajanja storitev zagotavlja uporabniku vpliv in zadnjo besedo. Uporablja se predvsem pri uvajanju sprememb v življenje uporabnika (Škerjanc, 2010, str. 103–104).

- **Timsko delo**

»Timsko delo omogoča, da se specializirani strokovnjaki prožno povezujejo za določene vrste nalog (stalni timi) ali pa za povsem enkratne naloge (ad hoc timi)« (Flaker idr., 2004, str. 22). Pomembno je, da vsak član dobro obvlada svoje področje in se zaveda, kje so meje njegove stroke in da se je pripravljen povezovati z drugimi, ki imajo drugačna znanja. Le s timskim delom je mogoča celostna obravnava ljudi z demenco. Potrebno je skrbno pretehtati preostale zmožnosti konkretne osebe in nato skupaj razmisliti, kaj bi bilo tej osebi smiselno ponuditi, da bi ublažili potek demence (Milošević Arnold, 2006, str. 121). V timu v domu za stare ljudi navadno sodelujejo socialna delavka, glavna sestra, delovna terapevtka, fizioterapevtka in zdravnik (Flaker idr., 2004, str. 23).

- **Analiza tveganja**

Namen analize tveganja v socialnem delu je, da uporabnikom omogočimo tveganje. Socialni delavci ljudi z demenco ne smejo prikrajšati za tvegana dejanja, morajo pa jih seznaniti z možnimi posledicami. Z omogočanjem tveganja uporabnikov krepimo njihovo samozavest, enakopravnost in samostojnost v družbi. Gre za to, da bi bile omejitve kar najmanjše in varovanje čim bolj zagotovljeno, hkrati pa bi dali ljudem več svobode, jim omogočili tisto, česar prej niso smeli ali so bili pri tem omejeni. Analizo tveganja lahko opravimo za posameznika in njegovo ravnanje, za skupino ljudi, pa tudi za možne dogodke. V domu za stare je analiza tveganja potrebna takrat, ko se odločamo, ali naj stanovalca namestimo v varovani oddelek ali mu omogočimo integrirano bivanje skupaj z drugimi (Milošević Arnold, 2006, str. 122).

- **Validacija**

V šestdesetih letih je metodo validacije razvila Američanka Naomi Feil. Do takrat se je delo z ljudmi z demenco omejevalo na terapijo orientacije v realnost (to je terapija, ki izhaja iz realnosti – kaj je danes, katerega leta smo, kateri dan je danes). Validacija je metoda komuniciranja in metoda, s katero na različne načine pomagamo ljudem z demenco. Zmanjšuje stres in poveča dostojanstvo in zadovoljstvo ljudi z demenco. Metoda je zgrajena na empatičnem vedenju oskrbovalcev in holističnem pogledu na človeka (Murovec, 2014, str. 17).

»Cilj validacije je, da poskuša upočasniti proces staranja in preprečiti razvoj demence v njeno skrajno obliko. Človeku z demenco pomagamo ponovno vzpostaviti občutek lastne

vrednosti tako, da ga jemljemo resno in mu nudimo pomoč. Na ta način se človeku poveča samozavest in posledično zmanjšata strah in stres« (van Hülzen, 2007, str. 35). Pomagamo mu, da sprejme svoje preteklo življenje in se spravi z njim, da reši morebitne konflikte iz preteklosti ali pa zmanjša občutek krivde. Metoda validacije skuša preprečiti umik v stadij životarjenja, v katerem človek samo še leži v postelji in ne kaže znakov lastne aktivnosti. Izboljšati skuša zmožnosti za hojo in dobro telesno počutje (van Hülzen, 2007, str. 36–39).

Validirati pomeni, da razglasimo za veljavno to, kar želi človek z demenco s sredstvi, ki so mu na voljo, izraziti. Pomembno pri tem je, da ga ne poskušamo pripeljati na stopnjo orientacije, ki jo je človek z demenco imel pred nastopom bolezni, temveč ga zgolj spoštovati takšnega, kot je, in ga kot takega spremljati del poti (van Hülzen, 1998, str. 8). Kdor metodo uporablja, mora znati prepoznati signale in jih pretvoriti v besede. Tako validira človeka in mu vrne dostojanstvo. Veliko ljudi z demenco se ne pomika v preteklost, če dobijo občutek, da so v sedanjosti močne, koristne in priznane. Drugi ostajajo v preteklosti, vendar tudi za te lahko rečemo, da so srečnejši, če jih priznavamo in sprejemamo (van Hülzen, 2004, str. 1).

- **Urjenje spomina in vsakodnevnih aktivnosti**

Metoda dela je pomembna zlasti v začetni fazi demence, ko se še poskušajo ohranjati sposobnosti, ki jih ljudje z demenco še imajo, saj ne pozabijo vsega naenkrat. Pri urjenju spomina imamo na razpolago različne vaje in tehnike dela, kot so branje, pisanje, zapisovanje pomembnih dogodkov, izvajanje vaj za utrjevanje spomina in druge. Pri ohranjanju vsakodnevnih aktivnostih je pomembno človeku z demenco pustiti, da opravi samostojno dejavnost, ki jo še zmore, saj je zaposlenim prepogosto pomembno le, da je vse čim prej končano in zato oni vse postorijo (osebo obleče, nahrani in umije). To pa vodi do pomanjkanja pozitivne samopodobe ljudi z demenco in k zaviranju njihovih sposobnosti (Kolar, 2002, str. 17).

- **Delo z biografijo**

Pri delu z ljudmi z demenco je dobro poznati njihovo preteklost. Veliko lažje je navezovanje stika s človekom z demenco in komunikacija med stanovalcem in osebjem, če zaposleni poznajo pomembne ljudi v življenju ljudi z demenco (Kolar, 2002, str. 16–17).

V nadaljevanju bom pisala še o ostalih dejavnostih in aktivnostih, ki so primerne za ljudi z demenco in se v praksi medsebojno prepletajo.

Gendron pravi, da je »pri dejavnostih v prostem času pomembno upoštevati veselje, ki ga je določena dejavnost povzročila pri človeku z demenco. Pri dejavnosti je pomembno, da je prilagojena sposobnostim človeka z demenco. Tako ni pomemben rezultat, pač pa veselje in pripravljenost za sodelovanje. Pomembno je, da počne stvari, ki so ga zanimale, preden se je bolezen pojavila, dobro pa je tudi predlagati nove, ki bi ga mogoče zanimale. Ozirati se moramo tudi na to, koliko časa lahko človek z demenco ostane zbran, koliko še zmore in je sposoben, da ga ne bi preveč izpostavljali neuspehu, ki bi mu lahko povzročil žalost. Smiselno je, da neko dejavnost izvajamo skupaj s človekom z demenco in ne naredimo vsega namesto njega« (Gendron, 2015, str. 228–229).

Gendron navaja nekaj predlogov dejavnosti:

- »telesne dejavnosti (preproste vaje, ki se izvajajo s pomočjo videokaset, sobno kolo, sprehodi),
- uporabne dejavnosti (sem spadajo dejavnosti, ki jih opravljamo doma: kuhanje, gospodinjstvo, čiščenje, šivanje, nakupovanje; nato dejavnosti povezane s pospravljanjem: pospravljanje oblačil, razvrščanje gumbov, vrečk in vrtnarske dejavnosti, kot je skrb za rastline, nabiranje sadežev in cvetlic),
- dejavnosti povezane z videzom in počutjem (nega obraza, las, nohtov, masaže),
- intelektualne dejavnosti (branje knjig, revij, reševanje križank, pogovori),
- psihološke dejavnosti (sem spadajo dejavnosti obujanja spominov, na primer listanje po albumih, gledanje videoposnetkov, branje pisem iz preteklosti),
- duhovne dejavnosti (molitvice iz otroštva, rožni venec, obiskovanje cerkve),
- dejavnosti, povezane z umetnostjo (obiski muzejev, gledališč, koncertov, poslušanje glasbe iz mladosti, slikanje, lepljenje, izdelovanje izdelkov),
- razvedrilne dejavnosti (karte, domine, tombola, družabne igre in podobno),
- družabne dejavnosti (obiskovanje nakupovalnih središč, kina, parka, ogled mesta z avtobusom, obiskovanje živalskega ali botaničnega vrta)« (Gendron, 2015, str. 230–231).

»Lukić Zlobec poudarja, da mora biti pristop do ljudi z demenco individualen. Njihov dan mora biti organiziran tako, da to, kar so radi počeli prej, počnejo tudi v času bolezni. Ljudi z demenco se ne sme pustiti »nezaposlenih«: naj delajo na vrtu, režejo krompir,

rešujejo križanke. Če so motivirani, lahko še marsikaj počnejo, če pa se z njimi nihče ne ukvarja, lahko to pri njih povzroči žalost in nezadovoljstvo. Več kot se z njimi dela, lažje in lepše življenje imajo. Najpomembneje je, da smo do ljudi z demenco strpni, potrpežljivi, umirjeni. Radi imajo dotike, da jih držimo za roke, smo z njimi ves čas v očesnem stiku in z njimi počasi govorimo. Ljudje z demenco so zelo občutljivi in jih je strah. Če se z njimi ravna prijazno in potrpežljivo, so tudi oni bolj umirjeni. Če začutijo živčnost in razdražljivost drugega človeka, lahko tudi sami postanejo takšni ter se odzovejo na različne načine, lahko tudi z agresivnostjo. Če človeku z demenco omogočimo kakovostno življenje, je tudi tistim, ki skrbijo zanj, veliko lažje« (Lukič Zlobec, 2016). .

Kot vidimo, obstaja veliko metod in načinov pomoči, kako ravnati z ljudmi z demenco. V poglavju sem opisala nekaj izmed možnih metod in dejavnosti, ki so nam v tem trenutku na voljo. Kot sem že omenila, je pomembno, da upoštevamo, da je vsak človek individuum. Pri delu z ljudmi z demenco moramo izhajati iz perspektive, da upoštevamo individualnost vsakega posameznika. Le tako mu lahko ponudimo ustrezno pomoč in podporo.

1.5. DEMENCA V MLAJŠIH LETIH

Čeprav je v splošnem pogosto prepričanje, da se demenca pojavi le v starosti, moramo biti pozorni tudi na prve simptome pri mlajših ljudeh. Zgodnje odkrivanje bolezni je izrednega pomena, saj so zdravila, ki so predpisana v zgodnejši fazi bolj učinkovita (Demenca in Alzheimerjeva bolezen).

Vzroki za demenco pri mlajših ljudeh:

- slaba prehrana,
- pomanjkanje vitaminov,
- visoka vročina,
- dehidracija,
- hud udarec v glavo ali poškodbe glave,
- depresija, potrnost, osamljenost, obup,
- smrt bližnjih,

- uporaba drog in alkohola (Kaj povzroča demence pri mladih).

Za ljudi z Downovim sindromom in druge ljudi s težavami v duševnem zdravju velja večje tveganje, da za demenco zbolijo v zgodnejših letih življenja (Learning disabilities and dementia, 2015, str. 3). Študije so pokazale, da se pri eni tretjini oseb z Downovim sindromom demenca razvije pri petdesetih letih in se močno poveča na več kot polovico pri tistih, ki živijo do šestdesetega leta ali več (Learning disabilities and dementia, 2015, str. 4). Če ima človek s težavami v duševnem zdravju tudi demenco, se bo soočil z različnimi in dodatnimi izzivi kot ljudje, ki nimajo težav v duševnem zdravju, imajo pa demenco (Learning disabilities and dementia, 2015, str. 5).

Pozabljanje je nekaj povsem normalnega in vsakdanjega tudi za mlajše ljudi. Problem nastane, če se pozabljanje stopnjuje – kar je lahko prvi znak bolezenskih sprememb. Demenca se lahko nenadoma razvije tudi pri mlajših ljudeh, ko gre za hujšo poškodbo, bolezen ali strup, ki uniči možganske celice (Lekarne Maribor, b.d.). Najnovejša diagnostika omogoča, da to bolezen odkrijemo že v zelo zgodnji razvojni dobi. Slednje vsekakor ni enostavno, saj so mladi pacienti med starimi ljudmi na napačnem kraju. Ustanov, v katerih bi skrbeli za mlajše ljudi z demenco, praktično ni. Prej kot se demenca odkrije, tem več je časa, da se bolnik in sorodniki pripravijo na spremenjene pogoje življenja doma in v službi (Dnevnik, b.d.).

»Demenca pri mlajših ljudeh je v večini podobna tistim znakom, ki jih doživljajo tudi starejši ljudje z demenco, vendar se pri tem pojavljajo razlike. Pri mlajših ljudeh je razpon bolezni, ki povzročajo demenco, večji kot pri starejših, s tem pa je tudi večja verjetnost, da imajo eno od redkejših oblik demence. Bolj verjetno je, da demenca pri mlajših ljudeh povzroča večje težave z gibanjem, s hojo, koordinacijo in z ravnotežjem. Ljudi pred 65. letom starosti po navadi ne spremljajo kronične bolezni (na primer bolezni srca, težave s prekrvavitvijo), kot to velja za starejše« (What is young onset dementia, 2015, str. 2–3).

»Pri demenci mlajših ljudi je verjetnost dednosti višja kot pri demenci, ki jo imajo starejši ljudje. Približno 10% mlajših ljudi, ki so zboleli za demenco, je bolezen podedovalo od staršev. Če je bila demenca pri človeku dedna, se lahko diagnoza pojavlja tudi pri sorodnikih, npr. pri bratih, sestrah ali njihovih otrocih« (What is young-onset dementia, 2015, str. 3).

»Če so človeku z demenco postavili diagnozo demence in je še zaposlen, bo verjetno njegova prva misel odpoved. V kolikor si še želi opravljati delo, se je z delodajalcem

smiselno pogovoriti, kakšne so možne okoliščine nadaljevanja z delom. Morda obstaja možnost skrajšanega delovnega časa ali delo na drugem delovnem mestu. Človek z demenco naj se prej prepriča, ali mogoče izpolnjuje pogoje do polne pokojnine in se pozanima o dodatkih, do katerih ima pravico» (Graham in Warner, 2013, str. 73).

Sprejeti diagnozo demence je še posebej težko, če je človek še delovno aktiven. Vendar pa diagnoza demence ne prizadene vseh enako, zato ni nujno, da pomeni tudi prenehanje z zaposlitvijo (Living with Dementia Employment, 2016, str. 3). Tudi od vrste dela je odvisno, koliko bo nekdo še zmogel. Nekateri ljudje z demenco bodo spoznali, da pozabljajo na sestanke v službi, se težko skoncentrirajo in ne morejo več slediti pogovorom. Nekateri bodo te simptome prepoznali kot znak utrujenosti, stresa in depresije (Living with Dementia Employment, 2016, str. 4). Prav zato je prejetje diagnoze demence pomemben prvi korak. Človek lahko naredi načrt in razmisli, kako mu lahko delodajalec pomaga. Razmisli lahko tudi o tem, kako dolgo še želi delati ali bi se raje predčasno upokojil (Living with Dementia Employment, 2016, str. 6). Pomembno je, da si oblikuje finančni načrt in poišče svetovanje glede pravic, upokojitve, in pomoči, ki mu pripada (Living with Dementia Employment, 2016, str. 7).

»V Veliki Britaniji številne organizacije že več let delujejo in opozarjajo na vse večje število mlajših ljudi z demenco. Alzheimer's Society je leta 2003 ocenila, da je v Veliki Britaniji okoli 18.500 ljudi med 45. in 65. letom, ki imajo demenco. Ocenjujejo, da se bo številka še povečala. In hkrati opozarjajo, da se potrebe mlajših ljudi z demenco bistveno razlikujejo od potreb starih ljudi z demenco« (Reed, Charlotte, Cantley, Stanley, 2007, str. 152).

V Sloveniji se število ljudi z demenco ocenjuje na 32.000. Za njih naj bi skrbelo 100.000 sorodnikov, socialnih in zdravstvenih delavcev in drugih. Kot največji dejavnik demence velja starost, a čedalje bolj pogosto se pojavlja tudi pri mlajših ljudeh. O tem, koliko mlajših ljudi z demenco je v Sloveniji, vsaj zaenkrat še ni podatkov. Znano je le, da naj bi bilo manj kot 500 obravnav pri mlajših od 50 let. Na tem področju so potrebne korenite spremembe. Začeti je treba v družbi. Javnost je potrebno ozaveščati o demenci, da bi tako lažje prepoznali prve znake bolezni. Potrebna je tudi boljša in organizirana pomoč socialnih služb tako ljudem z demenco, kot tudi njihovim družinskim članom oz. oskrbovalcem. Povečati je treba oddelke za ljudi z demenco v domovih za stare, ravno tako tudi v dnevni centrih. Več sredstev bi bilo treba nameniti raziskovanju na področju

demence. Treba bi bilo zagotoviti stalno usposabljanje socialnih, zdravstvenih in ostalih delavcev, ki skrbijo za ljudi z demenco. Ne smemo pozabiti na sorodnike ljudi z demenco. Tudi njim je treba zagotoviti pomoč in podporo. V Sloveniji prevladuje institucionalno varstvo, to bi morali razširiti v skupnost, kjer bi storitve prilagodili njihovim potrebam (Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020, 2016, str. 6–21).

2. PROBLEM

S podaljševanjem življenjske dobe v sodobni družbi narašča tudi pojav demence. Le to pogosteje povezujemo s starejšo populacijo, vedno več pa je tudi mlajših, ki zbolijo za demenco. Mali (2000, str. 331–332) pravi, da je demenca bolezen, ki je značilna za starost. Spremljajo jo številne izgube sposobnosti. Bolezen se lahko pojavi že v srednji starosti, a večinoma se še vedno pojavlja pri starih ljudeh. Na temo demence je izdelanih že veliko tako diplomskih kot tudi magistrskih del. Le redke pa naslavljajo mlajše od 65 let. Problem, ki sem ga preučevala v svoji nalogi, je še vedno veljavno prepričanje o demenci kot bolezni starih.

Namen moje raziskave je predvsem, da raziščem izkušnje socialnih delavcev z mlajšimi ljudmi z demenco; katere metode in načine pomoči uporabljajo pri svojem delu in kakšne so strokovne potrebe socialnega dela z mlajšimi ljudmi z demenco. Z magistrskim delom bom odprla novo perspektivo demence, ki se, kot že rečeno, pojavlja vse pogosteje tudi pri mlajših ljudeh. Raziskava se mi zdi smiselna tako za socialne delavce in ostale zaposlene, ki delajo na tem področju, kot tudi za samo socialno delo kot stroko. Socialni delavci bodo lahko prebrali, kako njihovi kolegi sodelujejo z mlajšimi ljudmi z demenco, katere metode dela uporabljajo in se na koncu še seznanili o potrebah socialnih delavcev in spremembah, ki so potrebne za še bolj uspešno delo z mlajšimi uporabniki z demenco. Raziskava bo prav tako koristna za področje socialnega dela, saj bo pokazala razsežnost demence tudi že pri mlajših od 65. let in tako, upam, spodbudila k raziskovanju in razvijanju potrebnih znanj na področju mlajših uporabnikov z demenco. V raziskavi bom raziskovala, kdaj so se socialni delavci prvič srečali z mlajšim človekom z demenco (tematski sklop: *prve izkušnje socialnih delavcev z mlajšimi ljudmi z demenco*). Preučevala bom načine, kako socialni delavci sodelujejo z ljudmi z demenco, ter metode in tehnike dela, ki jih pri tem uporabljajo (tematski sklop: *vloga socialnega dela pri mlajših ljudeh z demenco*). Zanimal pa me bo tudi pogled socialnih delavcev v prihodnost, torej želje, potrebe in predlogi na področju dela z mlajšimi ljudmi z demenco (tematski sklop: *razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco*).

V raziskavi bom preverila naslednja raziskovala vprašanja:

1. Kdaj so se socialni delavci v svojem poklicu prvič srečali z demenco med uporabniki, ki so mlajši od petinšestdeset let?

2. Katere metode dela socialni delavci uporabljajo pri delu z mlajšimi uporabniki z demenco?
3. Kakšne so strokovne potrebe socialnih delavcev na področju dela z mlajšimi uporabniki z demenco (npr. metode dela, ki so primerne/prilagojene za delo z mlajšimi uporabniki, ustanove, kjer bi bila ciljna populacija mlajši z demenco ...)?

3. METODOLOGIJA

3.1. VRSTA RAZISKAVE

Raziskava je kvalitativna, saj sem zbirala zgolj besedne opise. Zanja je značilno, da osnovno izkustveno gradivo – besedne opise – obdelamo in analiziramo na beseden način, brez uporabe merskih postopkov, ki nam podajo številčne podatke. Osnovno empirično gradivo v moji raziskavi predstavljajo zapisi intervjujev. Raziskava je glede na odnos do neposrednega izkustvenega gradiva tudi empirična ali izkustvena, saj sem s spraševanjem zbirala novo gradivo, skušala sem priti do novih spoznanj. Glede na stopnjo v procesu spoznavanja lahko raziskavo uvrstim med t. i. eksplorativne ali poizvedovalne, saj o temi mlajših ljudi z demenco še ni veliko znanega (Mesec, 2009, str. 79–86).

3.2. RAZISKOVALNI INSTRUMENTI IN VIRI PODATKOV

Uporabila sem vodilo za intervju. Vnaprej sem pripravila seznam vprašanj, ki mi je služil kot osnova za izvedbo sicer nestandardiziranega ali odprtega intervjuja, kjer vprašanja niso točno določena vnaprej in jih lahko prilagajamo vprašancu (Mesec, 2009, str. 207). Glavne smernice za intervju sem določila vnaprej, in sicer s pomočjo treh glavnih raziskovalnih tem: *prve izkušnje socialnih delavcev z mlajšimi ljudmi z demenco, vloga socialnega dela pri mlajših ljudeh z demenco in razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajših ljudem z demenco*. Po potrebi sem zastavljala tudi dodatna vprašanja. Pogovore sem po vnaprejšnji privolitvi intervjuvancev posnela.

(Merski instrument je priložen v Prilogi št. 1)

3.3. POPULACIJA IN VZORČENJE

Populacijo sestavljajo socialni delavci, ki so aktivni na področju demence, na območju Ljubljanske, Koroške in Savinjske regije.

Vzorec predstavlja pet socialnih delavk. Med njimi so tri zaposlene v domu za stare, ena na psihiatrični kliniki in ena na centru za socialno delo. Vzorec v raziskavi je bil omejen

na Ljubljansko, Koroško in Savinjsko regijo. Pridobila sem ga z neslučajnostnim vzorčenjem, kar pomeni, da ni imela vsaka enota populacije enake možnosti pri izboru. Uporabila sem tudi podvrsto neslučajnostnega vzorca, in sicer priročni vzorec, saj sem raziskavo izvedla na skupini ljudi, ki mi je bila v času zbiranja podatkov najbolj dostopna (Mesec, 2009, str. 153). Tako sem v vzorec vključila socialne delavce, ki so bili pripravljeni sodelovati v intervjuju v času, ko sem zbiral empirično gradivo.

3.4. ZBIRANJE PODATKOV

Zbrane podatke (empirično gradivo) sem pridobila s pomočjo delno standardiziranega intervjuja, kar pomeni, da so bila glavna vprašanja vnaprej določena, hkrati pa sem po potrebi zastavljala dodatna vprašanja v okviru splošnih smernic (Mesec, 2009, str. 205). Prednosti te vrste intervjuja so, »da odgovori odražajo vprašančevo pojmovanje stvarnosti in so le zelo malo odvisni od raziskovalčevih pogledov na temo pogovora, od njegovih teorij in pojmovanj. Odgovori so bolj življenjski, neizumetničeni in nestereotipni. Pri takem pogovoru se lažje prilagodimo vprašančevim posebnostim, njegovi izobrazbi, izkušnjam, sposobnostim razmišljanja in izražanja in njegovemu zornemu kotu. Vprašanec se lahko izraža svobodneje in bolj sproščeno« (Mesec, 2009, str. 13). Ima pa tudi nekatere pomanjkljivosti; »taki intervjuji trajajo navadno dalj časa. Poseben problem je beleženje odgovorov, saj beleženje moti pri pozornem poslušanju. Zamudna in zapletena je tudi obdelava zapisov intervjujev. Podatki več intervjujev dostikrat niso primerljivi, zaradi česar je odgovore težko kvantitativno obdelovati, so pa osnovno izhodišče za kvalitativno analizo« (Mesec, 2009, str. 13). Po Mescu (2009, str. 217) poznamo dve obliki spraševanja, in sicer neposredno in posredno. V mojem primeru je šlo za neposredno, saj sem bila z vprašancem v neposrednem stiku. Neposredno spraševanje ima to prednost, da lahko morebitne nesporazume nemudoma odkrijemo in popravimo. Pomanjkljivost pa je vidna predvsem v obstoju nevarnosti, da bi intervjuvar vplival na odgovore (različni intervjuvarji bi dobili različne odgovore od istega človeka).

Dela sem se lotila tako, da sem najprej na spletnih straneh poiskala telefonske številke in e-naslove socialnih delavcev. Nato sem prvi stik z njimi navezala preko telefona ali e-pošte. Na kratko sem jim predstavila temo raziskave in jih vprašala, če bi bili pripravljeni v intervjuju odgovoriti na vprašanja. Dogovorili smo se za datume, ki so nam ustrezali in

uro obiska na njihovem delovnem mestu. Intervjuji so trajali od 15 do 30 minut. Podatke sem zbirala v obdobju od 22. januarja do 7. februarja 2018. Intervjuji so potekali tako, da sem se najprej še enkrat predstavila, nato pa predstavila temo magistrskega dela in namen intervjuja. Sledil je pogovor o zastavljenih temah: vprašani osebi sem zastavljala vprašanja in po potrebi podvprašanja. Vse intervjuje sem lahko po vnaprejšnjem dogovoru s socialnimi delavci snemala.

3.5. OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Zbrane podatke sem obdelala kvalitativno. Začela sem s prepisovanjem intervjujev, ki so priloženi v Prilogi št. 2. Med prepisovanjem sem sproti parafrazirala morebitne narečne besede, sleng in mašila. Nato sem podčrtala izjave, ki so se mi zdele relevantne za magistrsko delo, in jih označila znotraj dveh poševnih črt (/) – določitev enot kodiranja. Izbrane izjave sem oštevilčila. Podčrtane in oštevilčene so mi kasneje služile za določitev pojmov. Nadaljevala sem z odprtim kodiranjem. Za vsak intervju sem naredila tabelo in vanjo vnesla vse prej podčrtane in oštevilčene izjave. Nato sem jim pripisala pojem, kategorijo in nadkategorijo. Sledilo je t. i. osno kodiranje. Nadkategorijam sem pripisala kategorije in njihove pojme (Mesec, 2007, str. 29-33). S to vrsto kodiranja sem na hierarhičen način vzpostavila odnose med nadkategorijo in kategorijo ter pojmi znotraj ene kategorije.

Primer izbora relevantnih delov besedila:

- Kdaj v svojem poklicu ste se prvič srečali z mlajšim človekom z demenco?

/Pred nekaj leti/(1). /V službi/(2), /v centru starejših Zimzelen/(3).

B1 – Pred nekaj leti.

B2 – V službi.

B3 – V centru starejših Zimzelen.

- Katere metode dela z ljudmi z demenco uporabljate pri mlajših uporabnikih?
Opišite izvajanje posamezne metode.

/Metode dela so iste/(10). /Vedno življenjsko zgodbo sestavimo oziroma nam jo povedo svojci/(11). Potem /analiza tveganja/(12), /se naredi, kaj je nevarno/(13), pa /kako potem

te nevarnosti zmanjšamo/(14). /Pripravi se individualni načrt/(15) za vsakega, tako kot za vsakega drugega, ki je na varovani enoti.

A10 – Metode dela so iste.

A11 – Vedno življenjsko zgodbo sestavimo oz. nam jo povedo svojci.

A12 – Analiza tveganja.

A13 – Se naredi, kaj je nevarno.

A14 – Kako potem te nevarnosti zmanjšamo.

A15 – Pripravi se individualni načrt.

Primer kodiranja izjav – odprto kodiranje:

Oseba	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija
A11	Vedno življenjsko zgodbo sestavimo	Biografija	Vrsta metode dela	Metode in oblike pomoči
A12	Analiza tveganja	Analiza tveganja	Vrsta metode dela	Metode in oblike pomoči
A13	Se naredi, kaj je nevarno	Ocena nevarnosti	Opis izvajanja posamezne metode	Metode in oblike pomoči
A14	Kako potem te nevarnosti zmanjšamo	Zmanjšanje tveganja za nevarnost	Opis izvajanja posamezne metode	Metode in oblike pomoči
A15	Pripravi se individualni načrt	Individualni načrt	Vrsta metode dela	Metode in oblike pomoči
A16	Mlajšim ne pomagamo nič drugače, kot starejšim	Ni razlik	Razlike pri delu z mlajšimi, v primerjavi s starimi	Metode in oblike pomoči

Primer osnega kodiranja:

Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco (Nadkategorija)

Potrebe (Kategorija)

- Več časa (A24), (C16), (E22)
- Večje število zaposlenih (B28), (B30), (C17), (E24)

- Potreba po zmanjšanju obsega dela (A25)
- Potreba po individualizaciji (A28)
- Manjše število stanovalcev na socialnega delavca (A29)
- Nova znanja (D24)
- Manj pisarniškega dela in urejanja dokumentacije (E23)

Predlogi, želje (Kategorija)

- Več časa za druženje s stanovalci (A27)
- Večje število zaposlenih (B28)
- Več individualnega dela (B29), (C18)
- Drugačna obravnava ljudi z demenco (B31)
- Razlikovanje demence od ostalih bolezni (B32)
- Spremembe v zakonu (B33), (D26)
- Informiranje: javnosti (C19), samih ljudi z demenco (C20), sorodnikov (C21)
- Ustrezne oblike institucionalne obravnave mlajših z demenco (D25)
- Več varovanih oddelkov (D27)

3.5.1. Definiranje pojmov

Pojme sem razdelila v tri sklope, in sicer: *prve izkušnje socialnih delavcev z mlajšim človekom z demenco, vloga socialnega dela pri mlajših ljudeh z demenco ter razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco.*

- **Prve izkušnje socialnih delavcev z mlajšimi ljudmi z demenco:**

S tem pojmom sem želela ugotoviti, kdaj so se socialni delavci prvič srečali s človekom z demenco, in pridobiti krajši opis te izkušnje.

- **Vloga socialnega dela pri mlajših ljudeh z demenco:**

Pri tem sem želela izvedeti, kako socialni delavci pomagajo mlajšim ljudem z demenco, katere metode dela pri tem uporabljajo. Zanimale so me tudi razlike v primerjavi z delom s starejšimi od 65 let in kakšni so specifični prijemi dela za delo z mlajšimi z demenco, v kolikor ti obstajajo.

- **Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco:**

Tukaj me je zanimal pogled socialnih delavcev na prihodnost področja demence pri mlajših. Zanimale so me njihove potrebe, želje in predlogi.

4. REZULTATI

Rezultate predstavljam v treh tematskih sklopih: *prve izkušnje socialnih delavcev z mlajšimi ljudmi z demenco, vloga socialnega dela pri mlajših ljudeh z demenco* in *razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco*. Vsaka od tematik zajema še posamezne kategorije. Prvi sklop je sestavljen iz dveh, drugi iz petih in zadnji iz dveh kategorij.

4.1. PRVE IZKUŠNJE SOCIALNIH DELAVCEV Z MLAJŠIMI LJUDMI Z DEMENCO

Socialni delavci so se z mlajšim človekom z demenco večinoma prvič srečali pred nekaj leti, na delovnem mestu; *»Prvič sem se srečala več let nazaj.«* – D1. *»V službi.«* – B2. Ena socialna delavka se je z mlajšim gospodom z demenco prvič srečala šele lansko leto.

Vlogo za sprejem v dom mlajšega človeka z demenco je v treh primerih vložil center za socialno delo: *»Gospod je bil napoten k nam na podlagi centra za socialno delo.«* – E2. Dve socialni delavki sta odgovorili, da je v njunem primeru prvega srečanja z mlajšim z demenco šlo za demenco, ki je bila posledica prekomernega uživanja alkohola, t. i. Korsakoffov sindrom, medtem ko je imela gospa, ki je bila napotena v dom za stare, vrsto dedne demence, in sicer Huntingtonovo demenco: *»Potem pa je še ena gospa s Huntingtonovo demenco.«* – B6. Ena od intervjuvanih oseb se je z mlajšo gospo z demenco prvič srečala pri njej doma: *»Kot vodja soc. oskrbe na domu sem v smislu organiziranja pomoči na domu obiskala mlajšo gospo, ki je živela skupaj z možem.«* – E2.

4.2. VLOGA SOCIALNEGA DELA PRI MLAJŠIH LJUDEH Z DEMENCO

Socialni delavci na različne načine pomagajo mlajšim ljudem z demenco. Podpore in pomoč jim nudijo skozi pogovor in svetovanje, spodbujajo jih k aktivnostim, k samostojnosti. Sodelujejo tudi z njihovimi sorodniki. Informirajo jih o obstoječih oblikah pomoči: *»Osebe in njihove svojce seznanim z obstoječimi oblikami pomoči, podpore, jih usmerjam vanje.«* – D10. Ena od vprašanih oseb je izpostavila tudi pomembno vlogo

prilagojene komunikacije in uporabo nebesedne komunikacije: *»Specifično prilagojena komunikacija.«* – D18. Ostali odgovori so še: individualno delo, skupinsko delo, obiskovanje prireditelj, športne aktivnosti, ustvarjanje sproščenega vzdušja, vodenje in usmerjanje, svetovanje, opora.

Mlajših ljudi z demenco ne napotujejo po dodatno pomoč in podporo še kam drugam. Ena intervjuvana oseba je izpostavila naslednje: *»Da, združenje za pomoč pri demenci-Spominčica, skupine za samopomoč, svetovalni telefon, pomoč na domu kot socialna oskrba na domu, prostovoljci.«* – intervju D.

Na vprašanje, katere metode dela z ljudmi z demenco uporabljajo, so intervjuvanci izpostavili metodo analize tveganja, metodo validacije, individualni načrt, uporabo biografije. Analizo tveganja oz. njeno izvajanje je socialna delavka opisala tako: *»Potem analiza tveganja se naredi, kaj je nevarno, pa kako potem te nevarnosti zmanjšamo.«* – intervju A. Medtem ko je uporabo metode biografije opisala kot pridobivanje informacij, kako je človek z demenco funkcioniral v domačem okolju, kakšni so bili njegovi hobiji, kaj je bilo zanj pomembno. Metodo validacije je socialna delavka opisala kot: *»Validacija, pri tem gre za konkretno delo z uporabniki. Z njo se jim poskušamo čim bolj približati v njihovih navadah ter načinu življenja.«* – E15. Ena izmed omenjenih metod je tudi timsko delo: *»Pomembno je tudi timsko delo. Torej, da sodelujemo skupaj v timu različni profili. Od socialne delavke, delovne terapevtke, zdravnik.«* – E16.

Vidnejših razlik pri delu z mlajšimi v primerjavi s starejšimi od 65 let, kot odgovarjajo intervjuvane osebe, ni. Pravijo, da ni kakšnih posebnosti ali razlik, uporabljajo se iste metode, kot pri starih ljudeh z demenco. Dve vprašani osebi sta poudarili, da je v ospredju uporabnikova osebnost in ne starost: *»Rekla bi, da ne glede na to, koliko je človek star, torej da ni toliko v ospredju starost, ampak bolj to, da izhajamo iz posameznikove osebnosti.«* – B25. Ena oseba je poudarila, da so pri delu osredotočeni bolj na to, v katerem stadiju je človek z demenco, kot pa da se bi ozirali na starost: *»Ampak gre bolj za to, da smo osredotočeni na bolezen, kot tako, oziroma je delo je bolj kot od starosti odvisno od stadija oziroma stopnje demence.«* – C13.

Vsi intervjuvanci so dejali, da ne uporabljajo oz. da ne obstajajo specifične metode in oblike pomoči z delo z mlajšimi ljudmi z demenco: *»Da bi jih jaz uporabljala, ali jih poznala, ne.«* – A22. *»Ne, vsaj mi nismo imeli kakšnih posebnih strategij samo za mlajše.«* – C15.

4.3. RAZVOJ SOCIALNEGA DELA NA PODROČJU POMOČI MLAJŠIM LJUDEM Z DEMENCO

Najpogosteje izpostavljene potrebe so bile: več časa in več kadra oz. večje število zaposlenih. Druge izražene potrebe so še: potreba po zmanjšanju obsega dela: *»... da boš kot socialni delavec lahko imel manjšo kvoto ljudi, s katerimi boš delal.«* – A29; *»Manj pisarniškega dela in urejanja dokumentacije.«* – E23. Ena socialna delavka pa je izpostavila še potrebo po novem znanju: *»Vsaka nova znanja, vedenja tako o razvoju bolezni, kot novejših pristopih k temu, razvijajočih se oblikah in novih oblikah pomoči.«* – D24.

Sogovornice so navajale različne predloge in želje. Najpogosteje izpostavljena odgovora sta bila: več individualnega dela in spremembe v zakonu: *»Da bi se zakonodaja nekoliko dodelala, dopolnila.«* – B33. Glede novih bivanjskih oblik je socialna delavka izpostavila naslednje: *»Poudarek reševanju namestitve mlajših v ustrezne oblike institucionalne obravnave.«* – D25; *»... širitev oziroma zagotovitev več varovanih oddelkov.«* – D27. Drugi izraženi predlogi in želje so še: več časa za druženje s stanovalci, večje število zaposlenih, drugačna obravnava ljudi z demenco, informiranje javnosti in ljudi z demenco samih. Potrebna pa bi bila tudi izobraževanja za socialne delavce: *»Da bi bilo več kakšnih posvetov, izobraževanj na to temo.«* – E27.

5. RAZPRAVA

Pri raziskovalni temi *Prve izkušnje socialnih delavcev z mlajšim človekom z demenco* me je najprej zanimalo, kdaj so se socialni delavci prvič srečali s to populacijo uporabnikov. Večina sogovornic je dejala, da imajo prve izkušnje že izpred nekaj let, medtem ko je ena socialna delavka odgovorila, da se je z mlajšim gospodom z demenco srečala lansko leto. Ljudje z demenco so v dom za stare večinoma napoteni na podlagi predloga centra za socialno delo. Socialna delavka, zaposlena na centru za socialno delo kot vodja pomoči na domu, je mlajšo žensko z demenco prvič obiskala na domu, za razliko od ostalih, ki so se z uporabniki srečali na svojem delovnem mestu. Kot je razvidno iz raziskave so mlajši ljudje z demenco večinoma nameščeni po domovih za stare. Ti jim zagotavljajo potrebne storitve. »Ljudje z demenco pogosto težko živijo sami ali ob pomoči drugih v domačem okolju in so prisiljeni poiskati oskrbo v instituciji. To je še posebej značilno za Slovenijo, saj ima za stare ljudi, torej tudi za ljudi z demenco, najbolj razvito prav institucionalno oskrbo. V domovih starejših občanov obstajajo štiri modeli oskrbe za stanovalce z demenco, in sicer integrirani, segregirani in delno segregirani model, v zadnjih letih pa tudi t. i. gospodinske skupnosti« (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Pri integriranem modelu živijo stanovalci z demenco skupaj z ostalimi stanovalci. S tem spodbujamo medsebojno razumevanje in sprejemanje. Tak model pozitivno vpliva tako na vedenje in ravnanje ljudi z demenco kakor tudi na ostale stanovalce v domu, ki s tem, da nudijo pomoč stanovalcem z demenco, krepijo samozavest. Za segregirani model je značilno, da stanovalci z demenco živijo ločeno od ostalih, na t. i. specializiranih ali varovanih oddelkih. Tretja oblika bivanja pa je delno segregirani model oskrbe, kjer se sestaja skupina stanovalcev z demenco podobne stopnje, vsak dan, pod istim vodstvom. Inovativna oblika oskrbe so t. i. gospodinske enote, ki omogočajo individualizirano oskrbo stanovalcev z demenco. V enotah prevladuje odnos do stanovalcev, ki temelji na posamezniku prilagojeni oskrbi. (Mali in Kejžar, 2017, str. 180–181). Življenje ljudi z demenco v domovih za stare pa ne pomeni, da je to najboljša možna rešitev za človeka z demenco. Mlajši stanovalci so večinoma zaprti na varovanih oddelkih in nimajo svobode. Zapiranje mlajših ljudi z demenco v domove za stare, se mi zdi vrsta stigmatizacije saj s tem posameznike izoliramo od zunanjega sveta in omejimo socialne stike. Ljudje z demenco bi morali živeti v skupnosti, s čimer bi širili znanje o demenci in sčasoma

zmanjšali stigmo ljudi z demenco. Zagotoviti bi jim morali ustrezno pomoč in podporo, ki bi izhajala iz njihovih osebnih potreb.

Od sogovornikov sem želela izvedeti, na kakšen način pomagajo mlajšim ljudem z demenco. Podporo in pomoč jim nudijo skozi pogovor, svetovanje, spodbujajo jih k aktivnostim, k samostojnosti. Sodelujejo tudi z njihovimi sorodniki, kar je eden izmed pomembnejših faktorjev. Družina je pri skrbi za človeka z demenco zelo pomembna, saj varuje in ohranja njegovo identiteto, spomine, doživetja. Drugim pove, kaj je bil bolnik v preteklosti, kakšen poklic je opravljal, kaj je imel rad, ipd. S tem človek z demenco ostaja povezan s svojo preteklostjo tudi v očeh drugih ljudi (Čačinovič Vogrinčič, 2004, str. 7). Sorodniki kljub temu še vedno priznavajo, da so zaradi nepoznavanja bolezni ter pomanjkljivih informacij o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco pogosto zaskrbljeni, zmedeni, negotovi. Ti njihovi občutki pa negativno vplivajo tudi na bolnika in na njihove medsebojne odnose (Mali, 2007, str. 117). Poudariti je treba, da sorodniki med oskrbo človeka z demenco ne doživljajo le negativnih izkušenj. Sorodniki lahko ob pomoči človeku z demenco doživljajo tudi pozitivne izkušnje in med vzpostavljanjem intimnega odnosa s starši odkrivajo nov smisel življenja, osebnostno rastejo in čutijo zadovoljstvo (Mali, 2007, str. 156). Ena od vprašanih oseb je izpostavila tudi pomembno vlogo prilagojene komunikacije in uporabo nebesedne komunikacije. Pri komunikaciji s človekom z demenco je pomembno upoštevati omejitve, ki jih povzroča demenca pri besednem izražanju. Hkrati moramo biti pozorni sami nase, saj smo za neuspešno komunikacijo zaradi svojih napačnih predstav o nezmožnostih oseb z demenco, lahko marsikdaj krivi tudi sami (Milošević Arnold, 2007, str. 132). »Komunikacija z ljudmi, ki imajo demenco, torej zahteva veliko več kakor naša vsakodnevna komunikacija in se je moramo posebej naučiti, če smo si to postavili za cilj« (Milošević Arnold, 2007, str. 140). Naomi Feil (Milošević Arnold, 2007, str. 133) je znana po smernicah za komunikacijo z ljudmi z demenco, ki se razlikujejo glede na stadij bolezni. Pomembno je, da se zavedamo, da prilagajanja ne moremo pričakovati od človeka z demenco, ampak smo mi tisti, ki se moramo prilagajati in odzvati na njihov način komunikacije. Med načini dela so se pojavljali še odgovori: individualno delo, skupinsko delo, obiskovanje prireditev, športne aktivnosti, ustvarjanje sproščenega vzdušja, vodenje in usmerjanje, svetovanje, opora.

V raziskavi sem socialne delavce spraševala, če uporabnike napotijo po dodatno pomoč in podporo še kam drugam. Le ena socialna delavka je odgovorila pritrdilno. In sicer da jih

informira o društvu Spominčica. »Spominčica – Alzheimer Slovenija je prostovoljno, samostojno, nepridobitno, interdisciplinarno strokovno združenje, katerega primarni namen in cilj je zagotavljanje strokovne in učinkovite pomoči osebam z demenco, njihovim svojcem ter skrbnikom« (Spominčica – Alzheimer Slovenija). Seznani jih tudi s skupinami za samopomoč, svetovalnim telefonom, prostovoljstvom, pomočjo na domu. Hlebec pravi, da je eden izmed ciljev socialne oskrbe na domu doseči, da bi ljudje kljub bolezni čim dlje ostali v domačem okolju in se čim kasneje odločili za institucionalno obliko bivanja. Socialna oskrba je program socialnih storitev, ki zagotavljajo čim večjo kakovost življenja in vključenost ljudi v socialno okolje (Hlebec, 2003, str. 4).

Obstaja veliko različnih metod in načinov opravljanja socialnega dela, zato me je v raziskavi zanimalo, katere metode in načine dela uporabljajo socialni delavci pri delu z mlajšimi ljudmi z demenco. Pri izbiri metode dela je pomembno, da smo pozorni na posameznikove zmožnosti in hitro utrudljivost. Če od ljudi z demenco preveč pričakujemo, torej jim zadamo prezahtevne naloge, se lahko zgodi, da bodo posledično izgubili samospoštovanje, medtem ko s premalo zahtevnimi nalogami ne dosežemo zelenega učinka (Kogoj, 2007, str. 20). Na samem začetku sodelovanja s človekom z demenco se navadno uporabi metoda biografije, kot so povedale tudi nekatere od intervjuvanih oseb. Metoda biografije je potrebna za kasnejšo izdelavo osebnega načrta in tudi za individualno obravnavo človeka z demenco. Navezovanje stika s človekom z demenco in tudi kasnejša komunikacija sta veliko lažja, če poznamo njihovo preteklost. V intervjujih je bila omenjena še metoda validacije, ki jo socialna delavka v intervjuju opisuje kot konkretno delo z uporabniki. Validacija pomeni empatično razumevanje človeka, ki ga ne želi spreminjati, ampak ga sprejemati in razumeti. Sporočilo človeka z demenco moramo jemati kot resnično, četudi se ne sklada z našo realnostjo (van Hülsen, 2007, str. 53). Gamse (2009, str. 61) pravi, da metoda validacije omogoča komunikacijo med človekom z demenco, sorodniki in strokovnjaki. Validirati pomeni, da verjamemo v to, kar nam pove človek z demenco. Vzamemo za veljavno tisto, kar nam uporabnik sporoča. Menim, da je validacija osnovna metoda dela, ki nas vodi do uspešnega sodelovanja s človekom z demenco. Ena izmed pomembnih usmeritev pri tej metodi je, kot že prej omenjeno, da človeku verjamemo, vzamemo za veljavno, kar nam sporoča tukaj in zdaj. Tudi če vemo, da ni tako. V odgovorih intervjuvancev se je pojavila še analiza tveganja. Z uporabo analize tveganja kot metode v socialnem delu krepimo svobodo ljudi. Namen ocene tveganja je, da imajo ljudje z demenco in tudi drugi

uporabniki v socialnem delu pravico do enakih tveganj v življenju kot vsi ostali ljudje v družbi (Grebenc in Flaker, 2007, str. 74). Socialni delavci uporabljajo še metodo osebnega načrtovanja. Osebno načrtovanje je metoda v delovnem odnosu z uporabnikom, čigar voljo dosledno upoštevamo. S pomočjo te metode raziskujemo življenjski svet uporabnika. Na podlagi slednjega oblikujemo cilje in načrtujemo sredstva, ki so potrebna za doseg le tega (Flaker, Mali, Rafaelič in Ratajc, 2013). V dveh intervjujih se je pojavilo še t. i. timsko delo, pri katerem sodelujejo strokovnjaki z različnih področij. »Pristop k timskemu delu, ki ga je razvilo socialno delo, temelji na enakopravnem sodelovanju vseh članic in članov, na razvoju tima, na fleksibilni delitvi dela in na primatu nalog nad vlogami. V tem procesu socialne delavke in delavci delujejo pogosto kot prevajalci med kontekstom strokovne obravnave in vsakdanjim kontekstom uporabnika. Stroki socialnega dela timsko delo prinaša orodje za delovanje na področjih, kjer se socialne delavke in delavci srečujejo z odločanjem, vodenjem in načrtovanjem, pri tem pa morajo velikokrat tudi skrbeti za razumevanje specifičnega jezika, ki ga uporablja stroka socialnega dela« (Mesec in Stritih, 2015, str. 295). Zdi se mi, da je timsko delo osnova za uspešno delo, saj ni mogoče, da bi lahko ena sama poklicna skupina zadovoljila vse potrebe uporabnikov v socialnem delu. V timih sodelujejo različni profili, ki si podajajo mnenja in skupaj rešujejo morebitne dileme, načrtujejo, si posredujejo informacije o uporabnikih.

V nadaljevanju sem socialne delavce spraševala, če obstajajo razlike pri delu z mlajšimi v primerjavi s starimi ljudmi. Vidnejših razlik pri delu z mlajšimi v primerjavi s starejšimi od 65 let, kot odgovarjajo intervjuvane osebe, ni. Pravijo, da ni kakšnih posebnosti ali razlik, ter da se uporabljajo iste metode, kot pri starih ljudeh z demenco. Dve vprašani osebi sta poudarili, da je v ospredju uporabnikova osebnost in ne starost. Ena oseba je poudarila, da so pri delu osredotočeni bolj na to, v katerem stadiju je človek z demenco, kot pa da se bi ozirali na starost. Pomembno pri ravnanju s človekom z demenco, kot je omenila tudi intervjuvana oseba, je pozornost na uporabnikovo fazo bolezni, torej, da vsakogar obravnavamo individualno, izhajamo iz njihovih osebnih potreb in zmožnosti. Odgovori socialnih delavk me niso preveč presenetili, saj je demenca pri mlajših ljudeh še precej neraziskano področje. Vsaj zaenkrat nekih bistvenih razlik pri delu ni. Sem pa prepričana, da bo v prihodnje drugače. Verjetno bo vedno več mlajših ljudi, ki bodo zboleli za demenco in potrebne bodo spremembe v smislu namestitve teh oseb v

institucije, pa tudi kasnejše sodelovanje in delo z njimi, kar bo vsekakor vplivalo na razvoj novih metod in načinov pomoči, ki bodo prilagojeni prav njihovim potrebam.

Pri zadnjem sklopu vprašanj me je zanimal pogled v prihodnost. Intervjuvance sem spraševala, kaj bi pri svojem delu potrebovali, da bi bilo še kvalitetnejše, in kakšni so njihovi predlogi in želje. Že pred samo analizo empiričnega gradiva sem pričakovala, da se bo kot najpogostejše izražena potreba pojavila prav potreba po kadru oz. po večjem številu zaposlenih. Že nekaj časa smo lahko priča pomanjkanju zaposlenih. Posledica tega je nezadovoljstvo uporabnikov in njihovih sorodnikov, saj jim socialni delavci ne morejo nameniti dovolj svojega časa. Poleg prevelikega števila uporabnikov na enega socialnega delavca je pogosto predvsem v domovih za stare, saj so tukaj še administrativna dela, ki jim vzamejo preveč časa, ki bi ga vsekakor, tudi po pripovedovanjih socialnih delavcev v intervjujih, raje preživeli v družbi uporabnikov in sorodnikov. Kot posledica zgoraj omenjene potrebe, se pojavi še potreba po zmanjšanju obsega dela. Ena socialna delavka je izpostavila tudi potrebo po novem znanju.

S področja novih bivanjskih oblik si socialni delavci v prihodnje želijo nove bivanjske oblike oz. ustrezne oblike institucionalne obravnave mlajših z demenco in več varovanih oddelkov. Glede varovanih oddelkov se mnenja delijo. Socialno delo ni naklonjeno tej obliki institucionalnega bivanja ljudi z demenco. Pri njej gre namreč za stalen nadzor nad človekom z demenco, odvzemanje svobode in dostojanstva človeka z demenco. V socialnem delu pa se zavzemamo za ravno nasprotno, spodbujamo torej k čim večji samostojnosti, aktivnosti, upoštevamo individualnost človeka in njegovih potreb. Projekt, katerega avtorici sta Mali in Kejžar, se zavzema oz. kot prvi skuša »ukiniti« varovano enoto v enem izmed slovenskih domov za stare. »Namen projekta celostne oskrbe je bil izboljšati kakovost življenja stanovalcev z demenco v domu. Spremembe so vsekakor tveganja, drugačen način oskrbe, različne dileme in drugačen način razmišljanja, zato je bilo pomembno vzpostaviti varen prostor za zaposlene, da so lahko odkrito postavljali vprašanja in tudi predlagali odgovore, rešitve« (Mali in Kejžar, 2017, str. 187). Gre za nekakšen prehod iz popolnoma varnega okolja v okolje, kjer človeka z demenco spodbujamo k aktivnostim, ustvarjanju, gibanju (Mali in Kejžar, 2017, str. 187). Pomembno se mi zdi izpostaviti tri »merila«, ki veljajo za inovacijo celostne oskrbe v Domu Petra Ozarja Tržič. Kot navajata avtorici: položaj stanovalca z demenco je osreden, pomembna je vloga sorodnikov kot sodelavcev in vloga širšega socialnega okolja (Mali in Kejžar, 2017, str. 188). Celostna oskrba z zgoraj naštetimi merili uresničuje spremembe v

odnosu med uporabnikom in strokovnjakom, in sicer tako, da je stanovalec aktiven udeleženec v procesu pomoči. Pri oskrbi so pomembni tudi sorodniki ljudi z demenco, saj le oni najbolj poznajo človeka z demenco in tako lahko pomagajo pri sestavi življenjske zgodbe. Sorodniki so pomembni tudi kasneje, ko človek z demenco že biva v domu za stare. Tukaj so še izobraževalni programi za sorodnike in individualni pogovori s strokovnjaki, ki spremenijo odnos do človeka z demenco in same institucije (Mali in Kejžar, 2017, str. 192-193). Upam, da bodo v prihodnje tudi ostali slovenski domovi za stare opazili, da gre za primer dobre prakse, in tudi sami začeli s postopnim uvajanjem celostne oskrbe, ki jo lahko razumemo kot primer inovacije na področju dolgotrajne oskrbe. Z vidika zakonodaje, kot pravijo socialni delavci, so ravno tako potrebne spremembe v smislu, da bi se zakonodaja nekoliko dodelala in dopolnila. V prihodnje socialni delavci še predlagajo več individualnega dela z uporabniki in več izobraževanj in posvetov na temo demence in mlajših.

6. SKLEPI

- Večina socialnih delavk ima prvo izkušnjo srečanja z mlajšim človekom z demenco izpred nekaj let. Ena socialna delavka se je z mlajšim gospodom z demenco srečala lansko leto. Z mlajšim človekom z demenco so se prvič srečali na svojem delovnem mestu.
- Socialni delavci mlajšim ljudem z demenco nudijo podporo in pomoč skozi pogovor in svetovanje, spodbujajo jih k aktivnostim, k samostojnosti. Socialni delavci sodelujejo tudi z sorodniki ljudi z demenco. Ena od vprašanih oseb je izpostavila tudi pomembno vlogo prilagojene komunikacije in uporabo nebesedne komunikacije. Med načini dela so se pojavljali še odgovori: individualno delo, skupinsko delo, obiskovanje prireditev, športne aktivnosti, ustvarjanje sproščenega vzdušja, vodenje in usmerjanje, svetovanje, opora.
- Večina socialnih delavcev ljudi z demenco ne napoti po dodatno pomoč in podporo še kam drugam. Le ena socialna delavka je odgovorila pritrdilno, in sicer da jih informira o društvu Spominčica. Seznani jih tudi s skupinami za samopomoč, svetovalni telefon, prostovoljstvo, pomoč na domu.
- Najpogostejše metode dela, ki jih socialni delavci uporabljajo pri delu z mlajšim človekom z demenco: na samem začetku sodelovanja s človekom z demenco se navadno uporabi metoda biografije, ki je potrebna za kasnejšo izdelavo osebnega načrta in tudi za individualno obravnavo človeka z demenco. Z uporabo analize tveganja kot metode v socialnem delu krepimo svobodo ljudi. Z metodo osebnega načrtovanja socialni delavci raziskujejo življenjski svet uporabnika in oblikujejo cilje, ki naj bi jih človek z demenco s pomočjo sredstev tudi dosegel. Uporabljajo še metodo validacije. Vključevanje socialnih delavcev v timsko delo je osnova za uspešno delo, saj ni mogoče, da bi lahko ena sama poklicna skupina zadovoljila vse potrebe uporabnikov.
- Pri delu z mlajšimi z demenco v primerjavi s starejšimi od 65 let razlik ni. Za delo z mlajšimi socialni delavci ne uporabljajo specifičnih metod dela, je pa njihova pomoč prilagojena stadiju demence. Pomembno je, da socialni delavci izhajajo iz potreb in zmožnosti vsakega uporabnika posebej.
- Socialni delavci v veliki meri izražajo potrebo po večjem številu zaposlenih in potrebo po zmanjšanju obsega dela.

- Želijo si številne izboljšave na področju demence mlajših ljudi: spremembe v zakonih, ustrezne bivanjske oblike, več izobraževanj in posvetov na temo demence mlajših ljudi.

7. PREDLOGI

- Predlagam organizacijo čim več izobraževanj na temo demence pri mlajših od 65 let. Izvajali bi jih socialni delavci, ki že imajo izkušnje s tem, in tudi drugi profili, ki delajo z ljudmi z demenco. Tema izobraževanj: prepoznavanje začetnih znakov demence, pomembnost postavitve zgodnje diagnoze, načini zdravljenja oziroma metode dela, podpora ljudem z demenco in njihovim sorodnikom po diagnozi. Organizirali bi jih lahko centri za socialno delo, domovi za stare, zdravstveni domovi, psihiatrične bolnišnice. Ciljna populacija bi bili socialni delavci, zdravstveni delavci, delovni terapevti in ostali, ki delajo na področju demence. Namen takega izobraževanja bi bil predvsem obnavljanje že obstoječega znanja in izkušenj ter pridobivanje novega znanja za delo z mlajšimi z demenco.
- Potrebno bi bilo ozaveščanje javnosti o demenci, da bi ljudje bolje prepoznavali prve znake demence in tako pravočasno oz. hitreje obiskali zdravnika. Socialni delavci na centrih za socialno delo in domovih za stare, bi lahko organizirali predavanja na temo demence in tako informirali o osnovnih znanjih o demenci. Domovi za stare bi lahko širšo okolico povabili na dneve odprtih vrat, kjer bi jim socialni delavci predstavili demenco in oblike pomoči ljudem z demenco.
- Širšo javnost bi lahko o demenci informirali tudi preko deljenja zloženek z osnovnimi znanji o bolezni. Dodali bi lahko tudi naslov, kam se lahko obrnejo po pomoč in nasvete. Letake bi izdali domovi za stare, centri za socialno delo, društva ...
- Pomoč sorodnikom ljudi z demenco: izobraževanje, svetovanje, informiranje s strani domov za stare, centrov za socialno delo, raznih društev. Vključevanje sorodnikov v oskrbo tudi, ko je človek z demenco že vključen v institucionalno oskrbo. Podporne skupine za sorodnike ljudi z demenco pod vodstvom socialnih delavcev, kjer bi si izmenjevali izkušnje in že pridobljeno znanje, si med seboj pomagali z nasveti, s čimer bi si nenazadnje sorodniki ljudi z demenco širili socialno mrežo.
- Ko demenca pri mlajših ljudeh z demenco napreduje do faze, ko ne zadostuje več le oskrba sorodnikov ali pomoč na domu, bi lahko zanje obstajale druge bivanjske oblike in ne le nameščanje po domovih za stare. Tudi to je bolj izjema kot pa

redna praksa, saj se večina domov za stare po Sloveniji, drži normativa, da sprejemajo le starejše od 65 let.

8. UPORABLJENA LITERATURA

- Bryden, C. (2005). *Dancing with dementia: My story of living positively with dementia*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Cvetko, T. (2008). Svojci bolnikov z demenco in skupine za samopomoč. V Mariborski kongres družinske medicine, *Dermatologija, ORL, gastroenterologija, psihiatrija, postopki na ZK in IK, kronična bolečina: zbornik* (str. 79–83).
- Čacinovič Vogrinčič, G. (2004). Star človek z demenco in njegova družina. V *Zbornik predavanj. Prvo strokovno srečanje: »Socialno delo z osebami z demenco v domovih za stare«* (str. 7–11). Zreče: Skupnost socialnih zavodov Slovenije.
- Dragar, J. (2014). Hude stiske. *Spominčica*, 12, 2: 12–13.
- Davies – Quarrell, V., Jones, L. & Jones, G. (2007). Working in Collaboration with younger people with dementia and their families in designing support services that »enhance life«. V J. Keady, C.L. Clarke & S. Page (ur.), *Partnerships in Community Mental Health Nursing and Dementia Care* (str. 40–47). New York: Open University Press.
- Flaker, V., Kresal, B., Mali, J., Milošević Arnold, V., Rihter, L. & Velikonja, I. (2004). Projekt: »Delo z dementnimi osebami - priprava modela obravnave oseb z demenco« (sklepno poročilo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V. (2007). Družbena konstrukcija demence. V J. Mali & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 11–14). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., & Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A., Ratajc, S., v sodelovanju s Ksenijo Balantič in Natašo Udovič (2013). *Osebno načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Gamse, J. (2009). Bolnik z demenco v družini. V M. Mencej (ur.), *Bolezni in sindromi v starosti 3* (str. 57–65). Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
- Gajič, (2005). Vloga centra za socialno delo pri načrtovanju skrbi za starostnike. V M. Muršec (ur.), *1. večdisciplinarno srečanje. Zbornik referatov, Maribor*

2005. *Ali smo pripravljeni na starost jutrišnjega dne?* (str. 19–23). Maribor: Univerzitetna Knjižnica Maribor.

- Gendron, M. (2015). *Skrivnost, imenovana Alzheimer: alzheimerjeva bolezen kot najpogostejši vzrok demence: razumevanje, pomoč in nega, druženje*. Pot sočutja. Ljubljana: Chiara.
- Graham, N. & Warner, J. (2013). *Demence in Alzheimerjeva bolezen: vzroki, terapije in preventiva: izkušnje in nasveti zdravnikov specialistov*. Ljubljana: eBesede.
- Grebenc, V. & Flaker, V. (2007). Ocena tveganja kot metoda načrtovanja neodvisnega življenja ljudi z demenco. V J. Mali & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (73–91). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Hlebec, V. (2013). Razvoj in spremembe v tipologiji socialne oskrbe na domu. *Socialno delo*, 52 (1), 1–4.
- Hvalič Touzery, S. (2006). Diskriminacija: gerontološko izrazje. *Kakovostna starost*, 9 (3), 54–55.
- Kavčič, V. (2015). *Umovadba za bistre možgane v poznih letih*. Dob pri Domžalah: Miš.
- Kitwood, T. M. (2005). *Dementia reconsidered : the person comes first*. Buckingham; New York: Open University Press.
- Kogoj, A. (2007). Značilnosti in razumevanje demence. V J. Mali & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca-izziv za socialno delo* (str. 15–23). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Kolar, U. (2002). *Modeli varstva stanovalcev z demenco v domovih za stare* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2000). Skrb za dementne stanovalce v domu starejših občanov Preddvor. *Socialno delo*, 39 (4–5), 331–336.
- Mali, J. (2007). Socialno delo z osebami z demenco. V J. Mali & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca - izziv za socialno delo* (str. 37–51). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2007). Potrebe svojcev oseb z demenco. V J. Mali & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 117–130). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Mali, J., Milošević Arnold, V. (2007). Uvodna beseda. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca - izziv za socialno delo* (str. 5–11). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Mešl, N. & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. & Kejžar, A. (2017). Celostna oskrba stanovalcev z demenco. Primer uvajanja inovativne oskrbe v Domu Petra Uzarja Tržič. *Socialno delo*, 56 (3), 179–195.
- McKeith, I. & Fairbairn, A. (2001). Biomedical and clinical perspectives. V C. Cantley (ur.), *A handbook of dementia care* (str. 7–26). Buckingham, Philadelphia : Open University Press.
- Mesec, B. (2009). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1: načrtovanje raziskave*. Študijsko gradivo za interno uporabo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mesec, B. & Stritih, B. (2015). Razumevanje timskega dela v socialnem varstvu. *Socialno delo*, 54 (5), str. 295–306.
- Mikluž, B. (1996). Pomoč varovancu z demenco. V A. Kogoj, B. Mikluž & J. Dragar (ur.), *Varovanec z demenco v družini* (str. 14-49). Ljubljana: samozaložba.
- Mikluž, B. (2007). Pomoč pri demenci. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca - izziv za socialno delo* (str. 143–151). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milošević Arnold, V. (2006). Celostna obravnava oseb z demenco v domu za stare. *Socialno delo*, 45 (3–5), 119–126.
- Milošević Arnold, V. (2007a). Socialnodelovni pogled na demenco. V J. Mali & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca-izziv za socialno delo* (str. 23–37). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milošević Arnold, V. (2007b). Komunikacija z osebami z demenco. V J. Mali & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca- izziv za socialno delo* (str. 131–141). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Murovec, K. (2014). Študija primera bolnice z demenco ob teoretičnih spoznanjih Naomi Feil, prikazanih v knjigi Zid molka. *Kakovostna starost*, 17, 1: 16–25.
- Muršec, M. (2012). *Alzheimerjeva demenca: odgovori na pogosta vprašanja v klinični praksi: za bolnike in njihove družine*. Ljubljana : Pliva.

- Pečjak, V. (1998). *Psihologija tretjega življenjskega obdobja*. Ljubljana: Znanstveni inštitut Filozofske fakultete Univerze.
- Pečjak, V. (2007). *Psihologija staranja*. Bled: Samozaložba.
- Pentek, M. (2000). Dementni bolnik, njegova družina in zdravnik splošne medicine. V A. Kogoj (ur.), *Celostna obravnava bolnika z demenco: zbornik prispevkov* (str. 23–36). Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci.
- Pirtošek, Z. (2004). *Nevrološki vidiki demenc*. Idrija: Psihiatrična bolnišnica.
- Reed, J., Charlotte C.L., Cantley, C. & Stanley, D. (2016). Younger People with Dementia. V J. Keady, C.L., Clarke, S. Page (ur.), *Partnerships in Community mental Health Nursing and Dementia Care* (str. 152–168). New York: OUP.
- Rihter, L. (2007). Dejavniki, pomembni za sožitje z osebo z demenco. V J. Mali & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca - izziv za socialno delo* (str. 91–117). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Rodi, Z. (2016). *Možgani in spomin*. Inštitut za klinično nevrofiziologijo Nevrološka klinika, Klinični center Ljubljana.
- Škerjanc, J. (2010). *Individualizacija storitev socialnega varstva*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Vakselj, N. & Hojan, V. (2000). Dovolite, da naredim, kar še zmorem. V A. Kogoj (ur.), *Celostna obravnava bolnika z demenco: zbornik prispevkov* (str. 73–84). Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci.
- Van Hülsen, A. (1998). Novi načini razumevanja zmedenosti starih ljudi: validacija. *Firis* 6 (5), 6–26.
- Van Hülsen, A. (2004). Delo z osebami z demenco. *Izobraževalni program za delo z osebami z demenco*. Logatec: Firis Imperl & Co.
- Van Hülsen, A. (2007). *Zid molka: oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij*. Logatec: Firis Imperl & Co.
- Železnik, N. (2012). *Adijo grem domov: temne sence demence*. Ljubljana: Forma 7.

SPLETNI VIRI:

- Alzheimer`s Society. *Assessment and diagnosis*. Pridobljeno 8. 1. 2018 s https://www.alzheimers.org.uk/download/downloads/id/1814/factsheet_assessment_and_diagnosis.pdf.
- Alzheimer`s Society. *Learning disabilities and dementia*. Pridobljeno 8. 1. 2018 s https://www.alzheimers.org.uk/download/downloads/id/1763/factsheet_learning_disabilities_and_dementia.pdf.
- Alzheimer`s Society. *Living with dementia Employment*. Pridobljeno 9. 1. 2018 s https://www.alzheimers.org.uk/download/downloads/id/1016/living_with_dementia_-_employment.pdf.
- Alzheimer`s Society. *What is dementia with Lewy bodies (DLB)?* Pridobljeno 8. 1. 2018 s https://www.alzheimers.org.uk/download/downloads/id/3417/what_is_dementia_with_lewy_bodies.pdf.
- Alzheimer`s Society. *What is young-onset dementia?* Pridobljeno 8. 1. 2018 s https://www.alzheimers.org.uk/download/downloads/id/1766/factsheet_what_is_young-onset_dementia.pdf.
- Alzheimer`s Society. *What is vascular dementia?* Pridobljeno 8. 1. 2018 s https://www.alzheimers.org.uk/download/downloads/id/2427/factsheet_what_is_vascular_dementia.pdf.
- Dnevnik. *Demenca v najboljših letih*. Pridobljeno 9. 1. 2018 s <https://www.dnevnik.si/1042306635>.
- *Kaj povzroča demence pri mladih*. Pridobljeno 9. 1. 2018 s <http://sl.winesino.com/conditions-treatments/neurological-disorders/1014115230.htm>.
- Lekarne Maribor. *Demenca in Alzheimerjeva bolezen*. Pridobljeno 8. 1. 2018 s http://www.mb-lekarne.si/slo/svetovalec/pogosta_vprasanja/-1/ni teme/-1/ni_razvrscanja/69/demenca_in_alzheimerjeva_bolezen.
- Lukič Zlobec, Š. (2016). *Bolnikov z demenco se ne sme pustiti, da sedijo in gledajo v steno*. Pridobljeno 9. 1. 2018 s <https://www.dnevnik.si/1042748267>.
- Ljubljana: Spominčica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci. *Frontotemporalne demence*. Pridobljeno 8. 1. 2018 s <https://www.spomincica.si/vrste-demence/frontotemporalne-demence/>.

- Mesec, B. (2009). *Kvalitativna metodologija, akcijsko in evalvacijsko raziskovanje*. Pridobljeno 28.2.2018 s <https://sites.google.com/site/kvalitativnametodologija/metodologija-i/skripta-i>.
- *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020*. Pridobljeno 8. 1. 2018 s http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/Demenca/12092016_strategija_obvladovanja_demence.pdf.
- The Global Voice on Dementia. *Importance of early diagnosis*. Pridobljeno 8. 1. 2018 s <https://www.alz.co.uk/info/importance-of-early-diagnosis>.

9. PRILOGE

9.1. VPRAŠALNIK

SOCIALNO DELO IN DEMENCA PRI MLAJŠIH OD PETINŠESTDESET LET

Raziskovalna tema: **PRVE IZKUŠNJE SOCIALNIH DELAVCEV Z MLAJŠIMI LJUDMI Z DEMENCO**

1. Kdaj v svojem poklicu ste se prvič srečali z mlajšim človekom z demenco?
2. Ali lahko na kratko opišete posamezno situacijo/srečanje z uporabnikom?

Raziskovalna tema: **VLOGA SOCIALNEGA DELA PRI MLAJŠIH LJUDEH Z DEMENCO**

3. Na kakšen način pomagata mlajšim ljudem z demenco (vrsta podpore in pomoči)?
4. Ali uporabnike napotite po dodatno pomoč in podporo še kam drugam? Kam?
5. Katere metode dela z ljudmi z demenco uporabljate pri mlajših uporabnikih? Opišite izvajanje posamezne metode.
6. V čem so vidne razlike v primerjavi z delom s starejšimi od 65 let?
7. Ali obstajajo specifični prijemi dela za delo z mlajšimi uporabniki z demenco? Kakšni?

Raziskovalna tema: **RAZVOJ SOCIALNEGA DELA NA PODROČJU POMOČI MLAJŠIM LJUDEM Z DEMENCO**

8. Kaj pri vašem delu bi še potrebovali za (še) bolj kvalitetno delo z mlajšimi ljudmi z demenco?
9. Predlogi, želje (varstvo mlajših, nove bivanjske oblike, zakonodaja ...).

9.2. INTERVJUJI (določitev enot kodiranja)

9.2.1. Intervju A

1. Kdaj v svojem poklicu ste se prvič srečali z mlajšim človekom z demenco?

/Lansko leto/(1), ko je prišel ta gospod, ki je sedaj na varovanem oddelku.

2. Ali lahko na kratko opišete posamezno situacijo/srečanje z uporabnikom?

/Začeli smo se dogovarjati o tem, kakšne so možnosti za sprejem/(2). /Z njegovo ženo smo bili veliko v stiku/(3). /Prvič ko je gospod prišel, sta prišla z njim žena in sin/(4). Zelo mi je bilo lepo videt kako sta ga spodbujala. /Žena je prišla že prej na ogled/(5). Jaz sem ji razkazala dom, tudi sobo. Rekla sem ji, da lahko kakšne stvari že vnaprej pripravi, če želi. Res sta ga tako spodbudno pripeljala v dom in mu povedala, da je to zdaj njegova nova soba. Da bo sedaj tukaj.

3. Na kakšen način pomagata mlajšim ljudem z demenco (vrsta podpore in pomoči)?

/Pomagamo jim na način, da jih spodbujamo k čim večji samostojnosti/(6). /Se z njimi pogovarjamo/(7). /Jih vabimo v razne aktivnosti, ki jih izvajamo po domu/(89). Ta gospod, ki je prišel k nam v dom. On zelo veliko hodi. In tudi zdaj, ko je pri nas, ves čas hodi okrog. In ko se utruji, se usede na tla ali pa na kavč, če je slučajno zraven. Če ga ni, se pa usede kar na tla.

4. Ali uporabnike napotite po dodatno pomoč in podporo še kam drugam? Kam?

/Ne/(9).

5. Katere metode dela z ljudmi z demenco uporabljate pri mlajših uporabnikih? Opišite izvajanje posamezne metode.

/Metode dela so iste/(10). /Vedno življenjsko zgodbo sestavimo oziroma nam jo povedo svojci/(11). Potem /analiza tveganja/(121), /se naredi, kaj je nevarno/31(), pa /kako potem te nevarnosti zmanjšamo/(41). /Pripravi se individualni načrt/(15) za vsakega, tako kot za vsakega drugega, ki je na varovani enoti.

6. V čem so vidne razlike v primerjavi z delom s starejšimi od 65. let?

/Mlajšim ne pomagamo nič drugače, kot starejšim/(16). /Da je mlajši, ni neka bistvena razlika/(17). Enako se z njim išče, /delo je individualno/(181), kaj je uporabniku najbolj ustrezno. Na kakšen način najlažje funkcionira. /Enako se sodeluje tudi s svojci/(129), kot pri ostalih starejših uporabnikih. Vedno jih povabimo, da pridejo, da /se z njimi pogovorimo/(20). Ker svojci so le tisti, ki uporabnika najboljše poznajo. /Da bi bilo kaj posebnega z mlajšimi, tega ni/(21).

7. Ali obstajajo specifični prijemi dela za delo z mlajšimi uporabniki z demenco? Kakšni?

/Da bi jih jaz uporabljala, ali jih poznala, ne/(222). Kajti /bolezen se razvija na isti način, kot pri starejšemu/(23), razlika je samo v tem, da se prej začne.

8. Kaj pri vašem delu bi še potrebovali za (še) bolj kvalitetno delo z mlajšimi ljudmi z demenco?

/Meni bi bilo zelo fajn, da bi imel dan malo več ur/(24). Na splošno /v socialnem delu je zelo veliko dokumentacije/(252), ki se meni včasih zdi brez veze. Ampak moram jo delati, saj tako narekuje zakon. Hkrati se mi zdi škoda, ker potem, /zaradi zakona moram izpolniti vse te zadeve/(26), /nimam pa potem časa iti do stanovalcev/(27), v tolikšni meri, kot bi si želela. Jaz vem, da našemu stanovalcu nič ne pomeni, če imam jaz urejena papirje, pomeni pa mu veliko, če pridem k njemu, pa ga vprašam, ali ste v redu, ali si česa želite. To bi si želela, da bi bilo drugače. Ampak zakoni so takšni kot so, in jih moramo izpolnjevati.

9. Predlogi, želje (varstvo mlajših, nove bivanjske oblike, zakonodaja,...).

/Obstajajo sicer ti trendi, ki se nagibajo k večji individualizaciji/(2822). Upam, da bo to pripeljalo do tega, da se bo začel nek drug način, v smislu, da boš /kot socialni delavec lahko imel manjšo kvoto ljudi, s katerimi boš delal/(29). Torej, da bo drugače, /da bomo lahko med stanovalci/(30).

9.2.2. Intervju B

1. Kdaj v svojem poklicu ste se prvič srečali z mlajšim človekom z demenco?

/Pred nekaj leti/(1). /V službi/(23), /v centru starejših Zimzelen/(3).

2. Ali lahko na kratko opišete posamezno situacijo/srečanje z uporabnikom?

/Pri nas imamo gospoda, ki ima demenco, ki se je pojavila zaradi uživanja alkohola/(4). /K nam je prišel po posredovanju centra za socialno delo/(5). /Potem pa je še ena gospa s Huntingtonovo demenco/(6), /ki je ravno tako prišla k nam na podlagi oziroma na prošnjo centra za socialno delo/(7).

3. Na kakšen način pomagate mlajšim ljudem z demenco (vrsta podpore in pomoči)?

/Osebe so vključene v programe/(8). /Pri nas so nameščeni na varovanih enotah/(9). /Pomagamo jim na način, da jih spodbujamo, da čim več še storijo same/(10). /Vključujemo jih v vse aktivnosti/(11), /prireditve/(12), /telovadba/(13), /sprehodi skupaj z zaposlenimi/(14).

4. Ali uporabnike napotite po dodatno pomoč in podporo še kam drugam? Kam?

/Ne/(15).

5. Katere metode dela z ljudmi z demenco uporabljate pri mlajših uporabnikih? Opišite izvajanje posamezne metode.

/Aktivacija/(161), /validacij/(17), /biografija/(18). /Biografija to pomeni, da mi malo zvemo, kako je nekdo funkcioniral prej v domačem okolju/(191), /kakšne je imel hobije/(20), /kaj je bilo zanj pomembno v življenju/(21), /prehranske navade/(22).

6. V čem so vidne razlike v primerjavi z delom s starejšimi od 65 let?

/K vsakemu uporabniku pristopimo individualno/(23). /Za vsakega se posebej izdelava biografija/(24). Rekla bi, da ne glede na to, koliko je človek star, /torej da ni toliko v ospredju starost, ampak bolj to, da izhajamo iz posameznikove osebnosti/(25).

7. Ali obstajajo specifični prijemi dela za delo z mlajšimi uporabniki z demenco? Kakšni?

/Mi jih nimamo/(26). V ospredju je individualnost posameznika. Iz tega izhaja naše delo. /Da pa bi imeli prav kakšen poseben program za mlajše, recimo kakšna skupina za mlajše, tega nimamo/(27).

8. Kaj pri vašem delu bi še potrebovali za (še) bolj kvalitetno delo z mlajšimi ljudmi z demenco?

/Da bi imeli več osebja, ki bi se ukvarjal s stanovalci/(28). Ta problem rešujemo s prostovoljci, praktikanti, ki prihajajo v našo hišo. /Pogrešam več individualnega dela s stanovalci/(29). /Več kadra/(30).

9. Predlogi, želje (varstvo mlajših, nove bivanjske oblike, zakonodaja ...).

Zakonodaja sicer na tem področju je, zakon o duševnem zdravju, se mi zdi, da je nekoliko neposrečeno napisan. /Ljudje z demenco se bi lahko malo drugače obravnavalo/(31), torej da jih nebi enačili z drugimi psihiatričnimi boleznimi/(32). /Da bi se zakonodaja nekoliko dodelala, dopolnila/(33).

9.2.3. Intervju C

1. Kdaj v svojem poklicu ste se prvič srečali z mlajšim človekom z demenco?

/Pred nekaj leti/(1), /ko sem delala na oddelku gerontopsihiatrije, psihiatrične klinike Ljubljana – Polje/(2).

2. Ali lahko na kratko opišete posamezno situacijo/srečanje z uporabnikom?

/V primeru mlajše osebe z demenco je bilo vedno tako, da je bila ta napotena iz bolnišnice k nam/(34). /Tako da je u bistvo šlo samo za premestitev osebe iz bolnišnice, k nam na psihiatrijo/(4). /Torej oseba še preden pride k nam, že ima postavljeno diagnozo demence/(5).

3. Na kakšen način pomagata mlajšim ljudem z demenco (vrsta podpore in pomoči)?

/Predvsem gre za pogovor z osebo z demenco/(6), /vključujemo jih v različne dejavnosti/(7), /spodbujamo jih k aktivnostim/(8), /samostojnosti/(9), koliko je le mogoče.

4. Ali uporabnike napotite po dodatno pomoč in podporo še kam drugam? Kam?

Ko oseba pride k nam, so to po navadi res že zelo bolni oziroma imajo velike težave zaradi bolezni. /Kar se da jim tekom samega zdravljenja pomagamo znotraj naše institucije, tako da jih med procesom zdravljenja ne napotujemo kam drugam/(10).

5. Katere metode dela z ljudmi z demenco uporabljate pri mlajših uporabnikih? Opišite izvajanje posamezne metode.

/Individualno delo z bolnikom in njegovimi svojci/(11). /Skupinsko delo z bolniki in tudi s svojci/(12). /Zelo pomembno je tudi timsko delo med zaposlenimi/(13).

6. V čem so vidne razlike v primerjavi z delom s starejšimi od 65 let?

/Jaz v ospredje ne postavljam starosti/(14). /Torej ni starost tista, ki bi pogojevala temu, kako delati s posameznikom/(15). Ampak gre bolj za to, da smo osredotočeni na bolezen,

kot tako, oziroma je /delo je bolj kot od starosti odvisno od stadija oziroma stopnje demence/(16).

7. Ali obstajajo specifični prijemi dela za delo z mlajšimi uporabniki z demenco? Kakšni?

/Ne/(17). /Vsaj mi nismo imeli kakšnih posebnih strategij samo za mlajše/(18).

8. Kaj pri vašem delu bi še potrebovali za (še) bolj kvalitetno delo z mlajšimi ljudmi z demenco?

/Več časa/(19), /več kadra/(20). /Da bi lahko več časa namenili posameznemu uporabniku/(21).

9. Predlogi, želje (varstvo mlajših, nove bivanjske oblike, zakonodaja ...).

/Najbolj pomembno se mi zdi, da se ljudi čim bolj seznanja s to boleznijo/(22), saj veste, da je to bolezen, ki prizadene ne samo obolelega, temveč tudi njegovo družino, njegove svojce. /In ravno pri mlajših bolnikih se mi zdi najbolj pomembno, da čim več zvedo o bolezni, o tem kaj lahko pričakujejo, da morda tudi uredijo še kakšne zadeve/(23). /Predvsem, pa je pomembno, da o tem kaj prinaša bolezen čim več zvedo svojci/(24), da se lahko na to vsaj malo pripravijo, predvsem pa, da lahko bolezen sprejmejo.

9.2.4. Intervju D

1. Kdaj v svojem poklicu ste se prvič srečali z mlajšim človekom z demenco?

/Prvič sem se srečala več let nazaj, 10–15 let/(1).

2. Ali lahko na kratko opišete posamezno situacijo/srečanje z uporabnikom?

/Kot vodja soc. oskrbe na domu sem v smislu organiziranja pomoči na domu obiskala mlajšo gospo, ki je živela skupaj z možem/(2). /Opazen je bil nemir/(3). /Zato sem se po predstavitvi trudila poskrbeti za sproščeno vzdušje/(4), /nevsiljivo podajanje informacij o izvajanju pomoči na domu/(5) in /motiviranje za sodelovanje/(6). /V mirnem pogovoru/(7), /z očesnim stikom/(8), /dotikom (jo večkrat pobožala po roki)/(9), se je gospa umirjala. Pridobila sem njeno zaupanje. Vključila se je pogovor.

3. Na kakšen način pomagate mlajšim ljudem z demenco (vrsta podpore in pomoči)?

/Osebe in njihove svojce seznanim z obstoječimi oblikami pomoči, podpore, jih usmerjam vanje/(10), /svetujem/(11) in /nudim potrebno oporo/(12).

4. Ali uporabnike napotite po dodatno pomoč in podporo še kam drugam? Kam?

Da, /združenje za pomoč pri demenci-Spominčica/(13), /skupine za samopomoč/(14), /svetovalni telefon/(15), /pomoč na domu kot soc. oskrba na domu/(16), /prostovoljci/(17).

5. Katere metode dela z ljudmi z demenco uporabljate pri mlajših uporabnikih? Opišite izvajanje posamezne metode.

/Specifično prilagojena komunikacija/(18), nedirektno vodenje in usmerjanje/(19), /potrpežljivost/(20), /neverbalna komunikacija/(21).

6. V čem so vidne razlike v primerjavi z delom s starejšimi od 65 let?

/Glede na individualne posebnosti posameznika so pristopi seveda različni/(22).

7. Ali obstajajo specifični prijemi dela za delo z mlajšimi uporabniki z demenco? Kakšni?

/Jaz jih ne poznam/(23).

8. Kaj pri vašem delu bi še potrebovali za (še) bolj kvalitetno delo z mlajšimi ljudmi z demenco?

/Vsaka nova znanja, vedenja tako o razvoju bolezni, kot novejših pristopih k temu, razvijajočih se oblikah in novih oblikah pomoči/(24), so vedno dobrodošla.

9. Predlogi, želje (varstvo mlajših, nove bivanjske oblike, zakonodaja ...).

/Poudarek reševanju namestitve mlajših v ustrezne oblike institucionalne obravnave/(25), /spremembe zakonskih podlag/(26), /širitev oz. zagotovitev več varovanih oddelkov/(27).

9.2.5. Intervju E

1. Kdaj v svojem poklicu ste se prvič srečali z mlajšim človekom z demenco?

/Z mlajšim uporabnikom z demenco sem se srečala nekaj let nazaj/(1). Ne vem točno, kdaj.

2. Ali lahko na kratko opišete posamezno situacijo/srečanje z uporabnikom?

/Gospod je bil napoten k nam na podlagi centra za socialno delo/(2). Saj so ugotovili, da gospod nima zadostne podpore in socialne mreže, da bi se lahko po zdravljenju vrnil v domače okolje. /Šlo je za demenco, ki je nastala zaradi odvisnosti od alkohola/(3).

3. Na kakšen način pomagata mlajšim ljudem z demenco (vrsta podpore in pomoči)?

/Največ jim pomeni, če si vzamemo čas za njih/(4). Ne v smislu skupinskega dela, ampak so najbolj hvaležni, če smo sami z njimi. /Da se z njimi pogovarjamo ena na ena/(5). Sploh na začetku, ko še ni navajen na bivanje v instituciji. Torej /pogovor/(6), /podpora/(7), /svetovanje/(8).

4. Ali uporabnike napotite po dodatno pomoč in podporo še kam drugam? Kam?

/Ne/(9). Pridejo k nam v dom in jim tam nudimo, kar pač je v naši moči.

5. Katere metode dela z ljudmi z demenco uporabljate pri mlajših uporabnikih? Opišite izvajanje posamezne metode.

/Sestavimo biografijo/(10). /Delamo tudi individualni načrt/(11), /analizo tveganja/(12). /Uporabljamo metodo validacije/(13). /Validacija, pri tem gre za konkretno delo z uporabniki/(14). /Z njo se jim poskušamo čim bolj približati v njegovih navadah ter načinu življenja/(15). /Pomembno je tudi timsko delo/(16). /Torej, da sodelujemo skupaj v timu različni profili. Od socialne delavke, delovne terapevtke, zdravnik/(17).

6. V čem so vidne razlike v primerjavi z delom s starejšimi od 65 let?

/Mislim, da ne obstajajo neke bistvene razlike/(18). /Demenca ni nič drugačna, če se pojavi prej/(19). /Pomembno je, da izhajamo iz potreb vsakega posameznika/(20). Bi rekla, da v ospredju ni starost.

7. Ali obstajajo specifični prijemi dela za delo z mlajšimi uporabniki z demenco? Kakšni?

/Jih ne poznam/(21).

8. Kaj pri vašem delu bi še potrebovali za (še) bolj kvalitetno delo z mlajšimi ljudmi z demenco?

Velikokrat mi zmanjka časa, da bi se lahko družila z uporabniki. /Torej več časa/(22). /manj pisarniškega dela in urejanja dokumentacije/(23). /Več zaposlenih/(24), da bi se delo lahko porazdelilo.

9. Predlogi, želje (varstvo mlajših, nove bivanjske oblike, zakonodaja ...).

/Da bi se v prihodnje več delalo v smeri demence in mlajših, ki zbolijo/(25). Kajti velikokrat v institucijah ni prostora za mlajše. /Tako da vsekakor bi prišle prav kakšne nove bivanjske oblike, ki bi bile namenjene prav mlajšim z demenco/(26). /Da bi bilo več kakšnih posvetov, izobraževanj na to temo/(27), saj bo verjetno število mlajših z demenco, naraščalo. Moramo biti pripravljeni na to.

9.3. ODPRTO KODIRANJE

Oseba	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija
A1	Lansko leto	Lani	Prvo srečanje z mlajšim človekom z demenco	Izkušnje socialnih delavcev z mlajšim človekom z demenco
A2	Začeli smo se dogovarjati o tem, kakšne so možnosti za sprejem	Dogovarjanje o možnostih za sprejem v dom	Opis srečanja z uporabnikom	Izkušnje socialnih delavcev z mlajšim človekom z demenco
A3	Z njegovo ženo smo bili veliko v stiku	Sodelovanje s sorodniki	Opis srečanja z uporabnikom	Izkušnje socialnih delavcev z mlajšim človekom z demenco
A4	Prvič ko je gospod prišel, sta prišla z njim žena in sin	Sodelovanje s sorodniki	Prvo srečanje z mlajšim človekom z demenco	Izkušnje socialnih delavcev z mlajšim človekom z

				demenco
A5	Žena je prišla že prej na ogled	Sodelovanje s sorodniki	Prvo srečanje z mlajšim človekom z demenco	Izkušnje socialnih delavcev z mlajšim človekom z demenco
A6	Pomagamo jim na način, da jih spodbujamo k čim večji samostojnosti	Spodbujanje k samostojnosti	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
A7	Se z njimi pogovarjamo	Pogovor	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
A8	Jih vabimo v razne aktivnosti, ki jih izvajamo po domu	Vključevanje stanovalcev v aktivnosti	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
A9	Ne	Ne	Napotitev po dodatno pomoč in podporo	Vloga socialnega dela pri mlajših ljudeh z demenco
A10	Metode dela so iste	Iste metode dela, kot pri starejših	Razlike pri deli z mlajšimi, v primerjavi s starejšimi	Metode in oblike pomoči
A11	Vedno življenjsko zgodbo sestavimo oziroma nam jo povedo svojci	Biografija	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
A12	Analiza tveganja	Analiza tveganja	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
A13	Se naredi, kaj je nevarno	Ocena nevarnosti	Opis izvajanja posamezne metode	Metode in oblike pomoči
A14	Kako potem te nevarnosti zmanjšamo	Zmanjšanje tveganja za nevarnost	Opis izvajanja posamezne metode	Metode in oblike pomoči
A15	Pripravi se individualni načrt	Individualni načrt	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
A16	Mlajšim ne pomagamo nič drugače, kot starejšim	Ni razlik	Razlike pri delu z mlajšimi, v primerjavi s starimi	Metode in oblike pomoči
A17	Da je mlajši, ni neka bistvena razlika	Ni razlik	Razlike pri delu z mlajšimi, v	Metode in oblike pomoči

			primerjavi s starimi	
A18	Delo je individualno	Individualno delo	Vrste metod dela	Metode in oblike pomoči
A19	Enako se sodeluje tudi s svojci	Sodelovanje s sorodniki	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
A20	Se z njimi pogovorimo	Sodelovanje s sorodniki	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
A21	Da bi bilo kaj posebnega z mlajšimi, tega ni	Ni posebnosti	Razlike pri delu z mlajšimi, v primerjavi s starimi	Metode in oblike pomoči
A22	Da bi jih jaz uporabljala, ali jih poznala, ne	Ni posebnih prijemov za delo z mlajšimi	Specifični prijemi za delo z mlajšimi	Metode in oblike pomoči
A23	Bolezen se razvija na isti način, kot pri starejšemu	Isti razvoj bolezni, kot pri starejših	Specifični prijemi za delo z mlajšimi	Metode in oblike pomoči
A24	Meni bi bilo zelo fajn, da bi imel dan malo več ur	Več časa	Potrebe	Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco
A25	V socialnem delu je zelo veliko dokumentacije	Potreba po zmanjšanju obsega dela	Potrebe	Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco
A26	Zaradi zakona moram izpolniti vse te zadeve	Potreba po zmanjšanju obsega dela	Potrebe	Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco
A27	Nimam pa potem časa iti do stanovalcev	Več časa za druženje s stanovalci	Predlogi, želje	Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco
A28	Obstajajo sicer ti trendi, ki se	Potreba po individualizaciji	Potrebe	Razvoj socialnega dela

	nagibajo k večji individualizaciji			na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco
A29	Kot socialni delavec lahko imel manjšo kvoto ljudi, s katerimi boš delal	Manjše število stanovalcev na socialnega delavca	Potrebe	Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco
A30	Da bomo lahko med stanovalci	Več časa za druženje s stanovalci	Predlogi, želje	Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco
B1	V službi	Na delovnem mestu	Opis srečanja z uporabnikom	Izkušnje socialnih delavcev z mlajšim človekom z demenco
B2	V centru starejših Zimzelen	Na delovnem mestu	Prvo srečanje z mlajšim človekom z demenco	Izkušnje socialnih delavcev z mlajšim človekom z demenco
B3	Pred nekaj leti	Pred nekaj leti	Prvo srečanje z mlajšim človekom z demenco	Izkušnje socialnih delavcev z mlajšim človekom z demenco
B4	Pri nas imamo gospoda, ki ima demenco, ki se je pojavila zaradi uživanja alkohola	Stanovalec z demenco, ki je posledica prekomernega uživanja alkohola	Prvo srečanje z mlajšim človekom z demenco	Izkušnje socialnih delavcev z mlajšim človekom z demenco
B5	K nam je prišel po posredovanju centra za socialno delo	Vlogo za sprejem vložil center za socialno delo	Prvo srečanje z mlajšim človekom z demenco	Izkušnje socialnih delavcev z mlajšim človekom z demenco
B6	Potem pa je še	Stanovalka s	Prvo srečanje z	Izkušnje

	ena gospa s Huntingtonovo demenco	Huntingtonovo demenco	mlajšim človekom z demenco	socialnih delavcev z mlajšim človekom z demenco
B7	ki je ravno tako prišla k nam na podlagi oziroma na prošnjo centra za socialno delo	Vlogo za sprejem vložil center za socialno delo	Prvo srečanje z mlajšim človekom z demenco	Izkušnje socialnih delavcev z mlajšim človekom z demenco
B8	Osebe so vključene v programe	Vključevanje stanovalcev v aktivnosti	Vrste metode dela	Metode in vrste pomoči
B9	Pri nas so nameščeni na varovanih enotah	Varovane enote	Vrste metode dela	Metode in vrste pomoči
B10	Pomagamo jim na način, da jih spodbujamo, da čim več še storijo same	Spodbujanje k samostojnosti	Vrste metode dela	Metode in vrste pomoči
B11	Vključujemo jih v vse aktivnosti	Vključevanje stanovalcev v aktivnosti	Vrste metode dela	Metode in vrste pomoči
B12	Prireditve	Obiskovanje prireditvev	Vrste metode dela	Metode in vrste pomoči
B13	Telovadba	Športne aktivnosti	Vrste metode dela	Metode in vrste pomoči
B14	Sprehodi skupaj z zaposlenimi	Sprehodi	Vrste metode dela	Metode in vrste pomoči
B15	Ne.	Ne.	Napotitev po dodatno pomoč in podporo	Vloga socialnega dela pri mlajših ljudeh z demenco
B16	Aktivacija	Aktivacija	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
B17	Validacija	Validacija	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
B18	Biografija	Biografija	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
B19	Biografija to pomeni, da mi zvemo, kako je nekdo funkcioniral prej v domačem okolju	Življenje stanovalca pred prihodom v dom	Opis posamezne metode dela	Metode in oblike pomoči

B20	Kakšne je imel hobije	Hobiji	Opis posamezne metode dela	Metode in oblike pomoči
B21	kaj je bilo zanj pomembno v življenju	Pomembne stvari v življenju	Opis posamezne metode dela	Metode in oblike pomoči
B22	Prehranske navade	Prehranjevalne navade	Opis posamezne metode dela	Metode in oblike pomoči
B23	K vsakemu uporabniku pristopimo individualno	Individualno delo	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
B24	Za vsakega se posebej izdelava biografija	Biografija	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
B25	Torej da ni toliko v ospredju starost, ampak bolj to, da izhajamo iz posameznikove osebnosti	V ospredju posameznikova osebnost, ne starost	Razlike pri delu z mlajšimi, v primerjavi s starimi	Metode in oblike pomoči
B26	Mi jih nimamo	Ni posebnih prijemov za delo z mlajšimi	Specifični prijemi za delo z mlajšimi	Metode in oblike pomoči
B27	Da pa bi imeli prav kakšen poseben program za mlajše, recimo kakšna skupina za mlajše, tega nimamo	Ni posebnih programov za mlajše ljudi z demenco	Specifični prijemi za delo z mlajšimi	Metode in oblike pomoči
B28	Da bi imeli več osebja, ki bi se ukvarjal s stanovalci	Večje število zaposlenih	Predlogi, želje	Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco
B29	Pogrešam več individualnega dela s stanovalci	Več individualnega dela	Predlogi, želje	Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco
B30	Več kadra	Večje število zaposlenih	Potrebe	Razvoj socialnega dela na področju

				pomoči mlajšim ljudem z demenco
B31	Ljudje z demenco se bi lahko malo drugače obravnavalo	Drugačna obravnava ljudi z demenco	Predlogi, želje	Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco
B32	torej da jih nebi enačili z drugimi psihiatričnimi boleznimi	Razlikovanje demence od ostalih bolezni	Predlogi, želje	Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco
B33	Da bi se zakonodaja nekoliko dodelala, dopolnila	Spremembe v zakonu	Predlogi, želje	Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco
C1	Pred nekaj leti	Pred nekaj leti	Prvo srečanje z mlajšim človekom z demenco	Izkušnje socialnih delavcev z mlajšim človekom z demenco
C2	Ko sem delala na oddelku gerontopsihiatrije, psihiatrične klinike Ljubljana – Polje	Na delovnem mestu	Opis srečanja z uporabnikom	Izkušnje socialnih delavcev z mlajšim človekom z demenco
C3	V primeru mlajše osebe z demenco je bilo vedno tako, da je bila ta napotena iz bolnišnice k nam	Človek z demenco napoten iz bolnišnice na psihiatrijo	Prvo srečanje z mlajšim človekom z demenco	Izkušnje socialnih delavcev z mlajšim človekom z demenco
C4	Tako da je u bistvo šlo samo za premestitev osebe iz bolnišnice, k nam na psihiatrijo	Človek z demenco napoten iz bolnišnice na psihiatrijo	Prvo srečanje z mlajšim človekom z demenco	Izkušnje socialnih delavcev z mlajšim človekom z demenco
C5	Torej oseba še	Diagnoza	Prvo srečanje z	Izkušnje

	preden pride k nam, že ima postavljeno diagnozo demence	postavljena že pred prihodom na psihiatrijo	mlajšim človekom z demenco	socialnih delavcev z mlajšim človekom z demenco
C6	Predvsem gre za pogovor z osebo z demenco	Pogovor	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
C7	Vključujemo jih v različne dejavnosti	Vključevanje stanovalcev v aktivnosti	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
C8	Spodbujamo jih k aktivnostim	Spodbujanje k aktivnostim	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
C9	Samostojnosti	Spodbujanje k samostojnosti	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
C10	Kar se da, jim tekom samega zdravljenja pomagamo znotraj naše institucije, tako da jih med procesom zdravljenja ne napotujemo kam drugam	Ne.	Napotitev po dodatno pomoč in podporo	Vloga socialnega dela pri mlajših ljudeh z demenco
C11	Individualno delo z bolnikom in njegovimi svojci	Individualno delo	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
C12	Skupinsko delo z bolniki in tudi s svojci	Skupinsko delo	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
C13	Zelo pomembno je tudi timsko delo med zaposlenimi	Timsko delo med zaposlenimi	Timsko delo med zaposlenimi	Metode in oblike pomoči
C14	Jaz v ospredje ne postavljam starosti	V ospredju ni starost	Razlike pri delu z mlajšimi, v primerjavi s starimi	Metode in oblike pomoči
C15	Torej ni starost tista, ki bi pogojevala temu, kako delati s posameznikom	V ospredju ni starost	Razlike pri delu z mlajšimi, v primerjavi s starimi	Metode in oblike pomoči
C16	delo je bolj kot od starosti odvisno od stadija oziroma stopnje	Delo odvisno od stadija demence	Razlike pri delu z mlajšimi, v primerjavi s	Metode in oblike pomoči

	demence		starimi	
C17	Ne	Ne	Specifični prijemi za delo z mlajšimi	Metode in oblike pomoči
C18	Vsaj mi nismo imeli kakšnih posebnih strategij samo za mlajše	Ni posebnih strategij dela za mlajše	Specifični prijemi za delo z mlajšimi	Metode in oblike pomoči
C19	Več časa	Več časa	Potrebe	Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco
C20	Več kadra	Več kadra	Potrebe	Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco
C21	Da bi lahko več časa namenili posameznemu uporabniku	Več individualnega dela	Predlogi, želje	Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco
C22	Najbolj pomembno se mi zdi, da se ljudi čim bolj seznanja s to boleznijo	Informiranje javnosti	Predlogi, želje	Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco
C23	In ravno pri mlajših bolnikih se mi zdi najbolj pomembno, da čim več zvedo o bolezni, o tem kaj lahko pričakujejo, da morda tudi uredijo še kakšne zadeve	Informiranje samih ljudi z demenco	Predlogi, želje	Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco
C24	Predvsem, pa je pomembno, da o tem kaj prinaša bolezen čim več	Informiranje sorodnikov	Predlogi, želje	Razvoj socialnega dela na področju pomoči

	zvedo svojci			mlajšim ljudem z demenco
D1	Prvič sem se srečala več let nazaj	Pred nekaj leti	Prvo srečanje z mlajšim človekom z demenco	Izkušnje socialnih delavcev z mlajšim človekom z demenco
D2	Kot vodja soc. oskrbe na domu sem v smislu organiziranja pomoči na domu obiskala mlajšo gospo, ki je živela skupaj z možem	Obisk na domu, kot vodja socialne oskrbe na domu	Opis srečanja z uporabnikom	Izkušnje socialnih delavcev z mlajšim človekom z demenco
D3	Opazen je bil nemir	Nemir človeka z demenco	Opis srečanja z uporabnikom	Izkušnje socialnih delavcev z mlajšim človekom z demenco
D4	Zato sem se po predstavitvi trudila poskrbeti za sproščeno vzdušje	Ustvarjanje sproščenega vzdušja	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
D5	Nevsiljivo podajanje informacij o izvajanju pomoči na domu	Nevsiljivo podajanje informacij	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
D6	Motiviranje za sodelovanje	Motiviranje za sodelovanje	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
D7	V mirnem pogovoru	Pogovor	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
D8	Z očesnim stikom	Očesni stik – neverbalna komunikacija	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
D9	Dotik	Dotik – neverbalna komunikacija	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
D10	Osebe in njihove svojce seznanim z obstoječimi oblikami	Informiranje o obstoječih oblikah pomoči in podpore	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči

	pomoči, podpore, jih usmerjam vanje			
D11	Svetovanje	svetovanje	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
D12	Nudim potrebno oporo	Opora	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
D13	Združenje za pomoč pri demenci-Spominčica	Društvo Spominčica	Napotitev po dodatno pomoč in podporo	Vloga socialnega dela pri mlajših ljudeh z demenco
D14	Skupine za samopomoč	Skupine za samopomoč	Napotitev po dodatno pomoč in podporo	Vloga socialnega dela pri mlajših ljudeh z demenco
D15	Svetovalni telefon	Svetovalni telefon	Napotitev po dodatno pomoč in podporo	Vloga socialnega dela pri mlajših ljudeh z demenco
D16	Pomoč na domu kot socialna oskrba na domu	Socialna oskrba na domu	Napotitev po dodatno pomoč in podporo	Vloga socialnega dela pri mlajših ljudeh z demenco
D17	Prostovoljci	Prostovoljstvo	Napotitev po dodatno pomoč in podporo	Vloga socialnega dela pri mlajših ljudeh z demenco
D18	Specifično prilagojena komunikacija	Prilagojena komunikacija	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
D19	Nedirektno vodenje in usmerjanje	Vodenje in usmerjanje	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
D20	Potrpežljivost	Potrpežljivost	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
D21	Neverbalna komunikacija	Neverbalna komunikacija	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
D22	Glede na individualne posebnosti posameznika so pristopi seveda različni	V ospredju posameznikova osebnost, ne starost	Razlike pri delu z mlajšimi, v primerjavi s starimi	Metode in oblike pomoči
D23	Jaz jih ne poznam	Ne	Specifični prijemi za delo	Metode in oblike pomoči

			z mlajšimi	
D24	Vsaka nova znanja, vedenja tako o razvoju bolezni, kot novejših pristopih k temu, razvijajočih se oblikah in novih oblikah pomoči	Nova znanja	Potrebe	Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco
D25	Poudarek reševanju namestitve mlajših v ustrezne oblike institucionalne obravnave	Ustrezne oblike institucionalne obravnave mlajših	Predlogi, želje	Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco
D26	Spremembe zakonskih podlag	Spremembe v zakonu	Predlogi, želje	Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco
D27	Širitev oz. zagotovitev več varovanih oddelkov	Več varovanih oddelkov	Predlogi, želje	Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco
E1	Z mlajšim uporabnikom z demenco sem se srečala nekaj let nazaj	Pred nekaj leti	Prvo srečanje z mlajšim človekom z demenco	Prve izkušnje socialnih delavcev z mlajšim človekom z demenco
E2	Gospod je bil napoten k nam na podlagi centra za socialno delo	Vlogo za sprejem vložil center za socialno delo	Prvo srečanje z mlajšim človekom z demenc	Prve izkušnje socialnih delavcev z mlajšim človekom z demenco
E3	Šlo je za demenco, ki je nastala zaradi odvisnosti od alkohola	Stanovalec z demenco, ki je posledica prekomernega uživanja alkohola	Prvo srečanje z mlajšim človekom z demenc	Prve izkušnje socialnih delavcev z mlajšim človekom z demenco
E4	Največ jim pomeni, če si	Čas za uporabnika	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči

	vzamemo čas za njih			
E5	Da se z njimi pogovarjamo ena na ena	Pogovor	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
E6	Pogovor	Pogovor	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
E7	Podpora	Podpora	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
E8	Svetovanje	Svetovanje	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
E9	Ne	Ne	Napotitev po dodatno pomoč in podporo	Vloga socialnega dela pri mlajših ljudeh z demenco
E10	Sestavimo biografijo	Biografija	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
E11	Delamo tudi individualni načrt	Individualni načrt	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
E12	Analizo tveganja	Analiza tveganja	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
E13	Uporabljam metodo validacije	validacija	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
E14	Validacija, pri tem gre za konkretno delo z uporabniki	Validacija - Konkretno delo z uporabniki	Opis posamezne metode dela	Metode in oblike pomoči
E15	Z njo se jim poskušamo čim bolj približati v njegovih navadah ter načinu življenja	Validacija . Približanje uporabniku v njegovih navadah, načinu življenja.	Opis posamezne metode dela	Metode in oblike pomoči
E16	Pomembno je tudi timsko delo	Timsko delo	Vrste metode dela	Metode in oblike pomoči
E17	Torej da sodelujemo skupaj v timu različni profili. Od socialne delavke, delovne terapevtke, zdravnik	Timsko delo - Sodelovanje različnih profilov v timu	Opis izvajanja posamezne metode dela	Metode in oblike pomoči
E18	Mislim, da ne obstajajo neke	Ni razlik	Razlike pri delu z mlajšimi, v	Metode in oblike pomoči

	bistvene razlike		primerjavi s starimi	
E19	Demenca ni nič drugačna, če se pojavi prej	Demenca ni drugačna pri mlajših	Razlike pri delu z mlajšimi, v primerjavi s starimi	Metode in oblike pomoči
E20	Pomembno je, da izhajamo iz potreb vsakega posameznika	V ospredju posameznikova osebnost, ne starost	Razlike pri delu z mlajšimi, v primerjavi s starimi	Metode in oblike pomoči
E21	Jih ne poznam	Ne	Specifični prijemi za delo z mlajšimi	Metode in oblike pomoči
E22	Torej več časa	Več časa	Potrebe	Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco
E23	Manj pisarniškega dela in urejanja dokumentacije	Manj pisarniškega dela in urejanja dokumentacije	Potrebe	Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco
E24	Več zaposlenih	Več kadra	Potrebe	Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco
E25	Da bi se v prihodnje več delalo v smeri demence in mlajših, ki zbolijo		Predlogi, želje	Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco
E26	Tako da vsekakor bi prišle prav kakšne nove bivanjske oblike, ki bi bile namenjene prav mlajšim z demenco	Nove bivanjske oblike za mlajše	Predlogi, želje	Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco
E27	Da bi bilo več kakšnih posvetov, izobraževanj na	Izobraževanja	Predlogi, želje	Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim

	to temo			ljudem z demenco
--	---------	--	--	------------------

9.4. OSNO KODIRANJE

1. Izkušnje socialnih delavcev z mlajšim človekom z demenco

-prvo srečanje z mlajšim človekom z demenco

- Lani (A1)
- Pred nekaj leti (B3), (C1), (D1), (E1)
- Vlogo za sprejem vložil center za socialno delo (B5), (B7), (E2)
- Človek z demenco napoten iz bolnišnice na psihiatrijo (C3), (C4)
- Diagnoza postavljena že pred prihodom na psihiatrijo (C5)
- Stanovalec z demenco, ki je posledica prekomernega uživanja alkohola (B4), (E3)
- Stanovalka s Huntingtonovo demenco (B6)

-opis srečanja z uporabnikom

- Na delovnem mestu (B1), (C2)
- Obisk na domu, kot vodja socialne oskrbe na domu (D2)
- Dogovarjanje o možnostih za sprejem v dom (A2)
- Sodelovanje s sorodniki (A3)
- Nemir človeka z demenco (D3)

2. Metode in oblike pomoči

-vrste metode dela

- Biografija (A11), (B18), (E10)
- Analiza tveganja (A12), (E12)
- Individualni načrt (A15), (E11)
- Validacija (B17), (E13)
- Timsko delo (E16), (C13)

- Pogovor (A7), (C6), (D7), (E5)
- Prilagojena komunikacija (D18)
- Neverbalna komunikacija (D21)
- Očesni stik (D8)
- Dotik (D9)
- Informiranje o obstoječih oblikah pomoči in podpore (D10)
- Svetovanje (D11), (E8)
- Vodenje in usmerjanje (D19)
- Spodbujanje k samostojnosti (A6), (B10), (C9)
- Vključevanje stanovalcev v aktivnosti (A8), (B8), (C7), (C8)
- Individualno delo (A18), (B23), (C11)
- Skupinsko delo (C12)
- Sodelovanje s sorodniki (A19)
- Varovane enote (B9)

- Obiskovanje prireditev (B12)
- Športne aktivnosti (B13)
- Aktivacija (B16)
- Ustvarjanje sproščenega vzdušja (D4)
- Nevsiljivo podajanje informacij (D5)
- Motiviranje za sodelovanje (D6)
- Opora (D12), (E7)
- Potrpežljivost (D20)

-opis izvajanja posamezne metode

Analiza tveganja

- Ocena nevarnosti (A13)
- Zmanjšanje tveganja za nevarnost (A14)

Biografija

- Življenje stanovalca pred prihodom v dom (B19)
- Hobiji (B20)
- Pomembne stvari v življenju (B21)
- Prehranjevalne navade (B22)

Validacija

- Konkretno delo z uporabniki (E14)
- Približanje uporabniku v njegovih navadah, načinu življenja (E15)

Timsko delo

- Sodelovanje različnih profilov v timu (E17)

-razlike pri delu z mlajšimi, v primerjavi s starimi

- Iste metode dela, kot pri starejših (A10)
- Ni razlik (A16), (E18)
- Ni posebnosti (A21)
- V ospredju posameznikova osebnost, ne starost (B25), (D22), (E20)
- V ospredju ni starost (C11)
- Delo odvisno od stadija demence (C13)
- Demenca pri mlajših ni drugačna (E19)

-specifični prijemi za delo z mlajšimi

- Ni posebnih prijemov za delo z mlajšimi (A22), (B26)
- Isti razvoj bolezni, kot pri starejših (A23)
- Ni posebnih programov za mlajše ljudi z demenco (B27)
- Ne (C14), (D23), (E21)
- Ni posebnih strategij dela za mlajše (C15)

3. Vloga socialnega dela pri mlajših ljudeh z demenco

-napotitev po dodatno pomoč in podporo

- Ne (A9), (B15), (C10), (E9)
- Društvo Spominčica (D13)
- Skupine za samopomoč (D14)
- Svetovalni telefon (D15)
- Socialna oskrba na domu (D16)
- Prostovoljstvo (D17)

4. Razvoj socialnega dela na področju pomoči mlajšim ljudem z demenco

-potrebe

- Več časa (A24), (C16), (E22)
- Večje število zaposlenih (B28), (B30), (C17), (E24)
- Potreba po zmanjšanju obsega dela (A25)
- Potreba po individualizaciji (A28)
- Manjše število stanovalcev na socialnega delavca (A29)
- Nova znanja (D24)
- Manj pisarniškega dela in urejanja dokumentacije (E23)

-predlogi, želje

- Več časa za druženje s stanovalci (A27)
- Več individualnega dela (B29), (C18)
- Drugačna obravnava ljudi z demenco (B31)
- Razlikovanje demence od ostalih bolezni (B32)
- Spremembe v zakonu (B33), (D26)
- Informiranje
javnosti (C19)
samih ljudi z demenco (C20)
informiranje sorodnikov (C21)
- Ustrezne oblike institucionalne obravnave mlajših z demenco (D25)
- Več varovanih oddelkov (D27)
- Nove bivanjske oblike za mlajše (E26)
- Izobraževanja (E27)

10. POVZETEK

V svojem magistrskem delu sem raziskovala, kdaj so se socialni delavci prvič srečali z mlajšimi ljudmi z demenco. Zanimalo me je predvsem, na kakšen način sodelujejo z njimi – metode in oblike pomoči socialnega dela – in ali pri mlajših obstajajo specifične metode dela. Raziskati sem želela tudi njihov pogled na prihodnost; kaj si na področju demence mlajših ljudi želijo in predlagajo, ter kaj bi potrebovali za še kvalitetnejše delo.

V teoretičnem delu sem najprej pisala o demenci in o vrstah demence. Najpogostejše oblike sem tudi opisala. Nadaljevala sem s poglavjem o modelih razumevanja demence, kjer sem opredelila biomedicinski, psihološki, sociološki in nazadnje še socialnodelovni model. Sledi poglavje o socialnem delu z ljudmi z demenco, kjer sem med drugim pisala o vlogah socialnih delavcev pri delu z ljudmi z demenco. V naslednjem poglavju sem opisovala metode in oblike pomoči, ki jih uporabljamo pri delu z ljudmi z demenco. V zadnjem poglavju sem poskušala zbrati še nekaj teoretične podlage na temo mlajših ljudi z demenco, ki pa je vsaj po mojem pregledu, še ni kaj dosti. Pri pisanju teorije sem si pomagala tudi s tujo literaturo.

Problem, ki sem ga preučevala v svoji nalogi, je še vedno veljavno prepričanje o demenci kot bolezni starih. Žal pa se demenca vse pogostejše pojavlja tudi pri mlajših, ki so večinoma še delovno aktivni, kar povzroči še dodatno stisko. Opravila sem pet intervjujev s socialnimi delavkami in pridobljene podatke analizirala na kvalitativen način.

V raziskavi sem ugotovila, da socialne delavke imajo izkušnjo srečanja z mlajšim človekom z demenco, vendar pa teh izkušenj še ni veliko. Pri svojem delu uporabljajo iste metode in oblike pomoči, kot pri starejših z demenco, saj kakšne posebne metode za delo z mlajšimi (še) ne obstajajo. Raziskava je pokazala, da je najpogostejše izražena potreba po večjem številu zaposlenih, tako bi socialni delavci imeli več časa za neposredno ter individualno delo z uporabniki. Intervjuvane osebe še pravijo, da so potrebne spremembe na področju zakonodaje in pa nove bivanjske oblike.

Ob zaključku naloge sem zapisala še nekaj predlogov, ki bi lahko doprinesli k izboljšavam socialnega dela in mlajših z demenco. Predlagala sem izobraževanja za socialne delavce in ostale, ki delajo z ljudmi z demenco. Eden od predlogov je tudi ozaveščanje javnosti, saj bi ljudje tako lažje in hitreje prepoznali prve znake demence in pravočasno obiskali osebnega zdravnika. Hitro postavljena diagnoza vsekakor pripomore

k uspešnejšemu zdravljenju oz. preprečevanju hitrega napredovanja demence. Ne smemo pozabiti na sorodnike ljudi z demenco. Tudi zanje bi bilo treba skrbeti, jim pomagati. Predlagala sem skupine za samopomoč. Z naraščanjem števila mlajših ljudi z demenco bo za uporabnike vse manj prostora v domovih za stare, kamor so trenutno nameščeni. Zato so v prihodnje vsekakor potrebne nove bivanjske oblike za mlajše ljudi z demenco.