

**UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO**

**DIPLOMSKA NALOGA  
SKRB SVOJCEV ZA OSEBE Z DEMENCO NA PTUJU  
IN V NJEGOVI OKOLICI**

**HELENA PIŠEK**

**Ljubljana, 2008**

**UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO**

**DIPLOMSKA NALOGA  
SKRB SVOJCEV ZA OSEBE Z DEMENCO NA PTUJU  
IN V NJEGOVI OKOLICI**

**Mentor: dr. Jana Mali**

**Helena Pišek**

**Ljubljana, 2008**

Ime in priimek: Helena Pišek

Naslov naloge: Skrb svojcev za osebe z demenco na Ptuju in v njegovi okolici

Kraj: Ljubljana

Leto: 2008

Število strani: 109

Število slik: 0

Število tabel: 1

Število bibl. opomb: 0

Število prilog: 1

Mentor: dr. Jana Mali

Deskriptorji: starost in staranje, demenca, oseba z demenco, svojci oseb z demenco, skrb za osebe z demenco v skupnosti, obremenjenost svojcev, neformalna pomoč, formalna pomoč

Povzetek:

Naloga prikazuje del raziskave Skrb za osebe z demenco v skupnosti, ki smo jo leta 2005 opravili na Fakulteti za socialno delo. Sama sem se v nalogi še posebej posvetila svojcem, ki so glavni oskrbovalci oseb z demenco, ki živijo v skupnosti. Z raziskavo sem želela ugotoviti, katere aktivnosti izvajajo, s kakšnimi težavami se pri skrbi za osebe z demenco srečujejo, na kakšen način so do sedaj poskušali reševati težave ter kakšne potrebe po pomoči in podpori vidijo v prihodnosti. Ugotovila sem, da svojci večino aktivnosti za osebe z demenco opravljajo vsakodnevno. Te aktivnosti se nanašajo na osnovne potrebe oseb z demenco. Svojci pomagajo pri osebni higieni, pri pripravi hrane in hranjenju, skrbijo za varnost ter se družijo z osebo z demenco. Najpogostejši težavi, s katerima se srečujejo svojci, sta skrb za osebo z demenco ter zaskrbljenost za prihodnost. Svojci se pri skrbi za osebe z demenco poslužujejo pomoči sorodnikov, predvsem žensk, moški pa pomagajo pri težjih opravilih v hiši in zunaj nje. Nekateri svojci koristijo pomoč formalne oskrbovalke, vsi pa se zavedajo, da bodo morali v prihodnosti razmišljati o formalni pomoči, tako s strani formalne oskrbovalke kot doma za stare ljudi.

Kljub veliki psihični in fizični obremenitvi svojci ob skrbi za osebe z demenco doživljajo pozitivne izkušnje. Skrb za bolnega družinskega člana jim daje občutek odgovornosti, koristnosti in vrednosti. Svojci imajo občutek, da staršem vračajo del skrbi, ki so je bili sami deležni v otroštvu. V prihodnosti bi bilo potrebno razmisliti o povečanju števila formalnih oskrbovalk, ki bi bile posebej usposobljene za delo z osebami z demenco in bi skrb za osebe z demenco opravljale tudi med vikendi. Potrebna bi bila publikacija o demenci na mestu, kjer se zadržuje večje število ljudi. Svojce bi morali seznaniti o pomembnosti vaj za krepitev spomina ter prostovoljstvo razširiti na podeželje, kjer stari ljudje pogosto živijo sami in v slabih življenjskih pogojih.

Title: Care for people with dementia from relatives in Ptuj area

Deskriptors: age, ageing, dementia, person with dementia, relatives care for peoples with dementia, care for people with dementia, burn out of relatives, informal help, formal help.

Abstract:

My Diploma paper shows a part of the research »Care for people with dementia in the community« which was conducted in 2005 at the Faculty of Social Work. In this paper, I laid stress on the relatives that take care of people with dementia and live in a community. I tried to find out which activities, problems relatives encounter when dealing with people with dementia. Furthermore, my goal was to see how they solved the problems and what kind of help they need in future. My conclusions were that relatives help people with dementia on a daily basis. The activities are referred to basic needs. The relatives help with the personal hygiene, preparing food and feeding. They take care of safety and they socialize with them. The tasks are gender-divided. The females take care of people with dementia, whereas, the males help with the hard work in the house, as well as the outside. Some relatives use the help

of the formal caretaker. But they all are aware that in the future they all will need some formal help in the sense of old people's homes.

Even great physical and psychological stress, the relatives still encounter positive experiences. Taking care of sick people gives them a feeling of responsibility, usefulness and value. The relatives have a feeling that they give something back that they received in the childhood. In the future, we should consider the number of formal caretakers, who would be specialized to work with people with dementia, to increase. They would also do the work during the weekends. A publication on dementia would also be very useful. The relatives should be acquainted with the importance of different exercises that improve the memory. The voluntary work should be expanded to the rural areas where old people live alone and in bad living conditions.

## **PREDGOVOR**

Skrb za osebe z demenco v skupnosti je odgovorna naloga, ki najpogosteje pade na ramena svojcev in družine osebe z demenco. Najpogosteje pade ta naloga prav na ženske članice družine, predvsem na hčerke.

Sama sem se za raziskavo Skrb za osebe z demenco v skupnosti, ki smo jo opravljali leta 2005, odločila, ker sem bila tako v prvem kot v drugem letniku na praksi v Domu upokojencev Ptuj, kjer sem prišla v stik s starimi ljudmi in z osebami z demenco. Tema se mi je zdela zanimiva, zato sem se odločila, da tudi sama raziščem, kako je v skupnosti poskrbljeno za osebe z demenco.

V diplomski nalogi pa sem se osredotočila predvsem na svojce, ki skrbijo za osebe z demenco v skupnosti. Želela sem ugotoviti, katere vsakodnevne aktivnosti izvajajo svojci (neformalni oskrbovalci) v skrbi za osebe z demenco, s katerimi težavami se srečujejo, na kakšen način so do sedaj poskušali reševati težave ter kakšne potrebe po pomoči in podpori vidijo v prihodnosti. Raziskavo sem opravljala na Ptujju in v njegovi okolici, saj sem želela raziskati problem skrbi za osebe z demenco v skupnosti v svojem domačem kraju.

Na tem mestu se želim zahvaliti mentorici dr. Jani Mali, ki mi je ves čas pisanja diplomske naloge stala ob strani in mi svetovala. Zahvala velja tudi Domu upokojencev Ptuj, kjer so mi omogočili dostop do podatkov oseb z demenco, ki živijo v skupnosti. Pomagali so mi tudi pri navezovanju stikov s strokovnimi delavci, ki prihajajo v stik z osebami z demenco in njihovimi svojci. Največja zahvala pa gre osebam z demenco, njihovim svojcem ter strokovnim delavcem, ki so mi pomagali, da sem lahko opravila raziskavo, na kateri temelji moja diplomska naloga.

# KAZALO DIPLOMSKE NALOGE

## SKRB SVOJCEV ZA OSEBE Z DEMENCO NA PTUJU IN V NJEGOVI OKOLICI

### PREDGOVOR

### KAZALO

|                                                                                  |           |
|----------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1. TEORETIČNI UVOD.....</b>                                                   | <b>6</b>  |
| 1.1. STARANJE V SODOBNI DRUŽBI .....                                             | 6         |
| 1.2. OBLIKE SKRBI ZA STARE LJUDI.....                                            | 9         |
| 1.3. DEMENCA.....                                                                | 14        |
| 1.4. MODELI RAZUMEVANJA DEMENCE .....                                            | 18        |
| 1.5. OBLIKE SKRBI ZA OSEBE Z DEMENCO .....                                       | 21        |
| 1.6. VLOGA DRUŽINE V SKRBI ZA OSEBE Z DEMENCO .....                              | 23        |
| 1.7. PREGLED ZAKONODAJE, KI OMOGOČA SKRB ZA OSEBE Z DEMENCO.....                 | 26        |
| 1.8. SOCIALNO DELO S STARIMI LJUDMI .....                                        | 31        |
| 1.9. SOCIALNO DELO Z OSEBAMI Z DEMENCO .....                                     | 35        |
| <b>2. PROBLEM.....</b>                                                           | <b>38</b> |
| <b>3. METODOLOGIJA.....</b>                                                      | <b>39</b> |
| 3.1. VRSTA RAZISKAVE.....                                                        | 39        |
| 3.2. VIRI PODATKOV .....                                                         | 39        |
| 3.3. POPULACIJA .....                                                            | 40        |
| 3.4. ZBIRANJE PODATKOV.....                                                      | 40        |
| 3.5. OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV .....                                          | 41        |
| 3.5.1. Primer tabele.....                                                        | 41        |
| <b>4. REZULTATI.....</b>                                                         | <b>43</b> |
| <b>5. RAZPRAVA.....</b>                                                          | <b>48</b> |
| <b>6. SKLEPI .....</b>                                                           | <b>51</b> |
| <b>7. PREDLOGI.....</b>                                                          | <b>53</b> |
| <b>8. LITERATURA .....</b>                                                       | <b>54</b> |
| <b>9. POVZETEK.....</b>                                                          | <b>60</b> |
| <b>10. PRILOGE.....</b>                                                          | <b>62</b> |
| 10.1. SMERNICE .....                                                             | 62        |
| 10.1.1. SMERNICE ZA INTERVJU S SVOJCI OSEB Z DEMENCO, KI ŽIVIJO V SKUPNOSTI..... | 62        |
| 10.1.2. SMERNICE ZA INTERVJU Z OSEBAMI Z DEMENCO, KI ŽIVIJO V SKUPNOSTI.....     | 62        |
| 10.1.3. SMERNICE ZA INTERVJU S PREDSTAVNIKI ORGANIZACIJ.....                     | 62        |
| 10.1.4. SMERNICE ZA INTERVJU S FORMALNIMI OSKRBOVALKAMI .....                    | 62        |
| 10.2. INTERVJUJI .....                                                           | 63        |
| 10.2.1. Prvi intervju s svojcem osebe z demenco (hči Antonija – SV1).....        | 63        |
| 10.2.2. Drugi intervju s svojcem osebe z demenco (hči Slavica – SV2).....        | 64        |
| 10.2.3. Tretji intervju z svojcem osebe z demenco (mož Franc – SV3) .....        | 65        |
| 10.2.4. Četrty intervju s svojcem osebe z demenco (hči Jožica – SV4).....        | 65        |

|                                                                                                                                                                                            |     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 10.2.5. Peti intervju s svojcem osebe z demenco (žena Marija – SV5) .....                                                                                                                  | 66  |
| 10.2.6. Prvi intervju z osebo z demenco (gospod Anton – O1).....                                                                                                                           | 67  |
| 10.2.7. Drugi intervju z osebo z demenco (gospa Ana – O2).....                                                                                                                             | 68  |
| 10.2.8. Tretji intervju z osebo z demenco (gospa Klara – O3).....                                                                                                                          | 68  |
| 10.2.9. Četrti intervju z osebo z demenco (gospa Rozina – O4).....                                                                                                                         | 69  |
| 10.2.10. Prvi intervju s predstavniki organizacij (patronažna sestra – PS) .....                                                                                                           | 69  |
| 10.2.11. Drugi intervju s predstavniki organizacij (zdravnica v zdravstvenem domu<br>Majšperk - ZM).....                                                                                   | 70  |
| 10.2.12. Tretji intervju s predstavniki organizacij (socialna delavka na CSD Ptuj – SD) ...                                                                                                | 71  |
| 10.2.13. Intervju s formalno oskrbovalko (FO).....                                                                                                                                         | 71  |
| 10.3. KVALITATIVNA OBDELAVA .....                                                                                                                                                          | 72  |
| 10.3.1. PARAFRAZIRAN ZAPIS ODGOVOROV.....                                                                                                                                                  | 72  |
| 10.3.2. PODČRTOVANJE DELOV IZJAV, KI SE NANAŠAJO NA TEŽAVE, S<br>KATERIMI SE SREČUJEJO SVOJCI OSEB Z DEMENCO, TER NA REŠEVANJE TEH<br>TEŽAV V PRETEKLOSTI IN PRIHODNOSTI.....              | 81  |
| 10.3.3. IZPIS PODČRTANIH DELOV IZJAV IN BESED, KI SE NANAŠAJO NA<br>TEŽAVE, S KATERIMI SE SREČUJEJO SVOJCI OSEB Z DEMENCO, TER NA<br>REŠEVANJE TEH TEŽAV V PRETEKLOSTI IN PRIHODNOSTI..... | 89  |
| 10.3.4. KODIRANJE (prosto pripisovanje pojmov).....                                                                                                                                        | 94  |
| 10.3.5. KLASIFIKACIJA IZJAV (združevanje podobnih, poimenovanje z istim pojmom,<br>vzpostavitev hierarhije) .....                                                                          | 106 |
| 10.4. DEFINIRANJE POJMOV .....                                                                                                                                                             | 107 |

# 1. TEORETIČNI UVOD

## 1.1. STARANJE V SODOBNI DRUŽBI

»Človek ne more na istem mestu dvakrat stopiti v isto reko,« je dialektiko sveta odkrival že Heraklit. Prav tako je s človeškim življenjem. Nov dan je drugačen od prejšnjega, čeprav mu je na videz podoben. Spreminjajo se telesne celice, spreminja se duša. Vsako dejanje, vsaka beseda in vsaka še tako bežna misel se zapišejo v dušo in spomin. Ne da bi se zavedali, poteka ta proces v nas do konca življenja. Vendar pa se ljudje različno staramo in pri enaki starosti nismo vsi videti enako stari.« (Hojnik Zupanc v Hojnik Zupanc 1997: 1)

Ida Hojnik Zupanc (1997: 3–4) pravi, da pri vsakem človeku razlikujemo tri vrste starosti: kronološko starost, biološko starost in psihološko (doživljajsko) starost.

Kronološka starost je določena z rojstnim datumom in nanjo ne moremo vplivati. Na kronološko starost so vezane določene družbene zahteve, npr. vstop v šolo, upokojitev.

Biološka ali funkcionalna starost se kaže v tem, koliko zmore človek samostojno opravljati temeljna življenjska opravila in koliko je zdrav. Tovrstno starost težko merimo, ker medicina ne razpolaga z biološkimi testi, ki bi dovolj zanesljivo določali dejansko starost telesa.

Psihološka starost je odvisna od tega, koliko star se počuti vsak posameznik.

Kronološko starost predpisuje družba in je neosebna, medtem ko je funkcionalna starost objektivno stanje človeka, doživljajška starost pa je osebno doživljanje svoje starosti. (Mali 2002: 318)

»Če upoštevamo različno biološko staranje in individualno doživljanje življenja in okolja, postane vsak posameznik z leti unikat: enkratno neponovljivo človeško bitje. V starosti si niti dva človeka na svetu nista podobna: vsak posameznik v starosti odseva edinstvenost svoje življenjske poti.« (Hojnik Zupanc v Hojnik Zupanc 1997: 4)

Starost je neizbežno življenjsko obdobje. Vsak človek si nedvomno želi, da bi se normalno staral. Staranje je pri mnogih ljudeh spontan proces, ki ga ne opazijo niti ne omenjajo. Nekateri starostne spremembe prenašajo kot breme ter se z njimi ne morejo soočiti. (Hojnik - Zupanc v Hojnik - Zupanc 1997: 12) Prav zato je pomembna priprava na kakovostno starost



že v prejšnjih obdobjih življenja. Človek si mora izoblikovati pozitivno stališče do starosti; ne sme je podcenjevati ali pa si o njej delati iluzij. Starost je potrebno dojemati realistično, vendar s pozitivnega stališča. Za kakovostno življenje je prav tako pomembno, da je človek povezan z vsemi tremi generacijami. Od starega človeka lahko mlajša generacija sprejema življenjske izkušnje in kulturo. Staremu človeku pa bo to pomagalo razumeti mlajše in z njimi vzdrževati medgeneracijske stike. (Ramovš 2003: 244–247)

Vsako obdobje življenja se deli na več podobdobj. Ramovš meni, da je z vidika socialnega funkcioniranja ustrezna delitev starosti na tri podobdobja. To so: zgodnje starostno obdobje od 66.–75. leta starosti, ko človek še živi dokaj dejavno, srednje starostno obdobje od 76.–85. leta starosti, ko se človek privaja na upadanje moči, ter pozno starostno obdobje po 86. letu starosti, ko človek postaja prejemnik pomoči, sam pa opravlja zadnje naloge v življenju. (Ramovš 2003: 70–75)

Velikokrat lahko zasledimo, da ljudje starost povezujejo z mnogimi negativnimi stereotipi. Starejši ljudje so pogosto označeni kot nemočni in z omejenimi življenjskimi možnostmi. Kljub temu pa je za veliko starih ljudi ta oznaka neosnovana, saj je veliko starejših in starih ljudi kljub spremembam, ki jih doletijo v starosti, še vedno v dobri kondiciji. Spremembe, katere najpogosteje doletijo stare ljudi, so: znižana telesna zmogljivost, upadanje intelektualnih sposobnosti, socialni problemi, psihične spremembe, spremembe na področju jezika. Pri starih ljudeh upada učinkovitost in funkcionalnost organov, zato je pomembno, da vzdržujejo kondicijo s primerno prehrano, gibanjem in mentalno aktivnostjo. Sorodniki, prijatelji ter partnerji naj staremu človeku s svojo bližino vlivajo pogum, nudijo podporo in pomoč. Pomembno je, da ima star človek občutek varnosti in zadovoljstva. Prav tako imajo na njegovo življenje zelo velik vpliv pozitivna pričakovanja okolice. (Novljan, Jelenc 2002: 7–13)

Na stare ljudi pa ima velik vpliv tudi družbeni nadzor nad čustvovanjem. Stari ljudje si pogosto prizadevajo občutiti določeno čustvo, ki je družbeno sprejemljivo in pričakovano. Tako pogosto potlačijo prava lastna čustva, ki niso sprejemljiva, navzven pa pokažejo družbeno pričakovana čustva. (Mali 2002: 317)

Čustvo, ki se posebej pogosto povezuje s starostjo, predvsem zaradi izgube bližnjih oseb ter zaradi redkejših socialnih stikov, je osamljenost. Zavedati pa se moramo, da se lahko človek

počuti osamljenega tudi, če ima okrog sebe polno ljudi in seveda obratno se lahko človek, ki nima pogostih socialnih stikov, ne počuti prav nič osamljenega. (Mali 2002: 318–319)

Starosti smo torej posebej v preteklosti pripisovali najrazličnejše stereotipe. Danes pa se vse pogosteje zavedamo, da starost ne pomeni več grdote, brezzobosti, senilnosti, aseksualnosti, inkontinentnosti, nemoči, obnemoglosti, zapečkarstva, socialne izoliranosti. Starost je postala obdobje človeškega razvoja brez primere, ki počasi spreminja vrednote celotne kulture. V današnji družbi, ki na vsakem koraku časti kult mladosti, so starostniki premalo vključeni v družbo, njihove življenjske izkušnje in strokovno znanje pa premalo uporabljene. V kulturi, ki povzdiguje predvsem vrednote, kot so hitrost, storilnost, učinkovitost in uspešnost, so starejši še vedno nemalokrat moteči. Za določeno in nezanemarljivo kategorijo starostnikov je staranje še posebej travmatično zaradi bolezni, revščine in osamljenosti. Za tiste, ki so še pri močeh, finančno zmožni in mobilni, pa je lahko normalen biološki proces staranja zelo travmatičen, že zaradi pritiskov sodobne potrošniške kulture po lepem in mladostnem videzu. Pričakujemo lahko, da bodo naslednje generacije starostnikov blagodejno vplivale na civilno družbo. Z novimi življenjskimi slogi in vrednotami, kot so udejstvovanje v sorodniških mrežah in skupnosti ter v naravi, sproščenost, kakovostna izraba prostega časa, skrb za zdravje, pa bodo prihajajoče generacije starejših pospešeno spreminjale širše kulturne vrednote, od katerih lahko imajo korist vse družbe in ves svet. ([http://www.Kapitalskadrzba.si/pokojninski\\_sistem/raziskava\\_o\\_odnosu\\_do\\_starosti/zbornik/metka\\_kuhar](http://www.Kapitalskadrzba.si/pokojninski_sistem/raziskava_o_odnosu_do_starosti/zbornik/metka_kuhar))

Staranje prebivalstva je tudi v Sloveniji proces, ki se mu ne bo mogoče izogniti. Z upadanjem števila rojenih in upočasnjevanjem umrljivosti se spreminja tudi starostna sestava prebivalstva. Delež starejših (65 let in več), ki je v osemdesetih letih stagniral na ravni 10 %, se od leta 1987 naprej stalno povečuje in je leta 2004 že presegel 15 %.

V letu 1948 je bilo v Sloveniji 7,3 % prebivalstva starejših od 65 let. Leta 1961 je ta procent narasel že na 7,8 %, leta 1981 pa kar na 11,1 %. V Sloveniji je bilo konec leta 2007 2.025.866 prebivalcev. V kategoriji nad 65 let je bilo 326.847 prebivalcev, kar znaša 16,13 % celotne populacije. V občini Ptuj pa je bilo konec istega leta 23.729 prebivalcev. V kategoriji nad 65 let je bilo 3.782 prebivalcev, kar znaša 15,94 % celotne populacije v občini Ptuj. (<http://www.stat.si/pxweb/Dialog/Saveshow.asp>)

Življenjska doba se nenehno podaljšuje, kljub temu pa lahko star človek postane odvisen od tuje pomoči. Z odvisnostjo se ponavadi težko sooči tako prizadeta oseba kakor tudi družina. Najbolj stresno vplivajo na človeka nenadne nepričakovane spremembe. Nekateri se s težavami soočijo realno, pri drugih pa lahko nastopi depresija in otopelost. Taki ljudje potrebujejo močno čustveno oporo, ki jo lahko dobijo v družini ali v skupinah za samopomoč. (Hojnik Zupanc v Hojnik Zupanc 1997: 115–117)

## 1.2 OBLIKE SKRBI ZA STARE LJUDI

V preteklosti je pri oskrbi starih ljudi prevladovala tradicionalna domača ali družinska ter sosedska oskrba. Podatki kažejo, da je v domači oskrbi še vedno večina starih ljudi, ki potrebujejo nego in oskrbo. Sodobna družina pa se zelo spreminja in čedalje večji delež ljudi živi samih. Zadnja leta se pri nas in drugod po Evropi kaže, da družina v tej vlogi odpoveduje. Možnosti za družinsko in domačo oskrbo starih ljudi se danes krčijo iz več razlogov:

- večanje deleža starih ljudi in hkrati upadanje deleža mlade in srednje generacije;
- večanje deleža starih ljudi, ki živijo sami ali skupaj z drugim starim človekom;
- družinsko oskrbo prevzemajo zaposlene ženske, ki so v poklicnem, družinskem in družbenem pogledu skrajno obremenjene;
- oskrba starega človeka v družini je v Sloveniji in tudi v svetu slabo raziskana, zato ta pomembna socialnovarstvena mreža ni bila deležna niti strokovne niti javne socialnopolitične pozornosti in podpore.

(<http://www.zdruzenjeobcin.si/dokumenti/doku511.doc>)

Potrebno se je torej obrniti na druge vire pomoči, ki pomagajo starejšim in nadomeščajo funkcijo družine ali pa jo le dopolnjujejo. To so: domovi za stare, dnevni centri, pomoč na domu, skupine za samopomoč, oskrbovana stanovanja ipd.

Domovi za stare opravljajo institucionalno varstvo starejših. Izvajajo celovito skrb za starejše prebivalce z namenom, da sta stanovalcem domov zagotovljena bivanje in vsestranska oskrba, prilagojena individualnim potrebam za njihovo polnovredno življenje. Težavo predstavlja dejstvo, da domovi ne morejo več zadostiti vsem potrebam starejših ljudi.

(<http://www.zdruzenjeobcin.si/dokumenti/doku511.doc>)

Velik korak naprej prinašajo tudi oskrbniške družine. V Sloveniji še niso primer utečene prakse, vendar predstavljajo nov korak k večji kakovosti starih ljudi, ki ne morejo živeti doma.

V Nemčiji so se tudi za osebe z demenco zelo dobro obnesle hišne skupnosti, ki združujejo prednosti doma za stare ljudi, pomoči na domu, varovanih stanovanj ter drugih servisnih uslug, ki jih ponujajo za ohranjanje sposobnosti starega človeka. Ker so hišne skupnosti šele na začetku svojega delovanja, se njene šibke točke šele odkrivajo, vendar predstavljajo pomemben in velik korak k bolj osebnemu življenju starostnika. (Ramovš 2003: 316–319)

Storitev institucionalnega varstva je lahko zagotovljena tudi v oskrbovanem stanovanju. Ta storitev je praviloma namenjena starejšim ljudem, ki lahko še vedno živijo razmeroma samostojno življenje s pomočjo strokovnega osebja.

Socialna oskrba v oskrbovanem stanovanju obsega: pomoč pri vzdrževanju osebne higiene in izvajanju dnevnih opravil ter varstvo in pomoč pri ohranjanju socialnih stikov.

Stanovalcem v oskrbovanih stanovanjih mora biti zagotovljena tudi možnost uporabe celodnevne nujne pomoči preko klicnih centrov za pomoč na daljavo. Obseg in vrsta oskrbe se prilagodita potrebam in željam posameznega upravičenca. Izvajalec storitve pa je dolžan zagotoviti tudi izvajanje zdravstvenega varstva in zdravstvene nege s sklenitvijo pogodbe z izvajalcem te dejavnosti. Stanovalci oskrbovanih stanovanj imajo praviloma možnost, da izbirajo posamezne storitve ali pa pakete storitev. Storitve oziroma paketi storitev so odvisni od obsega pomoči, ki jo posameznik potrebuje glede na svoje zdravstveno stanje. Oskrbovana stanovanja pa morajo imeti tudi oskrbnika (pravna ali fizična oseba), ki skrbi za 24-urno dnevno pomoč stanovalcem oskrbovanih stanovanj.

(<http://www.mddsz.gov.si/index.php?id=6800> )

V Sloveniji so pred nekaj leti začeli delovati centri za pomoč na daljavo. Ti naj bi bili središče informacij o možnostih za pomoč starim ljudem ter potrebah. V praksi so se pokazale težave, saj deluje manj centrov, kot je bilo načrtovano, imajo pa tudi sorazmerno majhno število uporabnikov. (Ramovš 2003: 309)

Storitev varovanja na daljavo je telekomunikacijska socialno-varstvena storitev, ki jo pogosto zasledimo kot storitev socialnega servisa. Storitve je namenjena starejšim od 65 let, invalidom ter ljudem s kroničnimi in akutnimi boleznimi ter jim omogoča, da čim dlje samostojno in varno živijo v svojem domačem okolju, saj omogoča takojšnje organiziranje učinkovite pomoči. Storitve obsega 24-urno varovanje preko posebnega telefonskega aparata z rdečim gumbom, s katerim uporabnik lahko pokliče na pomoč tudi takrat, ko ne more doseči telefona. (<http://www.fsd.si/gradivo/4.%20letnik/Socialno%20delo%20s%20starimi/Vaje/katalog%20slu%C5%BEB-skrb%20za%20stare%20ljudi.doc>)

Pomoč na domu je izven institucionalna oblika varstva, ki omogoča starejšim, da ob organizirani pomoči na domu ostanejo v svojem okolju. Izvajajo jo lahko javni zavodi na področju socialnega varstva, centri za pomoč na domu, zasebniki, nevladne organizacije. (<http://www.zdruzenjeobcin.si/dokumenti/doku511.doc>)

Osnovna dejavnost centrov za pomoč na domu je socialna oskrba na domu, ki je namenjena upravičencem, ki imajo zagotovljene bivalne in druge pogoje za življenje v svojem bivalnem okolju, če se zaradi starosti ali hude invalidnosti ne morejo oskrbovati in negovati sami, njihovi svojci pa take oskrbe in nege ne zmorejo ali zanju nimajo možnosti. Gre za različne oblike organizirane, praktične pomoči in uslug, s katerimi se upravičencem vsaj za določen čas nadomesti potrebo po institucionalnem varstvu v zavodu, v drugi družini ali v drugi organizirani obliki.

Storitve se prilagodi potrebam posameznega upravičenca in obsega: gospodinjstvo pomoč, pomoč pri vzdrževanju osebne higiene in pomoč pri ohranjanju socialnih stikov.

Upravičenci do socialne oskrbe na domu so osebe, ki jim preostale psihofizične sposobnosti omogočajo, da z občasno organizirano pomočjo drugega ohranjajo zadovoljivo duševno in telesno počutje in lahko funkcionirajo v znanem bivalnem okolju. (<http://www.fsd.si/gradivo/4.%20letnik/Socialno%20delo%20s%20starimi/Vaje/katalog%20slu%C5%BEB-skrb%20za%20stare%20ljudi.doc>).

Včasih za starega človeka ni varno, da živi sam, ker pa so svojci v službah ali šolah, predstavlja skrb za starega človeka problem. Namestitev starega človeka v dnevni center v času, ko so svojci odsotni, bi bila idealna rešitev. (Pentek v Pentek, Saksida 2000: 33) Dnevni center je oblika varstva, v katero se vključijo starejše osebe, ki zaradi posebnih potreb

potrebujejo pomoč in delno oskrbo. Ta dejavnost pomembno dopolnjuje in razbremenjuje družinsko oskrbo ter podaljšuje bivanje ljudi v lastnih domovih.

(<http://www.zdruzenjeobcin.si/dokumenti/doku511.doc>) Praksa kaže, da domovi za stare niso najboljša možnost za dnevno varstvo, saj stari ljudje dom za stare še vedno vidijo kot nezaželeno zadnjo postajo. Ljudje se zato veliko lažje odločajo za dnevno varstvo, ki je organizirano kje drugje. (Ramovš 2003: 317, 319) Socialni servis obsega pomoč pri hišnih in drugih opravilih v primeru otrokovega rojstva, bolezni, v primeru nesreč ter v drugih primerih, ko je ta pomoč potrebna za vključitev osebe v vsakdanje življenje, vendar pa socialni servis ne sodi v javno službo. Storitve obsega: prinašanje pripravljenih obrokov hrane, nakup in prinašanje živil ali drugih potrebščin, priprava kurjave, nabava ozimnice, pranje in likanje perila, vzdrževanje okolice stanovanja, temeljito čiščenje in popravila v stanovanju, opremljanje, organiziranje in izvajanje različnih oblik družabništva, storitve za nego telesa in vzdrževanje videza, nega hišnih živali, nadzor jemanja zdravil, varovanje in nadziranje stanja uporabnika prek noči ... Uporabnik je vsakdo, ki naroči določen del storitve in prevzame obveznost plačila storitve in kritja stroškov v zvezi z opravljeno storitvijo. Izvajalci storitve so subjekti, ki jim Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve podeli dovoljenje za delo za opravljanje te storitve.

(<http://www.fsd.si/gradivo/4.%20letnik/Socialno%20delo%20s%20starimi/Vaje/katalog%20slu%C5%BEB-skrb%20za%20stare%20ljudi.doc>).

Stari ljudje v Sloveniji imajo zagotovljeno pomoč razen v formalnih tudi preko neformalnih in drugih socialnih mrež. Neformalna pomoč starim ljudem je pomembno dopolnilo formalnemu varstvu in privatnim službam, oblike njihove pomoči pa so zelo raznolike: materialna pomoč, pomoč pri delu, družabništvo in sodelovanje z nosilci formalne mreže skrbi za stare ljudi, svetovanje ipd. (<http://www.zdruzenjeobcin.si/dokumenti/doku511.doc>)

Humanitarne organizacije so pomembni nosilci prostovoljne pomoči starim ljudem. Njihova pomoč je zelo raznolika, saj nudijo vse od materialne pomoči do pomoči pri delu ter družabništva s starimi ljudmi. Prav tako pa tudi sodelujejo z nosilci formalne mreže skrbi za stare ljudi. Prostovoljno pomoč starim ljudem nudijo tudi prostovoljci iz prostovoljskih in dobrodelnih organizacij in skupin za samopomoč ali pa mladi iz osnovnih in srednjih šol, ki so tako deležni tudi pomembnih vzgojnih učinkov.

Upokojenci se prav tako združujejo v društva upokojencev, ki skrbijo za življenjske razmere svojih članov. (Mesec, Ogrič, Jakič v Mesec 2003: 66, 67)

Skupina starih ljudi za samopomoč je skupina naključno zbranih posameznikov, z namenom postati prijateljska skupina, srečujejo pa se redno enkrat tedensko po uro in pol. Temeljna dejavnost v skupini je pogovor. Pogovor se nanaša na teme, ki člane povezujejo. V skupinah negujejo kulturo poslušanja, ki je pogoj za poglobljen pogovor. V pogovoru sodeluje in posreduje svojo lastno življenjsko izkušnjo vsak član, ki izrazi svoje občutke, stališča in mnenja. V skupini se izogibajo moraliziranju, poučevanju in kritiziranju. Kar je bilo v skupini izrečeno, se varuje. Dodatne aktivnosti so izven rednih srečanj. V skupini poteka proces zadovoljevanja nematerialnih potreb po temeljnem medčloveškem odnosu, doživljanju smisla starosti in povezanosti vseh treh generacij.

Univerze za tretje življenjsko obdobje so namenjene izobraževanju in razvoju starejših. V okviru univerz za tretje življenjsko obdobje se razvija izobraževanje starejših za njihovo osebno rast, razumevanje lastnega položaja v družbi ter dejavno delovanje v družbi v dobro vseh rodov. Člani univerz za tretje življenjsko obdobje se izobražujejo na predavanjih, v strokovnih delavnicah in tudi v študijskih krožkih, torej so poleg mentorja tudi člani sami s svojimi izkušnjami, odkrivanjem, znanjem in kulturo vir učenja. (<http://www.fsd.si/gradivo/4.%20letnik/Socialno%20delo%20s%20starimi/Vaje/katalog%20slu%C5%BEB-skrb%20za%20stare%20ljudi.doc>).

Države in stroke so pred izzivom, da naglo razvijejo in razširijo nove modele pomoči družini s starim človekom, nove, človeku prijazne programe oskrbe starih ljudi in druge podporne socialne mreže za kakovostno staranje ter sožitje generacij v krajevni skupnosti. Pri oskrbi in negi starih ljudi je treba najti ravnotežje med družino, novimi socialnimi programi za stare ljudi ter nastanitvijo v ustanovi. V okviru EU se naglo uveljavljajo taki programi za oskrbo starih ljudi, ki so vezni člen med družino in institucionalnim varstvom; zlasti dnevno varstvo, oskrbovana stanovanja, socialna oskrba in nega na domu, začasno varstvo za oddih svojcev ter medgeneracijsko prostovoljstvo so sodobni programi za vzpostavljanje novega ravnotežja med odgovornostjo posameznika, njegove družine, države in civilne družbe na področju skrbi za kakovostno staranje in solidarno sožitje med generacijami. Pri nas se zadnja leta dobro razvija pomoč na domu, zelo dobro pa so razviti prostovoljni programi skupinskega in individualnega medgeneracijskega družabništva.

(<http://www.zdruzenjeobcin.si/dokumenti/doku511.doc>)

### 1.3. DEMENCA

Hujša je od prav vsake poškodbe udov telesa, bolni služabnikov imen ne pozna, ne prijatelja lica - včeraj je z njim še večerjal, ne tistih, katerim življenje dal je, jih vzredil. (Kogoj, Mikluž, Dragar 1996: 1)

»Demenca spremeni človeka. Vendar ne tako, da bi se človek zjutraj zbudil in bil dementen. Začne se počasi.« (Van Hülzen 2007: 17)

Demenca je skupek bolezenskih znakov. Vključuje motnje mnogih višjih možganskih funkcij, kot so: spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računanje, sposobnost učenja, sposobnost besednega izražanja ali presoje. Motnje so toliko izražene, da bistveno motijo delovno ali socialno uspešnost. (Kogoj, Mikluž, Dragar 1996: 3)

Demenca pomeni hud upad razumskih funkcij, strokovnjaki pa jo delijo na več razvojnih stopenj, pri čemer meje med njimi niso izrazito začrtane. Vida Milošević Arnold (Milošević Arnold v Mali, Milošević Arnold 2007: 25–27) je po Naomi Fiel razdelila demenco na štiri stopnje :

#### 1. stopnja: POMANJKLJIVA SLABA ORIENTACIJA

Osebe z demenco se še orientirajo na druge osebe, čas in kraj, pogosto živijo še v lastnem gospodinjstvu, pogosto se prepirajo s sosedi ali sorodniki, pogosto obtožujejo druge, zaznavajo svoje izgube, vendar jih ne priznajo.

#### 2. stopnja: ČASOVNA ZMEDENOST

Osebe z demenco se občasno časovno in krajevno ne morejo orientirati, druge osebe še prepoznajo, pogosto jih najdemo v psihiatrični bolnišnici, so dokaj nemirne, občasno opazijo svoje omejitve in so zato zelo nesrečne.

#### 3. stopnja: PONAVLJAJOČI SE GIBI

Osebe z demenco tretje stopnje živijo pretežno v domovih za stare, v psihiatričnih bolnišnicah, tekajo ali kričijo s skoraj nepretrgano, občudovanja vredno kondicijo, komajda še opazijo svoje primanjkljaje, nimajo orientacije glede osebe, časa in prostora.



#### 4. stopnja: ŽIVOTARJENJE

Osebe z demenco v tej fazi živijo skorajda izključno v domovih za stare, na zunanje dražljaje ne reagirajo ali pa zelo redko, ležijo v postelji ali pa sedijo v vozičku.

Nedvomno moramo pri načrtovanju oblik skrbi za osebe z demenco upoštevati stopnjo njihove prizadetosti in preostale sposobnosti za samostojno funkcioniranje. S sodobnimi metodami dela s takimi osebami pa lahko tudi nekoliko upočasnimo in omilimo potek demence in tako poskrbimo za kakovostnejše življenje starih ljudi, ki jih je prizadela ta bolezen. Vsak stadij demence zahteva različno obravnavo osebe z demenco, različni pa so tudi pričakovani učinki. V zgodnjem stadiju so naša prizadevanja usmerjena v pravočasno in pravilno postavljeno diagnozo ter zdravljenje, katerega cilj je čimbolj učinkovito ohranjanje sposobnosti osebe z demenco. V poznih stadijih demence pa smo včasih zadovoljni že, če ublažimo nemir in druge vedenjske spremembe, nespečnost, halucinacije in morebitna delirantna stanja. Demenca usodno ne prizadane le osebe z demenco, temveč zaradi osebnostnih in vedenjskih sprememb ter večje odvisnosti vpliva tudi na odnos bližnjih do te osebe. V zdravljenje morajo biti nujno vključeni vsi prizadeti – neprestana skrb za osebo z demenco je namreč zelo naporna. Bližnji so pri tem pogosto zelo izčrpani in zato osebi z demenco ne morejo nuditi toliko pomoči, kolikor bi je lahko v drugih okoliščinah ali pri drugih boleznih. V obravnavo osebe z demenco moramo nujno vključiti tudi pomoč, ki jo lahko nudimo bližnjim. (Kogoj v Lunder 2007: 40–41)

Skrb za osebe z demenco je zelo odgovorna naloga, ki zahteva od svojcev veliko energije. Zaradi tega se lahko pri svojcih, ki skrbijo za osebe z demenco, pojavijo zdravstveni problemi, ki so posledica izčrpanosti in preobremenjenosti. Svojce prav tako pestijo finančni problemi ter nepoznavanje in nerazumevanje bolezni, za katero je zbolela oseba z demenco. (Mali v Mali Milošević Arnold 2007: 123–125) Svojci, ki skrbijo za osebe z demenco, se po pomoč najpogosteje obrnejo na zdravstvene domove, domove za stare, centre za socialno delo ter psihiatrične bolnišnice. Poudariti je potrebno, da se strokovnjaki preveč usmerjajo na negativne vidike skrbi ter so premalo pozorni na pozitivne izkušnje, ki jih prinaša skrb za osebe z demenco. (Mali v Mali Milošević Arnold 2007: 129)

Osebe z demenco pogosteje pozabljajo imena ali založijo posamezne predmete. Zaradi stopnjevanja težav s spominom in upada ostalih sposobnosti narašča napetost, obupanost,

pojavi se občutki manjvrednosti. Med pogovorom težje najdejo posamezne besede ali jih izpuščajo, težko sledijo dolgim zahtevnim pogovorom in težje dojemajo simbolno izražanje. Svojce pogosto obtožujejo kraje stvari, ki so jih založili in so nanje pozabili. Ker se počutijo ogrožene, so ob tem napeti, jezni, nezaupljivi, lahko tudi fizično agresivni. Hitro se zjočejo, vendar se tudi hitro umirijo. Kasneje ne prepoznajo niti svojih najbližjih, ne znajdejo se v lastnem domu, ne vedo, kje se nahajajo. Osebe z demenco potrebujejo nadzor in veliko spodbud pri aktivnostih, ki jih veselijo in jih še zmorejo. (Kavčič v Pišljar 2004: 73–74)

Ob tem svojci opazijo tudi osebnostne spremembe. Starostniki, ki jim peša spomin, pogosto postanejo potrti, odmaknjeni, otopeli ali razdražljivi. Razdražljivost včasih privede do nepričakovanih izbruhov nasilnega vedenja. Razburijo jih dogodki, na katere so se prej odzivali umirjeno in spokojno. Sčasoma se lahko pojavijo tudi blodnje – to so motnje mišljenja z neresnično ali izmišljeno vsebino. Pri nekaterih se pojavijo tudi halucinacije, kot so na primer prisluhi in prividi.

Prav vedenjske spremembe ali jasne psihične spremembe privedejo bolnika do zdravniške pomoči. Za negovalce in svojce pa so te spremembe zelo naporne in čustveno obremenjujoče. (Velikonja 2004: 3) Nancy Reagan je demenco oziroma Alzheimerjevo bolezen, za katero je zbolel njen mož, označila kot dolgo poslavljanje. (Barrett 1997 v Zarit, Zarit 1998: 32)

Zelo pomembno je, da se diagnoza postavi v začetnem obdobju bolezni, saj se lahko takrat najbolj vpliva na napredovanje in potek bolezni. (Pentek v Hojnik Zupanc 1997: 136) Zdravila, ki bi pozdravilo demenco, še ne poznamo, obstajajo pa zdravila, ki zdravijo posledice demence. Pomembne so vaje, ki pomagajo ohranjati spomin, saj se tako ohranja svežina možganov ter miselnih procesov. Zelo pomembno je torej, da svojce poučimo o izvajanju teh vaj. (Pentek v Hojnik Zupanc 1997: 142)

Osebe z demenco so zelo ranljive, saj so njihove potrebe v rokah tistih, ki zanje skrbijo. Najpogosteje so neformalni oskrbovalci oseb z demenco njihovi svojci. Le-ti so tihe žrtve demence, saj se vsi premalo zavedamo, kakšno breme prenašajo. Na njihov stres se osebe z demenco pogosto odzovejo z jezo ali tesnobo, kar pripelje do enakih negativnih občutkov pri svojcih samih. (Mikluž v Kogoj 2000: 71)

Prizadete osebe se raje umaknejo vase, pozabljajo besede in ne govorijo, kot pa da bi jih drugi nenehno popravljali. Prav tako pa molčijo tudi svojci. Zid molka je potrebno prebiti ter o bolezni spregovoriti, saj bo to pomagalo vsem. (Van Hülzen 2007: 19)

Komunikacija je v življenju osebe z demenco zelo pomembna. Nujno je, da oseba z demenco zaupa ljudem, s katerimi živi. Če oseba z demenco čuti, da drugi kažejo zanimanje zanjo, začne počasi zaupati. Takrat je osebo z demenco manj strah morebitnega neuspeha, počuti se varno in močno. Ob tem se zmanjša tudi strah in negotovost. (Van Hülzen 2007: 37–42) Pri osebi z demenco je prizadeta sposobnost za komuniciranje, kar lahko ovira odnos med osebo z demenco in svojcem oziroma formalnim oskrbovalcem. Moramo se zavedati, da obstajajo še druge komunikacijske spretnosti, ki jih je oseba z demenco v življenju razvila. Zraven verbalne komunikacije moramo biti pri komunikaciji z osebo z demenco pozorni tudi na mimiko obraza, očesni stik, držo, dotik in gibe. (Milošević Arnold v Mali, Milošević Arnold 2007: 132)

“Mnogi ljudje z demenco se ne umikajo več v preteklost, če se v sedanjosti doživljajo kot močne, sprejete in koristne. Drugi ostajajo v svoji preteklosti – univerzalne formule ni – toda vsi so srečnejši, če jih priznavamo in sprejemamo.” (Van Hülzen 2007: 42)

Kljub spremembam, ki se pojavljajo pri osebah z demenco, so nekatere sposobnosti ohranjene, zato je pomembno, da jih poskušamo čim dlje vzdrževati. S tem vplivamo na kvalitetnejše življenje osebe z demenco, prispevamo pa tudi k njenemu samospoštovanju ter samostojnosti. (Vakselj, Hojan v Kogoj 2000: 73)

## 1.4 MODELI RAZUMEVANJA DEMENCE

Skozi leta ukvarjanja z demenco so se pojavljali različni modeli metod dela z osebami z demenco.

Klasični medicinski model vidi demenco kot bolezensko stanje. Pri tem modelu je pomembno le, da za osebe z demenco čimbolj humano poskrbimo.

Socialni model ni usmerjen le na osebo z demenco, temveč tudi na socialno okolje ter interakcije med njima. Pomembno je, da se osebo z demenco podpira ter se ji pomaga, da čim dlje ohrani svojo samostojnost.

Državlanski model opozarja na enakopravnost oseb z demenco z drugimi in na nujnost upoštevanja vseh človekovih pravic pri delu z njimi.

Holistični model ne pripisuje problemov v zvezi z demenco osebi z demenco, temveč moteni komunikaciji med njo in drugimi ljudmi. V odnosu do oseb z demenco ne sme biti dominantnosti, delo se mora prilagajati osebi z demenco, njenim željam in interesom. (Milošević Arnold v Mali, Milošević Arnold 2007: 27–29)

Skrb za osebe z demenco se v nekaterih domovih za stare razlikuje od klasične medicinske skrbi za stare ljudi, saj delo poteka počasneje ter je prilagojeno vsaki osebi z demenco posebej. V ospredju je posameznik, pri delu pa se upoštevajo njegove zmožnosti in sposobnosti. Na ta način se preprečuje prehitro upadanje. Za osebe z demenco so organizirane tudi najrazličnejše dejavnosti, pri čemer je potrebno paziti, da so namenjene posebej osebam z demenco. Tukaj pa je pomembno še to, da imajo osebe z demenco možnost izbire, da se odločijo za tiste dejavnosti, ki so njim po godu. Kljub temu jih je potrebno k dejavnostim spodbujati ter tako najti tisto, ki jim ustreza. (Mali, Rihter 2006: 324, 325, 329).

Ko sem opravljala prakso v Domu upokojencev Ptuj, sem bila prisotna tudi na oddelku za osebe z demenco. Tam smo izvajali najrazličnejše dejavnosti, prilagojene stanovalcem z demenco. Počeli smo vse: pekli piškote, delali vaje za urjenje spomina, ustvarjali z volno, brali ... Vsak dan po zajtrku smo skuhali pravo kavo, ki so jo potem v jedilnici popili uslužbenci doma skupaj z osebami z demenco.

Vsi, ki skrbijo za osebe z demenco, se morajo zavedati, kako pomembna je komunikacija v življenju osebe z demenco. V primeru, ko je verbalna komunikacija zaradi napredovanja demence onemogočena, je pomembna neverbalna komunikacija, na kateri se gradi odnos med osebo z demenco ter osebo, ki zanjo skrbi. Tako v domu za stare kot doma je pomembno, da ima oseba z demenco možnost druženja z ostalimi stanovančiki doma, s starimi prijatelji ipd. (Mali, Rihter 2006: 328- 330) Osebe z demenco pa so zaradi svojega vedenja s strani ostalih stanovančikov še dodatno zavržene, prav tako pa se delavci doma za stare ob njih ne počutijo lagodno. Potrebno je dodatno usposabljanje, saj tako delavci doma za stare spoznajo, da je potrebno prilagoditi režim institucije osebam z demenco in ne obratno. Dobijo občutek večje kompetentnosti, samozavesti ter zadovoljstva pri delu z osebami z demenco. Osebam z demenco pa prav model delne segregacije omogoča integracijo v domsko skupnost. Ob pozitivnih spremembah se tudi pri svojcih, ki so imeli občutek krivde zaradi namestitve osebe z demenco v dom, le-ti zmanjšajo.

Predvsem v domu za stare je potrebno, da so strokovnjaki, ki delajo z osebami z demenco, njihovi zagovorniki pravic in interesov. Zelo pomembno je dobro informiranje stanovančikov, zaposlenih in svojcev o značilnostih demence. Ta koncept je močno povezan z antidiskriminacijsko usmeritvijo, katere cilj je zagotoviti enake možnosti vsem stanovančikom v domu za stare ter preprečiti diskriminacijo. V številnih domovih že uspešno potekajo skupine za samopomoč za stanovančike z demenco, kar dokazuje, da so sposobni sodelovati v skupinskem procesu, prav tako pa jim skupina omogoča ohranjati socialne stike. (Flaker et al 2004: 27– 30)

V praksi obstajajo trije modeli obravnave za stanovančike z demenco:

- Delno segregirana oblika: osebe z demenco so nastanjene skupaj z ostalimi stanovančiki doma za stare, obravnava pa poteka ločeno. V nekaterih domovih imajo skupine za osebe z demenco, ki se redno sestajajo.
- Segregirana oblika: osebe z demenco so ločene od ostalih stanovančikov. Pri tem modelu obravnave oseb z demenco je pomembno, da je osebam z demenco zagotovljeno kakovostno bivanje.
- Integrirana oblika: osebe z demenco so nastanjene skupaj z ostalimi stanovančiki in tudi obravnava poteka skupaj. Takšen model ima svoje prednosti, saj spodbuja medsebojno razumevanje in sprejemanje, zmanjšuje agresivnost, pozitivno vpliva na vedenje oseb z

demenco in na njihovo samozavest. Model pa ima tudi svoje slabosti, saj so stari ljudje vedno manj tolerantni in odklanjajo osebe z demenco. (Milošević Arnold, Mali v Velikonja 2005: 52–53)

Raziskava, ki jo je Fakulteta za socialno delo opravljala leta 2003 in 2004, je pokazala, da se večina slovenskih domov za stare zaveda problema varstva oseb z demenco. Zaposleni so opozorili na organizacijske, kadrovske in prostorske probleme ter na pomanjkanje normativov. Kljub tem težavam pa v domovih za stare razvijajo ustrezne programe za osebe z demenco. Socialni model, ki so ga predlagali raziskovalci, temelji na individualnem pristopu, pri njem pa enakopravno sodelujeta zdravstvo in socialno varstvo. Predlagan model uporablja specializirane programe, ki so prilagojeni stopnji demence vsakega posameznika. (Mali v Mali, Milošević Arnold 2007: 41) Pomembno mesto v socialnem modelu ima individualni tim, v katerem sodelujejo vsi zaposleni, ki skrbijo za stanovalce oseb z demenco. Tim bi poskrbel, da bi stanovalec z demenco dobil individualizirane storitve, ki mu omogočajo izbiro, torej tisto, kar potrebuje in mu koristi. Raziskovalci so predlagali določene spremembe za uspešnejše prilagajanje potrebam oseb z demenco v domovih za stare. Pomembno je, da imajo osebe z demenco stike z ostalimi stanovalci doma, ki jih zaposleni seznanijo z demenco in njenimi simptomi. Prav tako pa je premalo izobraževanj, predavanj in usposabljanj za svojce oseb z demenco. Svojci opozarjajo tudi na preobremenjenost zaposlenih, niso zadovoljni z varovanjem oseb z demenco ponoči, prav tako pa so opozorili na neustreznost prostorov.

V raziskavi so želeli ugotoviti, ali se pri skrbi za osebe z demenco v domovih upoštevajo načela normalizacije, katere osnovni namen je destigmatizacija uporabnika. Ugotavljali so, ali so prisotni dobri medsebojni odnosi, ali je v domovih prisotna možnost prave izbire, ali je osebi z demenco omogočeno sodelovanje, možnost osebnega razvoja ter integracije v družbeno okolje

Predlagan model poudarja tudi, da je potrebno boljše sodelovanje med različnimi izvajalci storitev za stare ljudi, saj bo le tako omogočeno osebam z demenco preživeti življenje v okolju, ki jim je domače. (Milošević Arnold, Mali v Velikonja 2005: 52–64)

## 1.5. OBLIKE SKRBI ZA OSEBE Z DEMENCO

Po razpoložljivih podatkih iz literature ima med starejšimi do 65 let 2 % do 41 % težave z demenco; odstotek obolelih raste sorazmerno s starostjo. Podatki za svet pričajo, da je oseb z demenco v starosti od 65–69 let 1,5 %, v starosti od 85–89 let pa že kar 20 %. Sicer pa v Sloveniji ni zbranih podatkov, koliko je oseb z demenco, saj nihče ne vodi evidenc o številu obolelih za to boleznijo.

Okoli 5 % ljudi, starih nad 65 let, oboli tako, da niso sposobni skrbeti sami zase. 10 % ljudi, starih nad 65 let, pa ima blažjo obliko demence. V domovih za starejše občane ima kar 60 % oskrbovancev blažjo ali hujšo obliko demence. Prevalenca se zvišuje s starostjo. Petkrat pogostejša je pri starih nad 80 let, kot pri starih 70 let ali manj. Do leta 2030 se pričakuje, da bo 20 % starejših od 65 let kazalo znake demence. (Mali, Milošević Arnold, Rihter 2005 )

Potrebno bo torej ustrezno usposabljanje delavcev ter seznanjanje svojcev oseb z demenco s to boleznijo. Velika nevarnost pri delu z osebami z demenco je izključevanje, da pri delu z njimi postajamo manj skrbni ter da pride do infantiliziranja (pootročevanja). Veliko težavo pa predstavlja tudi strah pred demenco. Zdravi ljudje odklanjajo osebe z demenco, saj jih pesti strah in negotovost, da se to zgodi tudi njim. (Van Hülzen 2007: 30–32)

V zadnjih letih so strokovnjaki na različnih področjih skrbi za osebe 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 osebam z demenco pomagali ohranjati samostojnost. (Mali, Milošević Arnold v Mali, Milošević Arnold 2007: 5)

“Vsi strokovnjaki, ki neposredno delajo z osebami z demenco, morajo postati zagovorniki pravic in interesov posameznikov in jim pomagati, da si pridobijo ali ohranijo ustrezno mesto v skupnosti.” (Milošević Arnold v Mali, Milošević Arnold 2007: 30)

Odnosi med osebo z demenco ter drugimi ljudmi morajo biti kakovostni. Osebi z demenco se mora dajati občutek sprejetosti ter spoštovanja. Pomembno je, da ima oseba z demenco ustrezne informacije, spodbudo in podporo, saj to pomeni, da obvladuje svoje življenje in da je pomembna. Temu naj bo tako tudi, ko živi oseba z demenco v instituciji. V tem primeru naj taka oseba živi in deluje čim bolj tako, kot če bi imela lastno gospodinjstvo. Zelo

pomembno pa je tudi širjenje stikov, in sicer ne le z drugimi osebami z demenco, temveč tudi z različnimi ljudmi izven institucije. (Rihter v Mali, Milošević Arnold 2007:106–107)

V Sloveniji je velik korak naprej naredilo združenje Spominčica, ki je nastalo ravno zaradi potrebe po pomoči osebam z demenco ter njihovim svojcem.

„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 v Mali, Milošević Arnold 2007: 143)

Prav tako se večina slovenskih domov za stare danes zaveda problema varstva oseb z demenco, ki je še posebej oteženo ponoči, zato so osebe z demenco nemalokrat takrat priklenjene na posteljo. Zelo različen je tudi odnos med osebami z demenco ter ostalimi stanovalci doma. Posebej se to kaže takrat, kadar ostali stanovalci doma za stare niso seznanjeni z boleznijo in tako tudi ne morejo razviti pozitivnega odnosa do oseb z demenco. Domovi za stare pogosto organizirajo predavanja za svojce oseb z demenco, da se le-ti poučijo o naravi njihove bolezni. Svojci prav tako poudarjajo, da je življenje osebe z demenco postalo po odhodu v dom za stare kakovostnejše ter da so se nekateri celo naučili novih spretnosti.

Zaposleni v domovih za stare imajo različno stopnjo izobrazbe, vendar mora biti vsak med njimi še dodatno izobražen za delo z osebami z demenco. Izobraževanju za delo z osebami z demenco danes v domovih za stare posvečajo vedno večjo pozornost. Prav tako pa se je v domovih za stare razvil način prenašanja znanja od zaposlenih, ki so vključeni v izobraževalne programe, do tistih, ki te možnosti nimajo. Kljub temu je obremenjenost zaposlenih, ki delajo z osebami z demenco, velika, saj je delo z njimi zamudno, počasno in individualizirano.

Ker je število stanovalcev z demenco v domovih za stare vedno večje, predstavlja velik problem pomanjkanje prostora. Domovi z delno segregirano obliko varstva oseb z demenco ponavadi namenijo enega od skupnih prostorov varovanju oseb z demenco, ki pa je premajhen, utesnjujoč in nefunkcionalen. V domovih s segregirano obliko varstva stanovalcev z demenco predstavljajo težavo večposteljne sobe, kjer so nastanjeni najbolj ranljivi stanovalci doma. Za zagotovitev ustreznih prostorskih pogojev bo torej potrebno veliko



finančnega vlaganja, saj bo le tako možna kakovostna obravnava oseb z demenco ter tudi ostalih stanovalcev. (Milošević Arnold, Mali v Velikonja 2005: 53–63)

Za osebe z demenco, ki živijo v skupnosti, bi bila idealna rešitev dnevno varstvo v dnevnem centru. Ta oblika namestitve služi različnim funkcijam: preživljanje prostega časa, varstvo v času, ki ga ne preživijo v običajnih nastanitvenih oblikah oz. ko svojci ne morejo zagotoviti varstva, družabnega življenja in ustvarjalnih dejavnosti.

Dnevni center je oblika varstva, v katero se vključijo starejše osebe, ki zaradi posebnih potreb potrebujejo pomoč in delno oskrbo. Dnevno varstvo je alternativna oblika institucionalnega varstva, namenjena posameznikom, ki še ne potrebujejo zahtevne zdravstvene nege in stacionarne oskrbe. Ta dejavnost pomembno dopolnjuje in razbremenjuje družinsko oskrbo ter podaljšuje bivanje ljudi v lastnih domovih. (<http://www.fsd.si/gradivo/4.%20letnik/Socialno%20delo%20s%20starimi/Vaje/katalog%20slu%C5%BEbskrb%20za%20stare%20ljudi.doc>).

## 1.6. VLOGA DRUŽINE V SKRBI ZA OSEBE Z DEMENCO

Oseba, ki zboli za demenco, le težko živi samostojno brez pomoči in podpore. Kljub temu pa velika večina oseb z demenco živi v svojem domačem okolju, pri čemer jih največ uporablja neformalno pomoč svojcev. Nekateri pa le-to dopolnjujejo s formalno pomočjo. Svojci, ki skrbijo za osebo z demenco, pa pogosto ne znajo najti dodatne formalne ali neformalne pomoči, zato so sami pogosto izčrpani in težko zdržijo v vseh obremenitvah, ki jih v skrbi za osebo z demenco doživljajo. Organizirana pomoč svojcem, ki doma oskrbujejo svojega svojca, je zaenkrat pri nas še popolnoma zanemarjena. Kljub dejstvu, da so se dobro razvile različne oblike pomoči na domu, je potrebno poskrbeti še za njihovo ustrezno informiranje, saj bodo ljudje le tako vedeli, katere možnosti imajo, in se na podlagi tega potem tudi ustrezno odločili. Enako velja tudi za poznavanje možnosti in oblik institucionalnega varstva starih ljudi, s čimer se prej ali slej sreča večina svojcev oseb z demenco. (Milošević Arnold, Mali, Rihter 2005: 1–2)

Občutki, ki se porajajo v svojcih, ki skrbijo za osebo z demenco, so najpogostejše jeza, krivda, sram, nemoč, strah in lastna ogroženost. To so negativni občutki, ki jih svojci najtežje

sprejmejo, in zaradi njih velikokrat odreagirajo popolnoma neustrezno. (Dragar v Marinko 2002: 140–141) Od vsakega posameznika, ki skrbi za osebo z demenco, pa je odvisno, kako se sooči z nastalim problemom in kako se bo nanj tudi odzval. (Zarit, Zarit 1998: 295)

Negativne posledice skrbi za osebe z demenco se kažejo na poslabšanem zdravstvenem stanju ter splošnem slabem počutju svojcev kot posledica izčrpanosti zaradi dolgotrajne in nepretrgane skrbi za osebo z demenco. Prav tako lahko dolgotrajna oskrba privede do prekinitve socialnih stikov s prijatelji, znanci ... Svojci priznavajo, da so zaradi nepoznavanja bolezni ter pomanjkljivih informacij o ravnanju z osebo z demenco pogosto zaskrbljeni, zmedeni, negotovi, obupani, izčrpani in prestrašeni. Njihove negativne izkušnje pa vplivajo tudi na osebo z demenco ter na njihove medsebojne odnose. (Mali v Mali, Milošević Arnold 2007: 117–126)

Pri tem je pomembno spoznanje, da svojci ob skrbi za osebo z demenco ne doživljajo le stresnih in negativnih izkušenj, temveč tudi pozitivne.

Najpogostejši dejavniki, ki svojce motivirajo za skrb osebe z demenco, so: ljubezen, vdanost, empatija, občutek življenjske navezanosti na starejšega družinskega člana. Svojci čutijo, da opravljajo dobro in pomembno delo, ki pozitivno vpliva na njihovo življenje. Predvsem otroci pa si želijo vrniti staršem del skrbi, ki so je bili sami deležni v otroštvu.

Družina, ki živi s starim človekom z demenco, potrebuje podporo in pomoč, da bo sama zmogla biti staremu človeku v pomoč in oporo ter hkrati varovati življenje, ki ga potrebujejo sami. Prav tako pa družina potrebuje odprt prostor za pogovor.

Pomembna naloga družine je, da varuje identiteto osebe z demenco. Družina najbolj ve, kdo je bila oseba z demenco, in ta vednost je pomembna, saj tako vidimo človeka z njegovo življenjsko zgodovino. Družina varuje osebno identiteto osebe z demenco, hkrati pa upočasnjuje njen propad. Družina osebe z demenco ostaja čuvaj njene identitete, dokler je to mogoče. Pomemben pa ostaja tudi delež osebe z demenco v družini, saj tako ostaja povezana z družino. (Čačinovič Vogrinčič v Mali, Milošević Arnold 2007: 55–61)

»Star človek potrebuje družino, da varuje in vzdržuje prav tisto posebno in osebno. Vse to varujemo v družini, o tem povemo osebju, s tem prispevamo ljubemu človeku, da ostaja na

najboljši možni način živ, kjer je še lahko živ.« (Čačinovič Vogrinčič v Mali, Milošević Arnold 2007: 57)

Ne smemo pozabiti, da je potrebno osebe z demenco zares slišati ter jih upoštevati. Za osebe z demenco je pomembno, da dobivajo čutne in socialne spodbude, prilagojene njihovim sposobnostim. Tako ostanejo v stiku s samim seboj ter ohranijo komunikacijo in odnose z ljudmi iz svojega okolja. Oseba z demenco še hitreje potone v svoj svet, če nima resničnega stika z drugimi ljudmi. (Milošević Arnold v Mali, Milošević Arnold 2007: 132–133)

Skrb, ki jo opravljajo svojci oseb z demenco, prinaša različne težave in probleme, zato ni dovolj le pripravljenost, da prevzamejo skrb za osebo z demenco, pomembna je tudi njihova sposobnost in usposobljenost za to delo. Prav tako je pomembno prepoznavanje znakov preobremenjenosti in izčrpanosti svojcev. (Mali v Mali, Milošević Arnold 2007: 129–130)

S svojci, ki skrbijo za osebo z demenco, je potrebno vzpostaviti pristen, topel in razumevajoč odnos. Potrebno jih je spodbujati, da izrazijo svoja čustva in občutke, saj bodo le tako lahko skrbeli za osebo z demenco. Svojci se morajo naučiti spoznati, da potrebujejo pomoč in za njo tudi prositi. (Dragar v Marinko 2002: 141–142)

Pomembno pa je tudi, da dobijo svojci dovolj informacij o demenci ter o njenem vplivanju na obnašanje osebe z demenco. Pogosto pride do nerazumevanja med osebo z demenco ter svojcem, ki za to osebo skrbi. Potrebno je, da svojci uvidijo, da si oseba z demenco ne zapomni ter hkrati ne ve, da si ne more zapomniti. (Zarit, Zarit 1998: 300)

Oseba z demenco potrebuje sprva malo, z leti pa vedno več pomoči. Na začetku ni moteča za okolico, lahko jo vodimo in usmerjamo. Prav tako ne moti osnovnega ritma družine. Potrebno je le malo več pozornosti in potrpljenja. Sčasoma oseba z demenco potrebuje vedno več nadzora, vodenja in pomoči. V končni fazi bolezni potrebuje celodnevno pomoč. Tedaj se osebe, ki doma skrbijo za svojca z demenco, znajdejo v zelo napornih in obremenjujočih razmerah. Pod bremenom skrbi vedno pogosteje pregorevajo in iščejo rešitve zunaj družine. Potrebno se je zavedati, da demenca ni le izguba spomina, ampak je bolezen, ki celostno spremeni osebo, ki je za to boleznijo zbolela. Prav tako pa zelo močno vpliva na življenje svojcev, ki za to osebo skrbijo ter na celotno družbo. (Drame - Orožim 2006: 26–29)

Telesno nasilje in napadalnost osebe z demenco lahko vodita v poškodbe nje same ali skrbnika in v povzročitev materialne škode. Celo zmerne vedenjske in psihične spremembe lahko onemogočajo ustrezno oskrbo v domačem okolju in so pogosto glavni razlog za sprejem v negovalno ustanovo. Premestitev osebe iz vsakdanjega življenja v tuje okolje pa je dodaten stres, ki lahko še dodatno poslabša vedenjsko in psihično stanje pri bolnikih, pri svojcih pa neredko povzroči občutek krivde. (Velikonja 2004: 3)

## 1.7. PREGLED ZAKONODAJE, KI OMOGOČA SKRB ZA OSEBE Z DEMENCO

### PRAVICE IN ZAŠČITA BOLNIKOV Z DEMENCO

Ker spadajo bolniki z demenco med najbolj ranljive skupine naše družbe, moramo njihove pravice še posebej skrbno varovati.

Demenca zaradi svojega napredujočega poteka zmanjšuje njihove zmožnosti odločanja in onemogoča samostojno življenje tako, da postanejo povsem odvisni od pomoči drugih. Pomembno je, da osebam z demenco nudimo ustrezno podporo in jim tako omogočimo, da pri odločanju sodelujejo, nikakor pa ne smemo odločati namesto njih.

Problem, na katerega naletimo, je prikrivanje diagnoze bolezni osebam z demenco s strani strokovnih delavcev in svojcev. S tem jim preprečijo pravočasno pripravo na posledice bolezni. Soočenje z diagnozo jim omogoči, da že vnaprej podajo nekaj svojih pomembnih odločitev glede dedovanja, skrbništva ...

Prav tako pa skrb za osebe z demenco pogosto zahteva premislek o različnih načinih oviranja. Potrebno je poiskati ravnotežje med ohranjanjem samostojnosti in oviranjem, katerega namen je zagotavljanje varnosti. (Kogoj v Velikonja 2005:131–135)

### DOLGOTRAJNA OSKRBA

V Sloveniji nimamo enotno urejenega sistema dolgotrajne oskrbe tistih oseb, ki pri opravljanju temeljnih življenjskih aktivnosti in drugih dnevnih opravil potrebujejo delno ali popolno pomoč druge osebe. Različne storitve in prejemki se zagotavljajo v okviru obstoječih sistemov socialne zaščite (zdravstvo, socialno varstvo, pokojninsko in invalidsko

zavarovanje). V pripravi je nov zakon o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo.

Socialno varstvo zagotavlja uporabnikom različne storitve, kot so dnevne in celodnevne oblike institucionalnega varstva, storitve pomoči na domu, pravica do družinskega pomočnika, oskrba v oskrbovanih stanovanjih ter različni socialno-varstveni programi osebne asistencije za invalidne osebe.

Osebe, za katere se ugotovi, da potrebujejo tujo pomoč, lahko iz tega naslova dobijo tudi denarne prejemke, s katerimi si zagotavljajo neformalne oblike pomoči oziroma si s temi sredstvi doplačujejo prej naštetih storitev. Do denarnih prejemkov za dolgotrajno oskrbo so upravičeni prejemniki starostnih in invalidskih pokojnin, prejemniki denarnih socialnih pomoči, osebe, ki so zaradi težke invalidnosti nezaposljive ter vojni invalidi in vojaški veterani.

Naštete pravice se delno financirajo iz davkov, delno pa iz prispevkov za socialno zavarovanje. Socialno-varstvene storitve so krite iz javnih virov le v primeru nezmožnosti lastnega plačila, sicer pa jih plačujejo uporabniki oziroma njihovi svojci.

Ker obstoječe storitve in prejemki niso povezani v enovit sistem in ker v praksi tudi ni najboljših koordinacij med službami, ki jih zagotavljajo, otežuje dostopnost do storitev in zmanjšuje njihovo kakovost. Trenutne potrebe po dolgotrajni oskrbi v Sloveniji presegajo razpoložljive kapacitete, ki jih zagotavljata javni mreži na področju zdravstvenega in socialnega varstva. (<http://www.zdruzenjeobcin.si/dokumenti/doku511.doc>)

## SOCIALNO VARSTVO

Pravice iz socialnega varstva obsegajo storitve in ukrepe, namenjene preprečevanju in odpravljanju socialnih stisk in težav posameznikov, družin in skupin prebivalstva, ter denarno socialno pomoč, namenjeno tistim posameznikom, ki si sami materialne varnosti ne morejo zagotoviti zaradi okoliščin, na katere ne morejo vplivati.

Pomoč družini na domu obsega socialno oskrbo upravičenca v primeru starosti ter v drugih primerih, ko socialna oskrba na domu lahko nadomesti institucionalno varstvo.

Socialni servis obsega pomoč pri hišnih in drugih opravilih v primeru starosti ter v drugih primerih, ko je ta pomoč potrebna za vključitev osebe v vsakdanje življenje.

Institucionalno varstvo po tem zakonu obsega vse oblike pomoči v zavodu, drugi družini ali drugi organizirani obliki, s katerimi se upravičencem nadomeščajo ali dopolnjujejo funkcije doma in lastne družine. (<http://www.zveza-sožitje.si/zakon-o-socialnem-varstvu.html> )

Tako kot za druge skupine prebivalstva se za starejše od 65 let na področju socialnega varstva izvajajo programi, katerih namen je preprečevati nastajanje socialnih težav (preventivni programi), programi in storitve (znotraj ali zunaj mreže javne službe), ki so namenjeni starejšim v socialnih težavah, zagotavljajo pa denarne prejemke za tiste, ki nimajo drugih virov za zagotavljanje socialne varnosti (oziroma imajo premajhne vire).

V zadnjem desetletju smo na področju socialnega varstva priča intenzivnemu razvoju storitev in programov za starejše, ki potrebujejo pomoč pri vsakodnevni dejavnosti in opravilih.

Poleg storitev institucionalnega varstva, ki so v preteklih letih prevladovali, so se začele razvijati in izvajati naslednje storitve: pomoč na domu, pomoč na daljavo, dejavnost dnevnih centrov in pomoč osebam, ki živijo v oskrbovanih stanovanjih. Pri tem država in lokalne skupnosti predvsem spodbujajo storitve, ki omogočajo, da starejši, ki zaradi starosti ali zdravstvenih težav ne morejo več shajati brez tuje pomoči, ostanejo doma oziroma čim bližje domu in se čim kasneje odločijo za odhod v institucionalno obliko bivanja. S takim pristopom se zagotavljata kakovost življenja in vključenost v socialno okolje, preprečuje pa se socialna izoliranost starejših. (<http://www.zdruzenjeobcin.si/dokumenti/doku511.doc>) Naštete pravice izhajajo iz Zakona o socialnem varstvu (Ur. l. RS, št. 36/ 2004).

## DODATEK ZA POMOČ IN POSTREŽBO

Dodatek za pomoč in postrežbo ureja Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (Ur. l. RS, št. 109/ 2006). Je denarni prejemek, ki ga upravičenec pridobi v primeru, ko ne more samostojno opravljati vseh ali večine osnovnih življenjskih potreb. Pravico do njega imajo prejemniki pokojnin in nekateri zavarovanci s stalnim prebivališčem v Republiki Sloveniji, ki jim je za osnovne življenjske potrebe neogibna stalna pomoč in postrežba drugega. (<http://e-uprava.gov.si/e-uprava/dogodkiPrebivalci.euprava?zdid=745&sid=368>)

## STAROSTNA POKOJNINA

Temeljna pravica v okviru Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju je pravica do pokojnine. Pokojnina je redni mesečni prejemek, ki uživalcu zagotavlja materialno in socialno varnost. Glede na izpolnjevanje pogojev in način pridobitve pravice do pokojnine obstaja več vrst pokojnin. Pravica do starostne, invalidske, vdovske, družinske in delne pokojnine ter pogoji za priznanje teh pravic so urejeni v Zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju. Starostna pokojnina je pokojninski prejemek, ki pripada zavarovancu ob dopolnitvi določene starosti in pokojninske dobe, če izpolnjuje pogoje v skladu z Zakonom o pokojninskem in invalidskem zavarovanju.

(<http://e-uprava.gov.si/e-uprava/dogodkiPrebivalci.euprava?zdid=690&sid=356>)

## DRŽAVNA POKOJNINA

Državna pokojnina pripada pod predpisanimi pogoji vsem prebivalcem Slovenije, ne glede na njihovo predhodno delovno aktivnost in ne glede na njihovo predhodno zavarovanje. Je oblika socialno-varstvene dajatve za primer starosti, ko oseba po 65. letu starosti nima dovolj sredstev za dostojno življenje. (Flaker et. al 2004: 37)

## VARSTVENI DODATEK K POKOJNINI

Varstveni dodatek k pokojnini izhaja iz Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju. Je denarni dodatek upokojencu s pokojninsko dobo, ki je krajša od predpisane, ki izpolnjuje premoženjski cenzus in katerega pokojnina je nižja od osnove za odmero dodatnih pravic. Pravica do varstvenega dodatka je namenjena zagotavljanju socialne varnosti uživalcem najnižjih pokojnin, zavarovanih za celoten obseg pravic, s stalnim prebivališčem v Republiki Sloveniji, in je pogojena z materialnim položajem prejemnika pokojnine in družinskih članov, s katerimi živi v skupnem gospodinjstvu.

(<http://e-uprava.Gov.si/e-uprava/dogodkiPrebivalci.euprava?zdid=745&sid=370>)

## SKRBNISTVO

Skrbnništvo ureja Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih (Ur. l. RS, št. 69/ 2004). Namen skrbništva je varstvo osebnosti ter premoženjske in druge pravice in koristi oseb, ki so pod skrbništvom. Za skrbnika se postavi oseba, ki ima osebne lastnosti in sposobnosti, potrebne za opravljanje dolžnosti skrbnika, in ki privoli, da bo skrbnik.

Skrbnik ne more biti:

- oseba, ki ji je odvzeta roditeljska pravica;
- oseba, ki nima poslovne sposobnosti;
- oseba, katere koristi so v navzkrižju s koristmi varovanca;
- oseba, od katere glede na njene osebne lastnosti ali razmerja z varovancem ali njegovimi starši ni mogoče pričakovati, da bo pravilno opravljala skrbniške dolžnosti. Če je mogoče, in če to ni v nasprotju s koristmi varovanca, se imenuje za skrbnika njegov sorodnik. Pri imenovanju skrbnika upošteva center za socialno delo želje varovanca, če jih je ta zmožen izraziti, ter želje njegovih bližnjih sorodnikov, če je to v korist varovanca. Center za socialno delo lahko odloči, da osebi pod skrbništvom ne bo postavil skrbnika, ampak bo sam opravljal to dolžnost. Prav tako lahko z odločbo omeji skrbnikove pravice in odloči, da bo posamezne skrbnikove naloge sam opravljal.

Center za socialno delo razreši skrbnika, če ugotovi, da je pri opravljanju skrbniških dolžnosti malomaren, da zlorablja svoje pravice ali da s svojim delom ogroža varovančeve koristi, ali če ugotovi, da bi bilo za varovanca koristneje, če bi imel drugega skrbnika. Prav tako razreši skrbnika, če ta to zahteva. To mora storiti v treh mesecih od dneva, ko skrbnik zahteva razrešitev. Zoper delo skrbnika in centra za socialno delo na področju skrbništva lahko ugovarjajo varovanec, ki je zmožen to storiti, njegovi sorodniki, pristojni organi in strokovne institucije. (<http://www.zdruzenjeobcin.si/dokumenti/doku511.doc>)

## OSEBNA IN DRUGA VARNOST STARIH LJUDI

Stari ljudje so posebno ranljiva skupina. Zlorabe starejših ljudi postajajo predmet pozornosti šele zadnja leta. Raziskave in sklepanja govorijo, da je v Evropi in ZDA vsako leto zlorabljenih med 4 % in 10 % pripadnikov tretje generacije. Domnevajo, da je znana le vsaka peta zloraba starih ljudi, saj ti ljudje praviloma molčijo o nasilju in zlorabi, ker jih je sram, bojijo se maščevanja in institucionalizacije ali pa se počutijo krive za napake svojih otrok. Po podatkih nekaterih raziskav je med zlorabami največ telesnega nasilja nad starimi ljudmi,



sledita besedno nasilje, materialna zloraba in zanemarjanje. Nad tri četrtine zlorab starih zagrešijo zakonski partnerji in odrasli otroci, med katerimi so pogosto hčerke in snahe, ki morajo opravljati vlogo negovalk, pri tem pa nimajo potrebne podpore in usposobljenosti. Eden najpogostejših dejavnikov tveganja za zlorabo so slabi odnosi in nerazumevanje med storilcem in žrtvijo, vzrok nerazumevanja pa je prepad med generacijami in neusposobljenost za komuniciranje. Ker prihaja do zlorabljanja predvsem pri starih ljudeh po 75. letu, se s povečevanjem števila najstarejših starih ljudi veča tudi nevarnost za zlorabe. Še manj raziskana, toda enako pogosta in nevarna, je institucionalna zloraba starih ljudi v ustanovah, ki so namenjene njim. Do zlorab v ustanovah prihaja tam, kjer osebje ni dovolj usposobljeno za delo in sožitje s težavnejšimi starimi ljudmi in kjer so preobremenjeni z delom. Nevaren simptom prepada med generacijami v postmoderne družbi je tudi medgeneracijsko nasilje mladih nad starimi ljudmi in obratno, starih nad mladimi, čeprav v tem primeru bolj verbalno, v prvem pa tudi fizično in materialno. (<http://www.zdruzenjeobcin.si/dokumenti/doku511.doc>)

## 1.8. SOCIALNO DELO S STARIMI LJUDMI

Socialni delavci potrebujejo za delo s starimi ljudmi veliko specifičnega znanja ter različne strokovne spretnosti. Starim ljudem pomagajo tako, da skupaj z njimi povečajo njihove zmožnosti in sposobnosti za soočenje s težavami in za reševanje problemov. (Mali 2007: 68, 69)

Socialno delo s starimi ljudmi ima pomembno vlogo v domovih za stare ljudi. Kljub temu da je število socialnih delavcev v njih še dokaj skromno, je predvsem v zadnjih letih postavljeno pred nove izzive, saj so vedno bolj pomembne posebnosti, potrebe in želje posameznika. (Mali 2007: 13–17)

V domovih za stare ljudi strokovna vloga socialnih delavcev ne upošteva znanja, ki ga imajo za neposredno delo z ljudmi. Pristnejše odnose s starimi ljudmi so začeli vzpostavljati šele v skupinah starih ljudi za samopomoč. (Mali 2007: 85, 86)

Socialni delavci se morajo zavedati pomena družine v življenju starega človeka, ki živi v domu, saj ostaja njegova vez z zunanjim svetom ter mu pomaga pri ohranjanju socialnih

stikov. Prav tako pa je družina pomemben vir informacij, saj pozna navade in potrebe starega človeka, ki pomagajo osebj, da starega človeka bolje spozna. (Mali 2007: 95, 96)

Nekateri koncepti, ki jih socialni delavci uporabljajo pri socialnem delu s starimi ljudmi:

- Partnerstvo

V partnerskem odnosu gradita uporabnik in socialni delavec skupaj medsebojno zaupanje, pri čemer strokovnjak dosledno upošteva pravice uporabnika in mu pomaga pri njihovem uveljavljanju. Na ta način uporabnik pridobiva na moči, ponuja se mu možnost izbire in vse večji nadzor nad lastnim življenjem.

- Perspektiva moči

Perspektiva moči nas usmeri k iskanju virov in moči uporabnika. Pomeni premik od usmeritve v problem k iskanju novih možnosti in priložnosti za uporabnika.

- Krepitev moči

Pri tem konceptu iščemo tiste vire, ki pomagajo uporabnikom dobiti večji vpliv nad svojim življenjem in izboljšati možnosti za socialno funkcioniranje.

- Zagovorništvo

V socialnem delu pomeni zagovorništvo zavzemanje za pravice posameznikov ali skupnosti, bodisi z neposredno intervencijo bodisi s krepitvijo moči. Namen zagovorništva je, da uporabnik pridobi več samozaupanja, da izboljša kvaliteto svojega življenja ter dobi več izbire v življenju.

- Skupnostna skrb

Skupnostna skrb je kolektivno zasnovana in ima za cilj povečanje kvalitete življenja v skupnosti, vzpostavljanje raznih vrst in fleksibilnih mrež pomoči, ki so na razpolago različnim potencialnim uporabnikom. Pri tem je pomembno, da se načrtovalci te skupnostne skrbi opirajo na potrebe uporabnikov.

- Skupine za samopomoč

Skupine za samopomoč so se pri nas že dobro uveljavile. Med njimi je nedvomno najbolj razširjena mreža skupin starih ljudi za samopomoč, katerih pobudnik pa je najpogosteje socialna stroka in ne stari ljudje sami.

#### - Socialne mreže

Socialne mreže so v življenju starega človeka izrednega pomena. Na njih se lahko star človek v primeru potrebe opre. Poznamo neformalne socialne mreže, ki vključujejo družino, prijatelje, sosede, in formalne socialne mreže, kamor spadajo formalizirani stiki starega človeka z njegovim okoljem. (Mali 2007: 75–80)

Socialni delavci pa pri svojem delu uporabljajo tudi nekatere profesionalne vloge:

#### - Usposobljevalec

V tej vlogi gre za pomoč posamezniku pri izražanju potreb, razjasnjevanju in identifikaciji problemov, iskanju najprimernejših strategij za njihovo rešitev in za razvijanje sposobnosti ljudi za premagovanje različnih življenjskih težav.

Stari ljudje se pogosto znajdejo v stiskah in se čutijo nemočne ob poskusih, da bi nastale težave sami premagali. Poleg tega pa je njim morda še bolj kot ljudem iz mlajših starostnih skupin težko prositi za pomoč. V kolikor pa bi to storil nekdo drug namesto njih, bi se počutili še bolj nesposobne in odvisne od drugih. Tako je prav vloga usposobljevalca izredno pomembna, saj jim omogoča ohranjanje avtonomije.

#### - Povezovalec

V tej vlogi socialni delavec povezuje posameznike in skupine, ki potrebujejo pomoč z obstoječimi službami, katere razpolagajo s potrebnimi viri, kjer lahko dobijo ustrezno pomoč, in jih tudi zastopa v procesu zagotavljanja teh virov.

Pri delu s starimi ljudmi so socialni delavci pogosto v vlogi zastopnikov, saj jim na ta način lahko zagotovijo potrebne storitve. V vsaki lokalni skupnosti je na razpolago cela vrsta storitev, vendar se med seboj razlikujejo glede svoje kvalitete in pogojev. Socialni delavec ima potrebne informacije o vseh obstoječih službah in vrstah njihovih storitev kakor tudi podatke o upravičenosti posameznika do teh storitev. Stari ljudje pogosto potrebujejo nekoga, da jih poveže z obstoječo ponudbo storitev in jim pomaga izbrati zanje najprimernejšo. Pogosto so slabše mobilni, včasih oklevajo in ne uveljavljajo pravic, ki jim pripadajo.

#### - Zagovornik

Pri tej vlogi gre za zbiranje podatkov o potrebah uporabnika ali skupinah uporabnikov, za pogajanje z ustreznimi službami pa tudi za poskuse vpliva na odločitve institucij glede

njihove politike na posameznem področju. To vlogo socialni delavec opravlja takrat, kadar so institucije "gluhe" za potrebe ljudi.

#### - Aktivist

Cilj delovanja socialnega delavca v tej vlogi je sprememba celotne politike institucij do pomembnih družbenih vprašanj, kot so denimo: prikrajšanost in neenakopravnost posameznih družbenih skupin, pojavi rasizma, odnos večinske skupine prebivalstva do manjšine in podobno. V tej vlogi socialni delavec uporablja taktike konflikta, konfrontacije, pogajanja in podobno. Aktivist je socialni delavec takrat, kadar poskuša doseči potrebne spremembe na globalni ravni. (Milošević Arnold 2006: 15,16)

Pri socialnem delu s starimi ljudmi je pomembno, da socialni delavci poznajo načine prilagajanja na strese, ki jih povzročajo izgube, ki človeka lahko doletijo v starosti:

#### - Šok in presenečenje

Starost človek pričakuje, vendar se ji kljub temu želi izogniti. Čeprav je pričakovana, nas starost vedno znova preseneti. Težko razumemo in sprejmemo dejstvo, da se naše sposobnosti zmanjšujejo, da smo z leti manj spretni in postajamo počasni. Potrebno se je soočiti z dejstvom, da se staramo.

#### - Zanikanje

Dejstvo o lastni starosti zelo težko sprejmemo. Pred tem si radi zatiskamo oči in se delamo, kot da se to nas osebno ne tiče, vse dokler se s tem nismo prisiljeni soočiti.

#### - Pogajanje

Lahko se zgodi, da se človek dobro zaveda svoje starosti in izgub, ki mu jih prinaša življenje, in se skuša temu prilagoditi. Na racionalni ravni je to veliko lažje kot pa na emocionalni. Gre za to, da človek želi ohraniti kontrolo nad svojim življenjem in se upira počasnemu izgubljanju avtonomije.

#### - Jeza in depresija

Jeza je reakcija na prikrajšanosti, na katere človek naleti zaradi starosti.

## - Sprejemanje

Sprejemanje pomeni situacijo, ko se človek prilagodi na novo nastale razmere in se je pripravljen spoprijemati s spremenjenimi življenjskimi okoliščinami. (Milošević Arnold 2006: 7, 8)

## 1.9. SOCIALNO DELO Z OSEBAMI Z DEMENCO

Na socialno delo z osebami z demenco zelo pomembno vpliva negativen odnos družbe do oseb z demenco ter fizično okolje, ki ni prilagojeno njihovim potrebam. Ker oseba z demenco ne zmore ohranjati socialnih stikov, prav tako pa je to problem tudi pri svojcih, je zelo pomemben del socialnega dela preprečevanje socialne izključenosti ter diskriminacije oseb z demenco. Velik problem predstavlja preobremenjenost svojcev oziroma neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco, težavnejša pa je tudi pomoč, ki jo nudijo formalne oskrbovalke osebam z demenco. (Milošević Arnold v Mali, Milošević Arnold 2007: 23–29)

Osebe z demenco je potrebno slišati in jih upoštevati. Pri delu z osebami z demenco je zelo pomembna komunikacija. Ker se nekatere osebe težje izražajo, moramo biti odprti za sprejemanje vseh vrst sporočil. Tudi če je oseba z demenco izgubila sposobnost besednega izražanja, lahko v komunikacijo z njo vključimo neverbalna sporočila, in sicer od mimike obraza, očesnega stika, do drže in dotika. Pomembno je, da oseba z demenco dobiva čutne in socialne vzpodbude, prilagojene njenim sposobnostim. Brez vsestranske komunikacije z osebo z demenco bodo njene sposobnosti še hitreje ugasnile. Komunikacija z osebami z demenco zahteva veliko več truda, aktivno moramo poslušati osebo z demenco ter se potruditi razumeti, kaj nam sporoča. (Milošević Arnold v Mali, Milošević Arnold 2007: 131–140)

Socialno delo z osebami z demenco je področje dela, ki se še razvija. V Sloveniji lahko govorimo predvsem o vlogi socialnih delavcev pri delu s stanovalci z demenco v domovih za stare ter o vlogi socialnih delavcev pri uveljavljanju novih možnosti za življenje osebe z demenco v skupnosti. (Mali v Milošević Arnold 2007: 45)

### **Vloga socialnih delavcev pri delu s stanovalci z demenco v domovih za stare**

Socialni delavec predstavi stanovalcu doma za stare novo življenjsko okolje, svojcem pa zagotavlja aktivno sodelovanje. Socialni delavci razumejo svojce kot sodelavce, ki jim bodo s svojimi izkušnjami o življenjskih navadah, osebnih značilnostih, željah in interesih stanovalca

z demenco v veliko pomoč. Socialni delevec skrbi za ravnotežje interesov tako stanovalca kot institucije.

### **Vloga socialnih delavcev pri uveljavljanju novih možnosti za življenje osebe z demenco v skupnosti**

Oseba z demenco je zaradi nepoznavanja in nerazumevanja bolezni pogosto izključena iz okolja, v katerem živi, zato je pomembna naloga socialnega dela preprečevati socialno izključenost in diskriminacijo oseb z demenco, ki živijo v skupnosti.

Skrb, ki jo nudijo neformalni oskrbovalci osebam z demenco, prinaša veliko odgovornosti in stresov, zato svojci postajajo preobremenjeni in izčrpani. Kljub temu, da je skrb za osebe z demenco stresna izkušnja, lahko svojci v njej najdejo zadovoljstvo ter pozitivne izkušnje. Imajo občutek, da so staršem vrnili del skrbi, ki so jim jo le-ti namenili v otroštvu. (Mali v Mali, Milošević Arnold 2007: 45–48)

Da bi bilo lahko socialno delo z osebami z demenco in njihovimi svojci učinkovito, je potrebno, da socialni delavci pri delu prevzemajo profesionalne vloge:

#### **- Učitelj**

Socialni delavec daje v tej vlogi potrebna znanja in spoznanja za ustrezno ravnanje v določenih situacijah. Socialni delavec širi vedenje o značilnostih demence ter o možnostih, ki jih daje sodobna medicina. Pomembno je učenje za kakovostno skrb osebe z demenco, ki ga potrebujejo neformalni in formalni oskrbovalci.

#### **- Posrednik**

Socialni delavec povezuje posameznike in skupine, ki potrebujejo pomoč s službami, ki razpolagajo z ustreznimi viri pomoči. Ljudje z demenco si brez posredovanja težko ali sploh ne moreji zagotoviti tega, kar potrebujejo ali pa jim pripada.

#### **- Svetovalec**

Socialni delavec daje strokovno pomoč v smislu svetovanja in podpore. To pomoč pogosto potrebujejo svojci, ki skrbijo za osebo z demenco.

- Nosilec/koordinator primera

Socialni delavec deluje kot posrednik med uporabnikom in njegovim okoljem. Ta vloga je izredno pomembna v primerih, ko uporabnik potrebuje več oblik pomoči. (Milošević Arnold v Mali, Milošević Arnold 2007: 30–34)

## 2. PROBLEM

Osebe, ki imajo demenco, težko živijo samostojno brez pomoči in podpore svojcev. Svojci so glavni oskrbovalci oseb z demenco, ki živijo v skupnosti. Kljub temu pa ne vemo dovolj o tem, katere aktivnosti izvajajo in s kakšnimi težavami se srečujejo.

Z raziskavo želim ugotoviti, katere vsakodnevne aktivnosti izvajajo svojci (neformalni oskrbovalci) pri skrbi za osebe z demenco v skupnosti, s katerimi težavami se srečujejo svojci (neformalni oskrbovalci) oseb z demenco v skupnosti, na kakšen način so svojci (neformalni oskrbovalci) do sedaj poskušali reševati težave, kakšne potrebe po pomoči in podpori vidijo svojci (neformalni oskrbovalci) v prihodnosti.

Raziskavo sem opravljala na Ptuju in v njegovi okolici, saj sem želela raziskati problem skrbi za osebe z demenco v skupnosti v svojem domačem kraju.

Cilji raziskave so ugotoviti:

- katere vsakodnevne aktivnosti izvajajo svojci (neformalni oskrbovalci) v skrbi za osebe z demenco v skupnosti;
- težave, s katerimi se srečujejo svojci (neformalni oskrbovalci) oseb z demenco v skupnosti;
- na kakšen način so svojci (neformalni oskrbovalci) do sedaj poskušali reševati težave;
- kakšne potrebe po pomoči in podpori vidijo svojci (neformalni oskrbovalci) v prihodnosti.



### **3. METODOLOGIJA**

#### **3.1 VRSTA RAZISKAVE**

Raziskava je kvalitativna. Osnovno empirično gradivo raziskave sestavljajo besedni opisi svojcev oseb z demenco, ki živijo v skupnosti, osebe z demenco, ki živijo v skupnosti, ter strokovni delavci, ki prihajajo v stik tako z osebami z demenco kot tudi z njihovimi svojci. Gradivo je obdelano in analizirano po metodi kvalitativne analize.

#### **3.2 VIRI PODATKOV**

Podatki so bili zbrani s standardiziranimi intervjuji, ki jih je pripravila raziskovalna skupina FSD, ki dela na projektu "Skrb za osebe z demenco v skupnosti". Pri spraševanju svojcev sem uporabila vnaprej pripravljen vprašalnik "Smernice za intervju s svojci oseb z demenco, ki živijo v skupnosti", ki ima devet sklopov vprašanj, s pomočjo katerih sem ugotavljala, kaj se vsakodnevno dogaja v družini, kaj svojci naredijo za osebo z demenco, koliko časa povprečno posvetijo skrbi za osebo z demenco, kdo jim pri skrbi za osebo z demenco pomaga, kakšen vpliv ima oseba z demenco na to pomoč, kdo bi še lahko pomagal pri skrbi za osebo z demenco, kakšne težave imajo svojci pri skrbi za osebo z demenco in kako se z njimi soočajo, kaj svojci mislijo o domski oskrbi ter kakšna je vključenost v programe za pomoč svojcem. Ugotavljajo se tudi osnovni podatki: kraj, stadij bolezni, koliko časa je preteklo od postavitve diagnoze ter ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo. Pri spraševanju oseb z demenco sem uporabila vnaprej pripravljen vprašalnik „Smernice za intervju z osebami z demenco v skupnosti“, ki ima šest sklopov vprašanj, s pomočjo katerih sem ugotavljala, kako poteka običajen dan oseb z demenco, kdo vse jim pomaga, kaj jim povzroča težave, zanimalo pa me je tudi osebno mnenje oseb z demenco o odhodu v dom. Pri spraševanju strokovnih delavcev, ki prihajajo v stik z osebami z demenco, sem uporabila vnaprej pripravljen vprašalnik „Smernice za intervju s predstavniki organizacij, ki prihajajo v stik z osebami z demenco“, ki ima osem sklopov vprašanj, s pomočjo katerih sem ugotavljala, v kolikšni meri se srečujejo z osebami z demenco v svoji organizaciji, ali imajo za njih organizirane posebne programe, s katerimi drugimi službami se povezujejo pri svojem delu z osebami z demenco, s kakšnimi težavami se pri delu z osebami z demenco srečujejo. Ocenili pa so tudi informiranost o demenci ter službah, ki nudijo pomoč pri demenci, med ljudmi. Pri spraševanju formalne

oskrbovalke pa sem uporabila vnaprej pripravljen vprašalnik „Smernice za intervju z oskrbovalci”, ki ima štirinajst sklopov vprašanj, s katerimi sem ugotavljala, koliko ljudem pomaga, kako poteka njeno delo, navedla mi je primer dobre in primer slabe prakse pri delu z osebo z demenco. Povedala je, s kakšnimi težavami se pri delu z osebami z demenco srečuje, kaj bi potrebovala za kvalitetnejše delo. Zanimalo me je tudi, če je bila deležna usposabljanja in izobraževanja za delo z osebami z demenco, ter njeno mnenje o odhodu osebe z demenco v dom za stare ljudi.

Intervjuji so bili izvedeni v mesecu novembru 2006 ter v mesecu marcu 2008, trajali pa so približno eno uro.

### 3.3 POPULACIJA

Populacijo raziskave sestavlja 5 svojcev oseb z demenco, 4 osebe z demenco, ki živijo na območju občine Ptuj ter njene okolice ter 4 strokovne delavke, ki prihajajo v stik z osebami z demenco, ki živijo v skupnosti, ter njihovimi svojci. Te strokovne delavke so bile patronažna sestra iz Ptuja, socialna delavka iz Centra za socialno delo Ptuj, zdravnica iz zdravstvenega doma Majšperk ter formalna oskrbovalka iz okolice Ptuja. Podatke svojcev oseb z demenco, ki živijo v skupnosti, so mi posredovali v Domu upokojencev Ptuj. Svojci oseb z demenco, ki so pristali na moj intervju, so bili s strani socialne delavke izbrani iz čakalne liste v Domu upokojencev Ptuj. Z njimi sem se osebno dogovorila še za intervjuje z osebami z demenco. Patronažno sestro, zdravnico ter socialno delavko sem kontaktirala sama. Socialna delavka pa me je povezala še s formalno oskrbovalko.

### 3.4 ZBIRANJE PODATKOV

Podatke o svojcih oseb z demenco, ki živijo v skupnosti, sem dobila v Domu upokojencev Ptuj. Za osebni obisk ter pogovor sem se dogovorila predhodno po telefonu. Spraševanje je vedno potekalo na domu svojcev. Največja težava pri pogovoru je bilo kratko, jedrnatu odgovarjanje na zastavljena vprašanja. Z njimi sem se dogovorila še za intervjuje z osebami z demenco. Večjih težav pri tem nisem imela, le en svojec se s tem, da bi govorila z osebo z

demenco, ni strinjal. Intervju patronažne sestre je potekal na njenem domu, prav tako intervju s formalno oskrbovalko, medtem ko sem se za intervju s socialno delavko dogovorila v njeni pisarni na Centru za socialno delo Ptuj. V zdravstvenem domu pa sem opravila pogovor z zdravnico. Pri intervjuju s socialno delavko je bila težava nenehno zvonjenje telefona, zato sva morali pogovor občasno prekiniti in čez nekaj časa začeti znova, pri čemer sva obe izgubili nit pogovora in je bilo težko začeti tam, kjer sva prej končali. Lažje in manj moteče je bilo, če sem se za pogovore dogovorila doma, kjer ni bilo takšnih motenj.

Pogovor je bil voden kot standardiziran intervju. Vsem so bila zastavljena enaka, glede na smernice vnaprej pripravljena vprašanja v enakem vrstnem redu.

### 3.5 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Obdelanih je bilo pet intervjujev s svojci oseb z demenco, ki živijo v skupnosti, štirje intervjuji z osebami z demenco, trije intervjuji s strokovnimi delavci ter intervju s formalno oskrbovalko. Podatki so bili obdelani po metodi kvalitativne analize. Obdelava gradiva pa je potekala sledeče:

- odgovore udeležencev raziskave sem zapisala v parafrazirani obliki
- podčrtala sem izjave, ki se nanašajo na vsakodnevne aktivnosti svojcev (neformalnih oskrbovalcev) oseb z demenco, na težave, s katerimi se srečujejo svojci (neformalni oskrbovalci) oseb z demenco, na reševanje teh težav v preteklosti ter prihodnosti
- izpisala sem podčrtane dele izjav
- kodirala sem podčrtane dele izjav

Vsaki izjavi sem pripisala ustrezen pojem (kodo).

#### 3.5.1. Primer tabele

|                                              |                                  |
|----------------------------------------------|----------------------------------|
| <b>SV1</b>                                   |                                  |
| 1 Zjutraj zanj poskrbi negovalka, ki prihaja | Aktivnost formalnega oskrbovalca |

|                                                     |                                                                                                     |
|-----------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| okoli sedme.                                        |                                                                                                     |
| 2 Očeta umije in nahrani.                           | Aktivnost formalnega oskrbovalca/pomoč pri osebni higieni/pomoč pri hranjenju.                      |
| 3 Čez dan je z njim ona ali njena sestra.           | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca) in drugih svojcev osebe z demenco/vsakodnevno druženje. |
| 4 Ker sama nima izpita, jo tja pelje mož.           | Pomoč svojcev pri prevozu do osebe z demenco.                                                       |
| 5 Drugega prevoza do tja ni.                        | Skrb za prevoz.                                                                                     |
| 6 Najbolj jo skrbijo zime in kako bo, če mož zboli. | Doživljanje svojcev osebe z demenco – zaskrbljenost za prihodnost.                                  |

- pojme sem klasificirala

Posamezne pojme sem združila, jih poimenovala s skupnim imenom ter jih uredila v hierarhijo, ki sem jo določila glede na cilje raziskave.

Primer:

#### 4. POTREBE PO POMOČI IN PODPORI, KI JIH SVOJCI VIDIJO V PRIHODNOSTI

- razmišljanje o formalni pomoči SV2, 1, 5, 16; SV3, 23, 24, 25; SV5, 18
- potreba po nastanitvi v domu upokojencev SV1, 37
- potreba svojca po pomoči v prihodnosti SV5, 19, 20
- zainteresiranost vključitve v skupino za samopomoč SV1, 38
- nezainteresiranost vključitve v skupine za samopomoč SV2, 17
- pojme sem definirala

Na koncu sem pojme še definirala.

Primer:

**AKTIVNOST SVOJCA (NEFORMALEGA OSKRBOVALCA)** – dejavnosti svojca, ki zahtevajo njegovo psihično ali fizično aktivnost in jo opravlja vsak dan na domu svojca, ki je zbolel za demenco.

## 4. REZULTATI

Razvidno je, da svojci (neformalni oskrbovalci) večino aktivnosti za osebe z demenco opravljajo vsakodnevno. Te aktivnosti se nanašajo na osnovne potrebe oseb z demenco ter na vsakodnevno pomoč svojca pri osebni higieni osebe z demenco. Najpogosteje nudijo le pomoč pri umivanju. Vsakodnevno pomoč, ki jo nudijo svojci, je tudi hranjenje osebe z demenco ter vsakodnevna priprava hrane za osebo z demenco. Gospa, ki skrbi za mamo, pripravi zjutraj zajtrk, ki ga potem skupaj pojedata, preden gre ona v službo. Gospod z demenco pa mi je povedal, da za pripravo malice, kosila in večerje vsak dan skrbi ena od hčer, ki se dnevno izmenjujeta v skrbi zanj. Vsakodnevna aktivnost, ki jo opravljajo svojci, je pospravljanje. Vsakodnevno pa se svojci tudi družijo z osebo z demenco. Gospa, ki skrbi za mamo, je povedala, da z njo preživi cel popoldan na zraku. Druga gospa, ki skrbi za moža, pa je povedala, da je mož zelo rad v naravi, zato gresta večkrat v park ali pa vsaj posedata na klopci pred blokom.

Skrb za osebo z demenco opravljajo svojci skozi ves dan. Odgovor gospe, ki skrbi za moža, kaj vse postori zanj tekom dneva, je bil:

- »- Pomagam možu pri umivanju in hoji;
- pripravim malico in kavo;
- greva v naravo;
- pomagam pri hoji ter pazim, da se ne utruji;
- naredim kosilo;
- pomagam mu pri osebni higieni.«

Zaradi skrbi za varnost svojci pomagajo osebi z demenco pri hoji. Gospa, ki skrbi za svojega moža, je povedala, da mu pomaga, da se ne utruji, prav tako pa mu pomaga pri hoji po stanovanju, da ne bi padel.

Nekateri svojci pa osebo z demenco zavarujejo tudi tako, da ji omejijo gibanje. Gospa, ki skrbi za mamo, je povedala, da ima mama v času njene odsotnosti dostop le do svoje sobe in kopalnice. Ostale prostore zaklene, saj so imeli že manjši požar, ko je mama želela zakuriti v štedilniku.

Svojci so v nekaterih primerih pretirano zaščitniški do osebe z demenco in opravljajo vsa gospodinjska dela. Tako po prihodu domov hitijo kuhat, pospravljat. Umijejo osebo z demenco in ji nadenejo svežo pleničko. Formalna oskrbovalka se zaveda, kako pomembno je ohranjanje samostojnosti za osebo z demenco. Pri pogovoru, ki sem ga imela z njo, je povedala: »Opravim nego, pomagam pri hranjenju, pospravim ... Odvisno koliko časa imam na razpolago. Trudim se, da ne delam stvari namesto osebe z demenco, tako da oseba čim dlje ostane samostojna.«

Nekateri svojci doživljajo skrb za osebo z demenco kot veliko psihično in fizično obremenitev. Gospod, ki skrbi za svojo ženo, je že sam precej star in bolan, zato je povedal, da ga vse skupaj zelo utruja. Druga gospa pa je povedala, da si ne predstavlja, da bi morala prav vsak dan skrbeti za očeta. Skrb zanj si namreč delita s sestro.

V raziskavi sem ugotovila, da sta najpogostejši težavi, s katerimi se srečujejo svojci oseb z demenco, skrb za osebo z demenco ter zaskrbljenost za prihodnost. Svojka, ki skrbi za osebo z demenco, je povedala, da jo najbolj skrbijo zime, saj oče živi v hribovitem predelu, sama pa nima vozniškega izpita. Tja jo vozi mož, njo pa skrbi, kaj bi bilo, če bi oče slučajno zbolel, saj do očetove hiše ni možnosti javnega prevoza. Oče pa vztraja, da želi ostati v svoji hiši. Gospoda, ki skrbi za svojo ženo, pa skrbi, kaj bi bilo z ženo, če bi se njemu kaj zgodilo. Prav tako ga skrbi za hči, saj pri njej že opaza podobne znake kot na začetku bolezni pri ženi.

Svojci izražajo potrebo po pomoči pri skrbi za osebo z demenco in željo po dodatnem formalnem oskrbovalcu oziroma po večurni pomoči. Gospa, ki ima za očeta najeto formalno oskrbovalko, pravi: »Rada bi dobila še kakšno negovalko, ki bi za očeta skrbela tudi med vikendi in pa ob drugih urah dneva.« Tudi oče (oseba z demenco) je povedal: »Rad bi, da bi negovalka prišla večkrat, pa pravi, da ne gre, da jih je premalo in da nimajo časa.«

Težavo pa predstavlja tudi komunikacija, saj pride do nesoglasij, ko svojci ne upoštevajo želja oseb z demenco. Gospa z demenco je povedala, da si želi, da bi jo hčerki bolj poslušali. Razjezi jo, ko ji odpirata okna, saj pravi, da vesta, da se lahko prehladi. Prav tako je povedala, da ima rada toplo in da se po odpiranju soba potem cel dan ne segreje. Osebe z demenco si prav tako želijo več družbe, počutijo se osamljeno. Gospa z demenco je povedala: »Doma sem skoraj cel dan sama, dolgčas mi je, ko sem sama doma.«

Svojci se pri skrbi za osebo z demenco poslužujejo tudi pomoči sorodnikov. Ti pomagajo pri prevozu svojca do osebe z demenco, prav tako si svojci delijo skrb za osebo z demenco. Gospa, s katero sem se pogovarjala, je povedala, da oče živi sam, izmenično pa zanj skrbita s sestro. Takrat sta pri njem ves dan, od jutra do večera.

Neformalni oskrbovalci so največkrat ženske. Gospa, ki skrbi za mamo, je povedala, da po zajtrku pride k mami sestra, ki nima službe in je z njo cel dopoldan ter mami tudi skuha kosilo. V enem primeru skrbi za osebo z demenco mož: »Zjutraj z ženo vstaneva, jaz pripravim zajtrk in skupaj pojeva.« Drugače pa moški ponavadi opravljajo težja fizična dela. Pomagajo pri težjih hišnih opravilih in opravilih zunaj hiše.

Nekateri svojci koristijo formalne vire pomoči pri skrbi za osebo z demenco. To so predvsem formalne oskrbovalke, ki nudijo pomoč na domu preko Centra za socialno delo. Njihova pomoč jim pripada do štirih ur dnevno in je lahko, kot je povedala formalna oskrbovalka, s katero sem se pogovarjala, deljiva. Tako pride k nekaterim zjutraj in še popoldne. Gospa, za čigar očeta skrbi formalna oskrbovalka, pa je povedala, da se s formalno oskrbovalko ne more dogovoriti, da bi prihajala večkrat in za več časa. Delo formalne oskrbovalke je predvsem nega, hranjenje, pospravljanje. Večina trenutno o formalni pomoči ne razmišlja, zavedajo pa se potrebe po pomoči v prihodnosti. Gospa, ki hodi v službo in skrbi za osebo z demenco, je povedala: »O domu upokojencev bi razmislila, če bi bila sama preobremenjena s službo in nato še s skrbjo za mamo.«

Po pomoč so se na začetku obrnili k osebnemu zdravniku, kar nam pove, da je osebni zdravnik prvi, h kateremu se v primeru težav obrnejo svojci oseb z demenco, in tisti, ki nas napoti k nadaljnjim strokovnjakom. Kasneje se svojci obrnejo še na CSD in dom za stare. Ta je ponavadi zadnja rešitev, saj si svojci, dokler ne bo res nujno, ne želijo dati osebe z demenco v dom za stare. Tega pa si ne želijo niti osebe z demenco, saj je bil odgovor na vprašanje, ali razmišljajo o odhodu v dom za stare, pri vseh negativen: »V dom pa nočem, rad bi umrl doma. Bi že lahko šel, če bi želel, pa sem raje ostal doma.«

V raziskavi se je pokazalo, da potreba po pomoči in podpori, ki jo svojci vidijo v prihodnosti, temelji na razmišljanju o formalni pomoči. Svojci najpogosteje potrebujejo pomoč v dopoldanskem času, še posebej, če so zaposleni. Trenutno rešujejo to težavo s pomočjo sorodnikov, ki skrbijo za osebe z demenco v času, ko so sami odsotni. V primeru, da

sorodniki ne bi mogli skrbeti za osebo z demenco ali pa, da bi se stanje poslabšalo, bi najprej pomislili na pomoč formalne negovalke, šele kasneje bi se obrnili na dom za stare.

Zainteresiranost po vključitvi v skupino za samopomoč se je pokazala le v enem primeru: »O tem nisem slišala še ničesar, bi bila pa vesela take pomoči.«

Kljub vsem obremenitvam pa svojci ob skrbi, ki jo opravljajo za osebo z demenco, doživljajo tudi občutek odgovornosti. Pravijo, da zaenkrat druge pomoči ne potrebujejo. Imajo občutek, da so koristni in vredni, saj se trudijo, da so osebe z demenco dovolj na svežem zraku, da čez dan ne spijo. Skrbi jih le, kako bo, če se njim kaj zgodi.

Po pogovorih s strokovnimi delavci sem ugotovila, da tudi sami v prihodnosti vidijo potrebe po pomoči in podpori. V ospredju je potreba in želja po dodatnem usposabljanju. Zdravnica iz zdravstvenega doma je povedala: »Verjetno bi bilo dobro in koristno kakšno izobraževanje, saj se za delo z dementnimi nisem nikoli posebej izobraževala.«

Prav tako so strokovni delavci izrazili potrebo po večji informiranosti o demenci. Zavedajo se, da so seznanjeni predvsem tisti, ki imajo svojce z demenco, ostali pa manj. Socialna delavka je izrazila tudi potrebo po skupinah za samopomoč v prihodnosti: »Mogoče bi bilo dobro, da bi začela delovati skupina za samopomoč, tako osebam z demenco kot njihovim svojcem. Vendar je trenutno v našem okolju zainteresiranost za take skupine slaba oziroma je ni.» V pogovorih, ki sem jih opravila s svojci oseb z demenco, je bila le ena gospa navdušena nad idejo skupine za samopomoč in bi se je v primeru nastanka tudi udeležila. Ostali svojci v skupini za samopomoč ne vidijo pomena, ampak le eno obveznost več.

Problem, na katerega je opozorila socialna delavka, je nasilje s strani oseb z demenco do formalnih oskrbovalk: „Težave so agresivno vedenje oseb z demenco, verbalno nasilje, šikaniranje naših negovalk, včasih se pojavijo tudi oblike spolnega nadlegovanja. V nekaterih primerih tudi prekinemo z negovanjem.” Prekinitev negovanja s strani formalnih negovalk pa zopet privede do dodatnih skrbi in težav, s katerimi se morajo ubadati svojci. Na tak primer pri pogovorih s svojci nisem naletela. Tudi o nasilju s strani oseb z demenco mi niso poročali, le ena gospa je povedala, da je gospod zelo trmast: „Zelo trmasto vztraja pri svojem, zato moram ponavadi popustiti jaz.«



Na koncu bi opozorila še na težavo, na katero me je opozorila zdravnica iz zdravstvenega doma. Velik problem predstavlja ljudem, ki so navajeni življenja na podeželju, odhod v mesto: »Predvsem bi si najbolj želeli in potrebovali v naši neposredni bližini dom za stare ljudi, saj se le-ti težko odločajo za odhod v dom v mesto, saj so navajeni podeželja in zato živijo v zelo slabih pogojih in slabem zdravstvenem stanju.« Prav tako v podeželskem okolju ni organizacij, ki bi osebam z demenco in njihovim svojcem lahko pomagale ali pa so le-te predrage. Prav zato živijo nekateri v izredno slabih pogojih, saj nimajo niti možnosti za kvalitetnejše življenje.

## 5. RAZPRAVA

V raziskavi sem ugotovila, da svojci, ki skrbijo za osebe z demenco, večinoma opravljajo aktivnosti, povezane z njimi, vsakodnevno. Za osebo z demenco v glavnem skrbi ena oseba, ostali svojci pomagajo občasno ali pa pomagajo pri težjih opravilih in opravilih zunaj hiše. Skrb v večini primerov prevzame ženska – hči, le v enem primeru skrbi za osebo z demenco starejši moški. Aktivnosti, ki jih opravljajo svojci oseb z demenco, predstavljajo za njih velik fizični in psihični napor. Nekateri svojci oseb z demenco si ne predstavljajo, da bi za osebo z demenco skrbeli vsak dan. Spet druge skrbi za prihodnost oseb z demenco zaradi starosti svojcev. V vseh primerih pri skrbi za osebo z demenco pomagajo sorodniki. Nekateri svojci oseb z demenco skrbijo za osebo z demenco izmenično, vsak drug dan. Drugi pomagajo v dopoldanskem času, pripravijo malico in kosilo za osebo z demenco ter se družijo z njo. Spet tretji pomagajo popoldne pri težjih opravilih v hiši in zunaj nje, ki jih svojec in oseba z demenco ne zmoreta.

Vsakodnevne aktivnosti, ki jih opravljajo svojci, so v večini pomoč pri hranjenju, pomoč pri oblačenju, pomoč pri umivanju, pomoč pri hoji, pospravljanje, druženje z osebo z demenco.

Občasno svojci peljejo osebo z demenco na sprehod in se tako družijo z njo, obenem pa skrbijo za vzdrževanje stikov osebe z demenco. Svojci, s katerimi sem se pogovarjala, se zelo trudijo, da je oseba z demenco veliko na zraku. Popoldne gredo skupaj na sprehod, ena gospa ima osebo z demenco čez dan v vozičku, tako da je vedno zraven nje in v družbi ostalih sorodnikov ter sosedov. Druga gospa pa je povedala, da je zelo pomembno, da je gospod z demenco dovolj na zraku, saj potem nima težav s spanjem. Občasno tudi pomagajo osebi z demenco pri večerni osebni higieni, če le-ta tega ne zmore sama.

Nekateri svojci se zavestno trudijo, da ne postorijo vsega za osebo z demenco, vendar priznavajo, da je to včasih težko. Zmanjka jim potrpljenja in časa in tako raje naredijo stvari namesto osebe z demenco. Ker pa se zavedajo, da s tem škodijo tako osebi z demenco kot tudi sebi, se trudijo, da do takih situacij prihaja čim manjkrat, saj tako pomagajo osebi z demenco ohranjati samostojnost in tudi samospoštovanje.

Spet drugi pa osebe z demenco omejujejo ter jim tako ne omogočajo ohranjanja samostojnosti. Zaradi tega zmožnosti osebe z demenco še hitreje usahnejo. Omejujejo jim predvsem dostop do nekaterih sob v stanovanju, da se ne pripeti kakšna nesreča. Na primer osebi z demenco omejijo dostop do kuhinje ali kopalnice.

Iz raziskave je razvidno, da formalno pomoč s strani socialne oskrbovalke koristi le en svojec, ostali se za to obliko pomoči, dokler ne bo res nujno, ne mislijo odločiti. Veliko ljudi zavrača formalne oskrbovalke, ker menijo, da ni dobro, da za osebo z demenco skrbi tuja oseba. V primeru poslabšanja stanja pa bi se vseeno najprej odločili za pomoč formalne oskrbovalke, kasneje pa bi razmišljali o nastanitvi v domu upokojencev.

Svojce pa skrbi tudi za prihodnost osebe z demenco, predvsem v primeru poslabšanja stanja osebe z demenco ali pa v primeru bolezni svojcev. Skrbi jih prevoz do osebe z demenco, predvsem pozimi. Svojce skrbi za osebe z demenco, ki ne živijo skupaj z njimi. Skrbi jih, da se jim ne bi ponoči, ko so same, kaj zgodilo, ali pa da ne bi mogli do osebe z demenco. Skrb je velika tudi pozimi, saj nekateri živijo v hribovitih predelih, kjer je prihod z avtomobilom otežen, drugega prevoza do tja pa ni. Potreba po pomoči in podpori, ki jo svojci vidijo v prihodnosti, temelji na pomoči sorodnikov, šele nato svojci oseb z demenco razmišljajo o formalni pomoči s strani formalnih oskrbovalk preko centra za socialno delo in še kasneje o pomoči s strani doma za stare.

Tudi strokovni delavci se zavedajo potreb, ki bi jih bilo potrebno uvesti za kvalitetnejše življenje oseb z demenco in njihovih svojcev v prihodnosti. Zavedajo se pomena dodatnega usposabljanja in izobraževanja strokovnih delavcev, ki prihajajo v stik z osebami z demenco in njihovimi svojci. Zavedajo se pomena informacij o demenci kot bolezni, o prvih znakih, kam se obrniti po pomoč, o vajah za spomin ...

Strokovni delavci so izrazili potrebo po skupinah za samopomoč osebami z demenco in njihovim svojcem, vendar trenutno v našem okolju ni zainteresiranosti za take skupine. Temu sem se prepričala med pogovori, ki sem jih izvedla tudi sama. Svojci menijo, da nimajo časa, ne vedo, kdo bi v tem času skrbel za osebo z demenco. Skupine za samopomoč jim predstavljajo dodatno breme in skrb. Le ena gospa je bila nad idejo skupine za samopomoč navdušena in bi se je v primeru nastanka tudi udeležila.

Problem predstavlja tudi nasilje, ki ga osebe z demenco izvajajo nad formalnimi oskrbovalkami ali svojci, ki za njih skrbijo. V pogovorih, ki sem jih opravila s svojci, me ni nihče opozoril na ta problem. Nanj pa me je opozorila socialna delavka iz centra za socialno delo. Povedala je, da njihove formalne oskrbovalke naletijo na najrazličnejše primere nasilja: agresivno vedenje oseb z demenco, verbalno nasilje, šikaniranje negovalk, včasih se pojavijo

tudi oblike spolnega nadlegovanja. V nekaterih primerih tudi prekinejo z negovanjem. To pa svojce zopet postavi pred novo težavo, saj je skrb za osebo z demenco spet povsem v njihovih rokah.

Raziskavo sem opravljala v okolici Ptuja, kjer so pogoji za kvalitetno življenje predvsem starih ljudi slabi, saj v bližini ni domov za stare, ni organizacij, ki bi lahko pomagale starim ljudem, osebam z demenco ter njihovim svojcem. Življenja v domu za stare si ljudje ne morejo privoščiti. Zaradi navezanosti na podeželje pa je misel na odhod v dom zelo težka, zato so bili odgovori na to vprašanje zelo kratki in jedrnati. Dali so mi vedeti, da o tej temi ne želijo govoriti. Odhod v dom je torej marsikje še tabu tema. Ljudje raje živijo v izredno slabih pogojih, kot pa da bi se odločili za odhod v dom za stare. Rešitev bi lahko bil dom v njihovi neposredni bližini, ki ne bi bil tako drastična sprememba v življenju starega človeka, ki je navajen podeželja, kot pa odhod v dom, ki je v mestu. Temu je pritrdila tudi zdravnica zdravstvenega doma. Povedala je, da je sama že dala pobudo na občini, vendar pa ni padla na plodna tla.

Skrb za osebe z demenco je zahtevna in stresna izkušnja. Kljub vsem težavam in skrbem, ki jih imajo, svojci doživljajo tudi pozitivne izkušnje. Skrb za bolnega družinskega člana jim daje občutek odgovornosti, koristnosti in vrednosti. Svojci imajo pogosto občutek, da staršem vračajo skrb, ki so je bili sami deležni v otroštvu.

## 6. SKLEPI

- Svojci (neformalni oskrbovalci) opravljajo aktivnosti za osebe z demenco večinoma vsakodnevno.
- Vsakodnevne aktivnosti so kuhanje, pospravljanje, pomoč pri hranjenju, pomoč pri osebni higieni, pomoč pri hoji, druženje z osebo z demenco ter omejevanje osebe z demenco.
- Svojci (neformalni oskrbovalci) doživljajo skrb za osebo z demenco kot veliko psihično in fizično obremenitev, saj jih skrbi, kako bo za osebe z demenco poskrbljeno v prihodnosti, sami pa se zaradi ne vključevanja formalnih virov pomoči izčrpavajo v skrbi za osebe z demenco.
- Svojci (neformalni oskrbovalci) skrbijo za osebo z demenco cel dan ali pa si skrb delijo s sorodniki. Pri skrbi za osebo z demenco pomagajo ženske sorodnice, večinoma hčerke. Moški sorodniki pa skrbijo za težja opravila v hiši in zunaj nje.
- Svojci (neformalni oskrbovalci) koristijo malo ali nič oblik formalne pomoči. Za pomoč formalne oskrbovalke preko centra za socialno delo se je odločila le ena gospa, ostali koristijo neformalno pomoč sorodnikov.
- Nekateri svojci (neformalni oskrbovalci) se zavestno trudijo, da ohranjajo sposobnosti osebe z demenco, zato poskušajo, da ne naredijo vsega namesto osebe z demenco. Prav tako pa se z osebo z demenco veliko družijo in ji ne preprečujejo socialnih stikov.
- Svojce (neformalne oskrbovalce) skrbi za prihodnost osebe z demenco, predvsem pa jih skrbi za prevoz ter kaj bo z osebo z demenco, če se njim kaj zgodi.
- Svojka (neformalna oskrbovalka), ki uporablja formalne vire pomoči (formalno oskrbovalko preko CSD-ja), si želi, da bi bila pomoč bolj fleksibilno razdeljena čez dan, da bi formalna oskrbovalka prihajala zjutraj ter tudi popoldne in da bi bila pomoč s strani formalnih oskrbovalk organizirana tudi med vikendi.

- Svojci (neformalni oskrbovalci) vedo, da bodo v prihodnosti morali razmišljati o dodatni pomoči s strani formalnih oskrbovalk ali s strani doma za stare ljudi.
- Svojci (neformalni oskrbovalci) doživljajo ob skrbi za osebo z demenco tudi pozitivne izkušnje. Svojci se počutijo koristne, odgovorne in vredne, saj premagujejo izredne napore pri skrbi za osebe z demenco.

## 7. PREDLOGI

- Več formalnih oskrbovalk, ki bi imele več znanja in bi bile boljše usposobljene posebej za delo z osebami z demenco. Formalne oskrbovalke se sicer udeležujejo tečajev za delo z ljudmi, ki potrebujejo njihovo pomoč, vendar bi bilo tako za njih same kot za osebe z demenco koristno, da bi bile deležne še posebnega izobraževanja, namenjenega delu posebej z osebami z demenco.
- Večurna oziroma deljena pomoč s strani formalnih oskrbovalk ter pomoč, organizirana tudi med vikendi. Svojka, ki koristi pomoč formalne oskrbovalke, si želi, da bi bila pomoč s strani formalnih oskrbovalk bolj fleksibilna. To pomeni, da bi formalna oskrbovalka prihajala takrat, ko to ustreza osebi z demenco, saj bi bila takrat oseba z demenco bolj pripravljena na sodelovanje s formalno oskrbovalko.
- Skupek potrebnih informacij o demenci v publikaciji na nekem mestu, kjer se zadržuje večje število ljudi, npr. zdravstveni dom, lekarna ... Svojci pa tudi osebe z demenco so na začetku bolezni zmedeni, saj ne vedo, kam se obrniti po pomoč, včasih pa ne znajo prepoznati znakov demence, zato so izgubljeni pomembni trenutki, ko se lahko bolezen še upočasni. Potrebna bi bila majhna publikacija z izčrpnimi in jasnimi podatki o demenci, o prvih znakih, zdravljenju ter podatki o tem, kam se lahko oseba obrne po pomoč.
- Seznanitev svojcev oseb z demenco o vajah za krepitev spomina ter o pomembnosti ohranjanja samostojnosti osebe z demenco. Dom upokojencev Ptuj ima najrazličnejša predavanja na to temo, vendar se teh predavanj največkrat udeležijo le tisti svojci, ki imajo osebe z demenco v domu za stare ljudi. Potrebno bi bilo torej boljše obveščanje o predavanjih, mogoče v lokalnem časopisu, na radiu ali televiziji. V obveščanje bi lahko vključili tudi šole, kjer bi se lahko naredili tudi plakati na to temo.
- Prostovoljstvo razširiti tudi na podeželje, kjer stari ljudje pogosto živijo sami in v slabih življenjskih pogojih.

## 8. LITERATURA

Čačinovič Vogrinčič, G. (2007), Star človek in družina. V: Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.) Demenca – izziv za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani (51–63).

Dragar, J. (2002), Stiske svojcev dementnih bolnikov. V: Marinko, P. (ur.), Psihogeriatrija: Zdravljenje duševnih motenj v starosti: zbornik prispevkov/strokovno izpopolnjevanje za magistre farmacije. Ljubljana: Zavod za farmacijo in preizkušanje zdravil (139–143).

Drame - Orožim, V. (2006), Demenca ima tisoč obrazov. Vzajemnost, 9: 26–29.

Flaker, V. (nosilec), 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, projektna skupina: Flaker, V. (nosilec), Kresal, B., Mali, J., Milošević Arnold, V., Rihter, L., Velikonja, I. Univerza v Ljubljani: Fakulteta za socialno delo.

Hojnik Zupanc, I. (1997), Predgovor. V: Hojnik Zupanc, I. (ur.), Dodajmo življenje letom. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije (1–3).

Hojnik Zupanc, I. (1997), Priprava na upokojitev in starost. V: Hojnik Zupanc, I. (ur.), Dodajmo življenje letom. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije (3–13).

Hojnik Zupanc, I. (1994), Star človek in družina. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.

Hojnik Zupanc, I. (1997), V starosti lahko opešajo življenjske moči, kaj pa potem? V: Hojnik Zupanc, I. (ur.), Dodajmo življenje letom. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije (115–127).

Kavčič, M. (2004), Delovnoterapevtska obravnava klienta z demenco. V: Pišljarič, M. (ur.), Obravnava bolnikov z demenco in starostno depresijo: zbornik, Idrija 29. 10. 2004. Idrija: Psihiatrična bolnišnica (73–89).

Kogoj, A. (2007), Celostna pomoč bolniku z demenco. V: Lunder, U. (ur.), Bolezni in sindromi v starosti 1. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije (33–43).



Kogoj, A. (2005), Kako izboljšati pravice in zaščito bolnikov z demenco? V: Velikonja, I. (ur.), 4. psihogeriatrično srečanje/zbornik prispevkov; Spominčica – slovensko združenje za pomoč pri demenci, Ljubljana (131–138).

Kogoj, A., Mikluž, B., Dragar, J. (1996), Varovanec z demenco v družini. Ljubljana: Narodna in univerzitetna knjižnica Ljubljana.

Kogoj, A. (ur.) (2000), 2. psihogeriatrično srečanje – Celostna obravnava bolnika z demenco. Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci in psihiatrična klinika.

Kogoj, A. (ur.) (2003), Spomin. 3. psihogeriatrično srečanje; 2003 marec 13–14; Otočec. Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci.

Lunder, U. (ur.) (2007), Bolezni in sindromi v starosti 1. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.

Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.) (2007), Demenca – izziv za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani.

Mali, J. (2007), Potrebe svojcev oseb z demenco. V: Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), Demenca – izziv za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani (117–131).

Mali, J. Rihter, L. (2006), Skrb za stanovalce z demenco v domovih za stare. Socialno delo, 45, 6: 323–332.

Mali, J. (2007), Socialno delo z osebami z demenco. V: Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), Demenca – izziv za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani (37–51).

Mali, J. (2002), Starost, emocije in emocionalno delo v domovih za stare. Socialno delo, 41, 6: 317–322.

Mali, J. (2007), Vloga in pomen socialnega dela v razvoju institucionalnega varstva starih ljudi v Sloveniji (doktorska dizertacija). Univerza v Ljubljani: Fakulteta za socialno delo.

Marinko, P. (2002), Psihogeriatrija: Zdravljenje duševnih motenj v starosti: zbornik prispevkov/strokovno izpopolnjevanje za magistre farmacije. Ljubljana: Zavod za farmacijo in preizkušanje zdravil.

Mesec, B. (2003), Izbrani članki iz gerontoboetike: študijsko gradivo. Ljubljana. Univerza v Ljubljani: Fakulteta za socialno delo.

Mesec, B. (1996), Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1, Študijsko gradivo za interno uporabo. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Mesec, B. (1997–2003), Metodologija raziskovanja v socialnem delu 2. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Mesec, B., Ogrič, I., Jakič, J. (2003), Socialno delo s starejšimi (gerontoboetika) v Sloveniji. V: Mesec, B. (ur.), Izbrani članki iz gerontoboetike: študijsko gradivo. Ljubljana. Univerza v Ljubljani: Fakulteta za socialno delo (63–88).

Mikluž, B. (2007), Pomoč pri demenci. V: Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), Demenca- izziv za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v V. Ljubljani (143–151).

Mikluž, B. (2000), Svetovalni telefon Spominčica po prvem letu delovanja. V: Kogoj, A. (ur.), 2. psihogeriatrično srečanje – Celostna obravnava bolnika z demenco. Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci in psihiatrična klinika (59–73).

Milošević Arnold, V. (2007), Komunikacija z osebami z demenco. V: Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.) Demenca – izziv za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani (131–143).

Milošević Arnold, V. (2007), Socialnodelovni pogled na demenco. V: Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), Demenca – izziv za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani (23–37).

Milošević Arnold, V. Mali, J. Rihter, L. (2005), Projekt: Skrb za osebe z demenco v skupnosti (gradivo za študente). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Milošević Arnold, V. Mali, J. (2005), Skrb za osebe z demenco v slovenskih domovih starejših občanov. V: Velikonja, I. (ur.) (2005), 4. psihogeriatrično srečanje/zbornik prispevkov; Spominčica – slovensko združenje za pomoč pri demenci, Ljubljana (50–66).

Milošević Arnold, V. (2003), Socialno delo s starimi. Ljubljana: Študentska založba.

Novljan, E. Jelenc, D. (2000), Odraslost: Osebe z motnjami v duševnem razvoju. Ljubljana; Zveza Sožitje – Zveza društev za pomoč duševno prizadetim.

Pentek, M. (ur.) (1994), Dementni bolnik in njegova okolica: 1. učna delavnica, Medijske toplice – Izlake; 20. in 21. marec 1994. Ljubljana: Gerontološko društvo.

Pentek, M. (1997), Dementnost in načini ohranjanja miselne, čustvene in socialne svežine. V: Hojnik Zupanc, I. (ur.), Dodajmo življenje letom. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije (135–149).

Pentek, M. (2000), Dnevni center. V: Pentek, M. (ur.), Saksida, E. (ur.), Sožitja v starosti: aktivnosti starejših in njihovih bližnjih v občini Medvode. Ljubljana: Center za socialno delo Ljubljana Šiška, enota Medvode (33).

Pentek, M. , Saksida, E. (2000), Sožitja v starosti: aktivnosti starejših in njihovih bližnjih v občini Medvode. Ljubljana: Center za socialno delo Ljubljana Šiška, enota Medvode.

Pišljarič, M. (ur.) (2004), Obravnava bolnikov z demenco in starostno depresijo: zbornik, Idrija: 29. 10. 2004. Idrija: Psihiatrična bolnišnica.

Ramovš, J. (2005), Etična vprašanja pri medgeneracijskem sožitju s človekom z demenco. V: Velikonja I. (ur.), 4. psihogeriatrično srečanje/zbornik prispevkov. Ljubljana: Spominčica – slovensko združenje za pomoč pri demenci. (107–117).

Ramovš, J. (2003), Kakovostna starost: socialna gerontologija in gerontagogika. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.

Ramovš, J. (1997), Smiselno življenje v starih letih. V: Hojnik Zupanc, I. (ur.), Dodajmo življenje letom. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije (13–27).

Rihter, L. (2007), Dejavniki, pomembni za sožitje z osebo z demenco. V: Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), Demenca – izziv za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani (91–117).

Vakselj, N., Hojan, V. (2000), Dovolite, da naredim kar še zmorem. V: Kogoj, A. (ur.), 2. psihogeriatrično srečanje – Celostna obravnava bolnika z demenco. Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci in psihiatrična klinika (73–84).

Van Hülzen, A. (2007), Zid molka: oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij. Firis Imperl&Co. Logatec.

Velikonja, I. (2004), Naj ostanejo takšni kot jih poznamo. Vodič za svojce in negovalce starostnikov z vedenjskimi in psihičnimi spremembami pri demenci. Ljubljana: Janssen - Cilag, Podružnica.

Velikonja, I. (ur.) (2005), 4. psihogeriatrično srečanje/ zbornik prispevkov; Spominčica – slovensko združenje za pomoč pri demenci, Ljubljana.

Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju Republike Slovenije (2006). Ur. l. RS, 109/2006: 11085–11153.

Zakon o socialnem varstvu Republike Slovenije (2004). Ur. l. RS, 36/2004: 4256–4279.

Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih Republike Slovenije (2004). Ur. l. RS, 69/2004: 8462–8477.

Zarit, Steven H., Zarit, Judy M. (1998), Mental disorders in older adults: fundamentals of assessment and treatment. New York, London: The Guildform Press.

<http://e-uprava.gov.si/e-uprava/dogodkiPrebivalci.euprava?zdid=690&sid=356> (10. april 2008)

<http://e-uprava.gov.si/e-uprava/dogodkiPrebivalci.euprava?zdid=745&sid=370> (10. april 2008)

<http://e-uprava.gov.si/e-uprava/dogodkiPrebivalci.euprava?zdid=745&sid=368> (10. april 2008)

[http://www.fsd.si/gradivo/4.%20letnik/Socialno%20delo%20s%20starimi/strategija\\_starejsi2010.pdf](http://www.fsd.si/gradivo/4.%20letnik/Socialno%20delo%20s%20starimi/strategija_starejsi2010.pdf) (23. maj 2008)

<http://www.fsd.si/gradivo/4.%20letnik/Socialno%20delo%20s%20starimi/Vaje/katalog%20slu%C5%BEB-skrb%20za%20stare%20ljudi.doc> (23. maj 2008).

[http://www.kapitalskadruzba.si/pokojninski\\_sistem/raziskava\\_o\\_odnosu\\_do\\_starosti/zbornik/metka\\_kuhar](http://www.kapitalskadruzba.si/pokojninski_sistem/raziskava_o_odnosu_do_starosti/zbornik/metka_kuhar) (10. april 2008)

<http://www.mddsz.gov.si/index.php?id=6800> (10. april 2008)

<http://www.stat.si/pxweb/Dialog/Saveshow.asp> (23. maj 2008)

<http://www.zdruzenjeobcin.si/dokumenti/doku511.doc> (10. april 2008)

<http://www.zveza-sožitje.si/zakon-o-socialnem-varstvu.html> (10. april 2008)

## 9. POVZETEK

Osebe z demenco težko živijo samostojno brez pomoči in podpore. Svojci so glavni oskrbovalci oseb z demenco, ki živijo v skupnosti. Kljub temu pa ne vemo dovolj o tem, katere aktivnosti izvajajo in s kakšnimi težavami se srečujejo.

Raziskava je kvalitativna, osnovno empirično gradivo raziskave so besedni opisi svojcev oseb z demenco, ki živijo v skupnosti, osebe z demenco, ki živijo v skupnosti, ter strokovni delavci, ki prihajajo v stik tako z osebami z demenco kot tudi z njihovimi svojci.

Iz raziskave je razvidno, da svojci večino aktivnosti za osebe z demenco opravljajo vsakodnevno. Te aktivnosti se nanašajo na osnovne potrebe oseb z demenco: pomoč pri osebni higieni, pomoč pri hranjenju, pomoč pri pripravi hrane, pomoč pri oblačenju ter druženju z osebo z demenco. Skrb za osebo z demenco opravljajo svojci skozi ves dan.

Zaradi skrbi za varnost svojci pomagajo osebi z demenco pri hoji. Nekateri svojci pa osebam z demenco tudi omejijo gibanje. Svojci so prav tako včasih pretirano zaščitniški do oseb z demenco in opravljajo vsa gospodinska opravila. Skrb doživljajo kot veliko psihično in fizično obremenitev. Najpogostejši težavi sta skrb za osebo z demenco ter zaskrbljenost za prihodnost. Prav tako so svojci zaskrbljeni zaradi prevoza do osebe z demenco, če le-ta ne živi z njimi. Veliko težavo predstavlja tudi komunikacija, saj prihaja do nesoglasij, ko svojci ne upoštevajo želja oseb z demenco. Svojci se pri skrbi za osebe z demenco poslužujejo pomoči sorodnikov, ki pomagajo predvsem v dopoldanskem času ali pa pomagajo pri težjih opravilih v in zunaj hiše. Neformalni oskrbovalci oseb z demenco so največkrat ženske – hčerke, le v enem primeru skrbi za osebo z demenco starejši moški – mož. Nekateri svojci koristijo formalne vire pomoči pri skrbi za osebe z demenco. To so formalne oskrbovalke, nekateri pa razmišljajo tudi o domskem varstvu.

Po pomoč so se svojci na začetku bolezni obrnili na osebnega zdravnika, kasneje še na center za socialno delo ter na dom za stare. Svojci vidijo v prihodnosti potrebo po pomoči, predvsem si najprej želijo pomoči formalnih oskrbovalk, šele kasneje bi razmišljali o nastanitvi v domu za stare. Svojci ob vseh obremenitvah doživljajo ob skrbi za osebo z demenco tudi občutek, da so odgovorni, koristni in vredni. Tudi strokovni delavci se zavedajo potrebe po pomoči in podpori. Želijo si več izobraževanja in usposabljanja. Zavedajo pa se tudi potrebe po večji informiranosti o demenci, saj večina ljudi zanjo izve takrat, ko je le-ta že napredovala. Izrazili so tudi željo po skupinah za samopomoč osebam z demenco in njihovim svojcem. Problem predstavlja tudi nasilno vedenje oseb z demenco do formalnih oskrbovalk. Na koncu bi opozorila še na težavo, na katero me je opozorila zdravstvena doma. Velik

problem predstavlja ljudem iz podeželja odhod v mesto, v podeželskem okolju pa ni organizacij, ki bi osebam z demenco in njihovim svojcem lahko pomagale ali pa so le-te predrage.

Potrebno bi bilo zaposliti in posebej za delo z osebami z demenco izobraziti več formalnih oskrbovalk. Svojci si želijo, da bi bila pomoč s strani formalnih oskrbovalk deljena čez dan in, da bi bila možna tudi med vikendi. Potrebno bi bilo zbrati informacije o demenci v publikaciji, ki bi bila na mestu, kjer se zadržuje večje število ljudi. Svojce bi morali seznaniti o vajah za krepitev spomina ter o pomembnosti ohranjanja sposobnosti oseb z demenco. Zelo dobro bi bilo, da bi prostovoljstvo razširili tudi na podeželje in v manj razvite predele, kjer stari ljudje pogosto živijo sami in v slabih življenjskih pogojih.

## 10. PRILOGE

### 10.1 SMERNICE

#### 10.1.1. SMERNICE ZA INTERVJU S SVOJCI OSEB Z DEMENCO, KI ŽIVIJO V SKUPNOSTI

Kraj:

Stadij bolezni osebe z demenco:

Koliko časa je preteklo od postavitve diagnoze?

Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo?

1. Opišite vaš običajen dan.
2. Kaj vse naredite za osebo z demenco preko dneva?
3. Koliko vašega časa povprečno na dan posvetite skrbi za osebe z demenco?
4. Kdo vse vam še pomaga?
- 4.a Kako vi sami ocenjujete to pomoč?
- 4.b Kakšen finančni strošek predstavlja za vas ta pomoč?
5. Kdo bi vam še lahko pomagal?
6. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi osebe z demenco?
7. Kaj bi po vašem mnenju potrebovali, da bi osebo z demenco lahko obdržali doma?
8. Ali ste že pomislili na domsko varstvo?
9. Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč svojcem?

#### 10.1.2. SMERNICE ZA INTERVJU Z OSEBAMI Z DEMENCO, KI ŽIVIJO V SKUPNOSTI

Kraj:

Stadij bolezni osebe z demenco:

Koliko časa je preteklo od postavitve diagnoze?

1. Opišite vaš običajen dan.
2. Kdo vse še hodi k vam in vam pomaga?
- 2.a Koliko dni v tednu in koliko časa vam posveti?
- 2.b Kako vi sami ocenjujete to pomoč?
- 2.c Kakšen finančni strošek predstavlja za vas ta pomoč?
3. Kdo bi vam še lahko pomagal, pa ga do sedaj še niste vključili v pomoč?
4. Kaj vam povzroča težave pri vašem vsakdanjem življenju?
5. Kaj bi po vašem mnenju potrebovali, da bi bilo življenje lažje?
6. Ali ste že pomislili, da bi šli v dom?

#### 10.1.3. SMERNICE ZA INTERVJU S PREDSTAVNIKI ORGANIZACIJ

1. V kolikšni meri se v vaši organizaciji srečujete s problematiko oseb z demenco, ki živijo na svojih domovih, v svojem domačem okolju? Približno kolikšen delež vaših uporabnikov predstavljajo?
2. Ali imate za njih organizirane kakšne posebne programe?
3. Kako običajno poteka strokovno delo z osebami z demenco v vaši organizaciji oziroma kaj vse nudite osebam z demenco? Kaj jim svetujete? Kam jih napotite po pomoč?
4. Ali se pri organizaciji in izvedbi dela z osebami z demenco povezujete še s kakšno organizacijo?
5. S kakšnimi težavami se srečujete pri delu z osebami z demenco?
6. Kaj bi po vašem mnenju potrebovali v vaši organizaciji za še boljše delo z osebami z demenco?
7. Katera od organizacij v vašem okolju bi še lahko izvajala aktivnosti za osebe z demenco?
8. Kako bi ocenili, koliko so ljudje informirani o sami bolezni demenci in službah, ki nudijo pomoč osebam z demenco ter njihovim družinam?

#### 10.1.4. SMERNICE ZA INTERVJU S FORMALNIMI OSKRBOVALKAMI

1. Koliko različnim ljudem ste pomagali v zadnjem mesecu?
2. Koliko od teh je oseb, ki imajo diagnozo demence, in koliko je takih, ki kažejo znake demence, pa še nimajo diagnoze?
3. Ali oskrbujete večinoma iste osebe vsak dan ali vsakič druge? Koliko časa v povprečju pomagata posamezni osebi z demenco?
4. Opišite, kako poteka vaše delo, kadar gre za osebo z demenco.
5. Opišite primer dobre prakse pri skrbi za osebe z demenco in primer slabe prakse.
6. S kakšnimi težavami se srečujete pri delu z osebami z demenco?
7. Kaj bi po vašem mnenju potrebovali za bolj kvalitetno skrb za osebe z demenco?



8. Ali ste se dodatno izobraževali in usposabljali za pomoč osebam z demenco?
9. Kako doživljate vašo pomoč osebam z demenco?
10. Ali ste ob skrbi za osebo z demenco pridobili kakšna uporabna spoznanja za lastno življenje? Ali ste se od oseb z demenco kaj naučili?
11. Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje?
12. Ali se povezujete še s kakimi drugimi organizacijami, ki se ukvarjajo z osebami z demenco oziroma z drugimi strokovnjaki?
13. Kdaj po vašem mnenju oseba z demenco potrebuje domsko varstvo?
14. Ali domsko varstvo predlagate tudi svojcem?

## 10.2. INTERVJUJI

### 10.2.1. Prvi intervju s svojcem osebe z demenco (hči Antonija – SV1)

Kraj: Kicer pri Ptuj

Stadij bolezni osebe z demenco: drugi

Koliko časa je preteklo od postavitve diagnoze: dve leti

Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo: deloma

#### 1. Opišite vaš običajen dan

Z družino živim na Ptuj, oče pa živi sam v svoji hiši v Kicerju. Zjutraj zanj poskrbi negovalka, ki prihaja okoli sedme ure. Očeta umije in nahrani. Čez dan sem z njim jaz ali moja sestra. Ker sama nimam izpita, me tja pelje mož. Drugega prevoza do tja ni. Najbolj me skrbijo zime in pa kako bo, če mož zbolí.

Zjutraj najprej z možem pojeva zajtrk, nato se pripraviva za odhod k očetu. Na poti se ustaviva v trgovini, kjer nakupiva za kosilo in večerjo. Ponavadi sva pri očetu v času malice. Ko prideva k njemu, najprej skuham kavo, ki jo nato vsi trije skupaj popijemo. Mož se potem loti najrazličnejših opravkov okoli hiše, jaz pa začnem pripravljati kosilo. Očetu pri hranjenju pomagam, potem ga tudi umijem in preoblečem. Popoldne preživiva skupaj, saj ga daja z možem v invalidski voziček in je z mano v kuhinji ali na dvorišču. Pozno popoldne skuham večerjo, očeta nahiram, preoblečem in nato se z možem odpraviva nazaj na Ptuj. Oče noč preživi sam. Skrbi me, da se mu ne bi kaj zgodilo, vendar vztraja, da želi ostati v svoji hiši.

#### 2. Kaj vse postorite za osebo z demenco čez dan?

Grem v trgovino.

Pripeljem se do njegovega doma.

Skuham kavo.

Pripravim kosilo.

Z očetom preživim popoldne.

Skuham večerjo.

Očeta nahiram, ga umijem in preoblečem.

#### 3. Koliko vašega časa povprečno na dan posvetite skrbi za osebe z demenco?

Vsak drugi dan sem cel dan z očetom, med vikendi prihajam še bolj zgodaj, saj takrat ni negovalke.

#### 4. Kdo vse vam še pomaga?

S sestro si deliva skrb za očeta. Izmenično skrbiva zanj vsak drugi dan. Praktično opravljava enake stvari čez dan, pa tudi v enakem času, da se oče ne zmede. Prav tako mi med tednom za očeta pomaga skrbeti negovalka, ki prihaja za eno uro in ga umije, nahrani.

#### 4.a. Kako vi sami ocenjujete to pomoč?

Pomoč sestre je izredno dobrodošla. Ne predstavljam si, da bi morala prav vsak dan skrbeti za očeta. Tako pa si v prostem dnevu vsaj malo odpočijem.

Tudi pomoči negovalke sem vesela, čeprav bi želela, da bi prihajala kasneje, ker je oče zjutraj ob uri, ko prihaja, še zelo zaspan in ne sodeluje z negovalko, vendar se glede tega ne moremo dogovoriti drugače.

#### 4.b. Kakšen finančni strošek predstavlja za vas ta pomoč?

Ta pomoč je brezplačna.

5. Kdo bi vam še lahko pomagal?

Rada bi dobila še kakšno negovalko, ki bi za očeta skrbela tudi med vikendi in pa ob drugih urah dneva. Vendar to ni mogoče, saj so negovalke ponavadi zelo neresne, ali nimajo prevoza ali pa imajo kakšno drugo delo. Pripravljena sem tudi sama plačati negovalko.

6. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi osebe z demenco?

Kakšnih večjih težav zaenkrat ni, skrbijo me noči, ko je oče sam. Prav tako me skrbi prevoz do očeta, predvsem pozimi, ter če mož zbolí. Praktično je oče popolnoma odvisen od naše pomoči.

Prve težave so se pokazale že nekaj let nazaj, vendar smo vse pripisovali starosti. Najprej smo se obrnili na pomoč k očetovemu zdravniku, kasneje smo se obrnili še na CSD Ptuj, kjer so nam dodelili negovalko, ter tudi že na Dom upokojencev Ptuj.

7. Kaj bi po vašem mnenju potrebovali, da bi osebo z demenco lahko obdržali doma?

Predvsem kakšno dodatno pomoč čez dan. Radi bi negovalko, ki bi skrb za očeta vzela resno in bi bila pripravljena hoditi tudi med vikendi. Ena ura pomoči na dan je premalo.

8. Ali ste že pomislili na domsko varstvo?

V Domu upokojencev Ptuj smo tudi že dobili posteljo, vendar se tako oče kot sestra nista strinjala s to rešitvijo. V prihodnosti pa menim, da se bomo morali o tej rešitvi spet pogovarjati.

9. Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč svojcem?

O tem nisem slišala še ničesar, bi pa bila vesela take pomoči.

#### 10.2.2. Drugi intervju s svojcem osebe z demenco (hči Slavica – SV2)

Kraj: Ptuj

Stadij bolezni osebe z demenco: prvi

Koliko časa je preteklo od postavitve diagnoze: dve leti

Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo: da

1. Opišite vaš običajen dan.

Zjutraj naredim zajtrk za naju z mamo, skupaj pojeva, nato pa jaz hitim v službo. Po zajtrku pride k njej moja sestra, ki nima službe in je tako z mamo cel dopoldan in ji skuha tudi kosilo. Ko pridem domov, hitim kuhat večerjo, pospravljat. Z mamo preživim cel popoldan, zvečer ji pomagam pri umivanju.

2. Kaj vse naredite za osebo z demenco preko dneva?

Naredim zajtrk.

Skuham večerjo.

Pospravim.

Z mamo preživim popoldne.

Pomagam ji pri umivanju.

3. Koliko vašega časa povprečno na dan posvetite skrbi za osebo z demenco?

Z mamo preživim cel popoldan in večer.

4. Kdo vse še hodi k vam in vam pomaga pri oskrbi osebe z demenco?

Pri skrbi za mamu mi pomaga sestra, ki hodi vsak dan po zajtrku in je z mamo do mojega prihoda iz službe. Mami naredi kosilo in se z njo druží cel dopoldan.

5. Kdo bi vam še lahko pomagal?

Zaenkrat druge pomoči ne rabim.

6. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi osebe z demenco?

Posebni težavi zaenkrat še ni. Potrebna je sicer redna skrb, saj mama ne more biti sama.

Prve težave so se pokazale dve leti nazaj. Sama sem kot patronažna sestra zelo hitro posumila, da gre za demenco, vendar sem hotela potrdilo zdravnika. Ta nas je kasneje poslal še k psihiatru, ki je mami predpisal goro zdravil. Z odnosom psihiatra nisem bila zadovoljna, saj je mamó komaj pogledal.

7. Kaj bi po vašem mnenju potrebovali, da bi osebo z demenco lahko obdržali doma?

Dokler je stanje še takšno, da sama poskrbi zase, druge pomoči ne potrebujem. Če pa bi sestra dobila službo, bi morala resno razmisliti o pomoči.

8. Ali ste že pomislili na domsko varstvo?

O domu upokoencev bi razmislila, če bi bila sama preobremenjena s službo in nato še s skrbjo za mamo.

9. Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč svojcem?

Nisem in se tudi ne bi vključila, saj nimam dovolj časa.

#### 10.2.3. Tretji intervju z svojcem osebe z demenco (mož Franc – SV3)

Kraj: Ptuj

Stadij bolezni osebe z demenco: drugi

Koliko časa je preteklo od postavitve diagnoze: pet let

Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo: da

1. Opišite vaš običajen dan.

Zjutraj z ženo vstaneva, jaz pripravim zajtrk in skupaj pojeva. Potem jo umijem in preoblečem, nadenem ji svežo pleničko in potem sva skupaj do kosila, ko pride hčerka. Ona nama skuha kosilo, za malico in večerjo pa poskrbim sam. Cel dan moram paziti na ženo, da kam ne odtava ali da ne pade po stopnicah. Sam ji tudi pomagam pri hranjenju. Ker ima zelo slab apetit, ji hrano večinoma pasiram. Čez dan se zelo trudim, da ostane budna, saj zadrema v vsakem trenutku, ponoči pa ne more spati. Zvečer ji dam tableto za spanje in potem je do dvanajstih mir, potem pa tava po stanovanju do štirih ali petih. Ker sem že precej star in tudi sam bolan, me vse skupaj zelo utruja, skrbi me, kaj bo, ko ne bom mogel več skrbeti za ženo. Prav tako me skrbi za hči, saj pri njej opažam podobne znake, kot na začetku pri ženi.

2. Kaj vse naredite za osebo z demenco preko dneva?

Pripravim zajtrk.

Ženo umijem, jo preoblečem in ji nadenem svežo pleničko.

Poskrbim za malico in večerjo.

Pazim, da kam ne odtava.

Preživim z njo cel dan.

Dam ji tableto za spanje.

3. Koliko vašega časa povprečno na dan posvetite skrbi za osebo z demenco?

Ženi posvetim cel dan.

4. Kdo vse še hodi k vam in vam pomaga pri oskrbi osebe z demenco?

Hčerka pride vsak dan in skuha kosilo. Takrat si lahko tudi vzamem nekaj časa zase, zato je njena pomoč zelo dobrodošla.

5. Kdo bi vam še lahko pomagal?

Ne potrebujem druge pomoči.

6. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi osebe z demenco?

Problem je, da sem sam že zelo star in bolan. To je največja težava, ki jo vidim. Skrbi me, kaj bo, če se meni kaj zgodi.

7. Kaj bi po vašem mnenju potrebovali, da bi osebo z demenco lahko obdržali doma?

Poskušal bi poiskati nekoga, ki bi lepo skrbel za ženo. Negovalke preko CSD-ja ne bi želel imeti, saj o njih ne slišim nič dobrega. Mislim, da bi najbolje skrbel zanjo človek, ki jo pozna.

8. Ali ste že razmišljali o domskem varstvu?

Sem razmišljal, vendar bi se zanj odločil le v primeru, da sam ne bi več mogel skrbeti za ženo.

9. Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč svojcem?

Nisem in tudi nimam časa za to. Žene ne morem pustiti same niti za trenutek.

#### 10.2.4. Četrty intervju s svojcem osebe z demenco (hči Jožica – SV4)

Kraj: Videm pri Ptuju  
Stadij bolezni osebe z demenco: drugi  
Koliko časa je preteklo od postavitve diagnoze: štiri leta  
Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo: da

1. Opišite vaš običajen dan.

Zjutraj vstanem in pripravim mami zajtrk. Medtem ko se jaz pripravljam za službo, mama poje. Nato pospravim za njo in odidem. Mama ima nato do mojega prihoda dostop samo do svoje sobe in kopalnice. Ostale prostore zaklenem, saj smo imeli že manjši požar, ko je hotela zakuriti v štedilniku. Dopoldne jo obišče tudi sestra, ki ji pripravi malico. Ko pridem domov, pripravim kosilo in nato skupaj pojemo. Poskušam, da čim več naredi sama in da ji ne pomagam preveč, čeprav se včasih težko zadržim. Popoldne zelo rada gleda televizijo, sama pa jo čim večkrat poskušam pripraviti za kak sprehod. Svež zrak ji dobro dene, počuti se bolje, ni tako zmedena, pa tudi spi veliko bolje. Zvečer mami pomagam pri umivanju.

2. Kaj vse naredite za osebo z demenco preko dneva?

Pripravim zajtrk.

Pospravim za njo in zaklenem.

Naredim kosilo.

Peljem mamo na sprehod.

Pomagam ji pri umivanju.

3. Koliko vašega časa povprečno na dan posvetite skrbi za osebo z demenco?

Po službi sem z njo do večera.

4. Kdo vse še hodi k vam in vam pomaga pri oskrbi osebe z demenco?

Sestra pride vsak dan in ji pripravi malico.

5. Kdo bi vam še lahko pomagal?

Dokler je tako, kot je, druge pomoči ne potrebujem.

6. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi osebe z demenco?

Posebnih težav ni, le bojim se jo puščati samo v stanovanju, zato jo tudi zaklepam.

7. Kaj bi po vašem mnenju potrebovali, da bi osebo z demenco lahko obdržali doma?

Trenutno ne potrebujem dodatne pomoči, če pa se bo stanje poslabšalo, bom potrebovala nekoga, ki mi bo pomagal predvsem v dopoldanskem času.

8. Ali ste že razmišljali o domskem varstvu?

Zaenkrat to ni potrebno, v primeru poslabšanja se bom najprej obrnila na pomoč negovalke. Dom bo zadnji izhod.

9. Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč svojcem?

Tega zaenkrat ne potrebujem.

10.2.5. Peti intervju s svojcem osebe z demenco (žena Marija – SV5)

Kraj: Ptuj

Stadij bolezni osebe z demenco: drugi

Koliko časa je preteklo od postavitve diagnoze: štiri leta

Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo: da

1. Opišite vaš običajen dan.

Mož zjutraj poleži malo dlje in tako imam sama nekaj časa zase. Pripravim si zajtrk, spijem kavo in se uredim. Ko mož vstane, mu pomagam pri umivanju ter pri hoji do kuhinje, kamor mu prinesem kavo. Potem posluša radio ali gleda televizijo, jaz pa mu medtem pripravim malico. Potem se ponavadi odpraviva ven. Rad je v naravi, včasih samo posedava na klopci pred blokom, drugič greva v park. pomagam mu pri hoji in pazim, da se preveč ne utruji. Ko se vrneva domov, pripravim kosilo, mož pa za kašno urico zaspi. Popoldne nas ponavadi obišče sin z družino in mi pomaga pri težjih opravilih. Vnukinja mi včasih pomaga pospraviti stanovanje. Zvečer

so težave, saj se noče kopati. Če ga le uspem pregovoriti, potem zelo hitro zaspi. Pa tudi spanec je boljši, saj se potem ne zbuja.

2. Kaj vse naredite za osebo z demenco preko dneva?

Pomagam možu pri umivanju in hoji.

Pripravim malico in kavo.

Greva v naravo.

Pomagam pri hoji ter pazim, da se ne utrudi.

Naredim kosilo.

Pomagam mu pri osebni higieni.

3. Koliko vašega časa povprečno na dan posvetite skrbi za osebo z demenco?

Z njim sem cel dan, čeprav veliko stvari naredi sam, potrebuje nadzor.

4. Kdo vse še hodi k vam in vam pomaga pri oskrbi osebe z demenco?

Skoraj vsak dan pride sin z družino in mi pomaga pri težjih hišnih opravilih, ki jih ne zmoreva midva z možem.

5. Kdo bi vam še lahko pomagal?

Ko se bo stanje poslabšalo, bom mogoče potrebovala pomoč negovalke. Problem je v tem, da je mož precej težek in se bojim, kako bom, če ne bom mogla hoditi. Sedaj mu pri hoji sicer pomagam, vendar še ni tako hudo, da sama ne bi zmogla.

6. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi osebe z demenco?

Predvsem je hudo, če ponoči ne more spati in tava po stanovanju. Težavo mi predstavlja tudi, da se noče kopati, ker misli, da se bo prehladil. Zelo trmasto vztraja pri svojem, zato moram ponavadi popustiti jaz.

7. Kaj bi po vašem mnenju potrebovali, da bi osebo z demenco lahko obdržali doma?

Če bi se stanje poslabšalo, bi potrebovala pomoč negovalke, pa tudi vsa družina bi se morala drugače organizirati, saj ga sama brez pomoči ne bi mogla umivati in negovati. V tem vidim največji problem v prihodnosti.

8. Ali ste že razmišljali o domskem varstvu?

Na začetku bolezni smo govorili o tej možnosti, vendar dokler bom lahko sama skrbela zanj in imela sinovo pomoč, moža v dom ne mislim dati.

9. Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč svojcem?

Teh programov ne poznam.

9.a Ali ste sploh razmišljali, da bi potrebovali kakšno pomoč?

Zaenkrat ne.

9.b Kdo vam bi jo po vašem mnenju lahko ponudil?

Mogoče CSD.

10.2.6. Prvi intervju z osebo z demenco (gospod Anton – O1)

Kraj: Kicer pri Ptuj

Stadij bolezni osebe z demenco: 1. stadij

Koliko časa je preteklo od postavitve diagnoze: eno leto

1. Opišite vaš običajen dan.

Zjutraj vstanem, sestra pride, potem pa počivam. Vsak dan pride ena od hčerk in skuha kosilo, malico in kavo. Zvečer mi pomagajo nazaj v posteljo, potem sem pa čez noč sam.

2. Kdo vse še hodi k vam in vam pomaga?

Prideta obe hčerki in mi skuhata, me data v voziček, da nisem cel dan v postelji. Potem me pa zvečer umijeta in dasta nazaj v posteljo.

Negovalka pa pride zjutraj, mi pomaga pri hranjenju, pa umije me tudi.

2.a Koliko dni v tednu in koliko časa vam posveti?

Hčerki sta pri meni skoraj ves dan, vsak dan v tednu, negovalka pa pride samo zjutraj za kako uro.

2.b Kako vi sami ocenjujete to pomoč?

Sam ne morem nič, tako da je dobro, da pridejo.

2.c Kakšen finančni strošek predstavlja za vas ta pomoč?

Ni tako veliko, okoli dvajset tisoč.

3. Kdo bi vam še lahko pomagal, pa ga do sedaj še niste vključili v pomoč?

Rad bi, da bi negovalka prišla večkrat, pa pravi da ne gre, da jih je premalo in nimajo časa.

4. Kaj vam povzroča težave pri vašem vsakdanjem življenju?

Da nič ne morem narediti sam, za vse mi morajo pomagati drugi.

5. Kaj bi po vašem mnenju potrebovali, da bi bilo življenje lažje?

Še kakšno negovalko.

6. Ali ste že pomislili, da bi šli v dom?

V dom pa nočem, rad bi umrl doma. Bi že lahko šel, če bi želel, pa sem raje ostal doma.

#### 10.2.7. Drugi intervju z osebo z demenco (gospa Ana – O2)

Kraj: Ptuj

Stadij bolezni osebe z demenco: 2. stadij

Koliko časa je preteklo od postavitve diagnoze: pet let

1. Opišite vaš običajen dan.

Čez dan poskrbim zase, mož je vedno z mano, sama ne morem dosti narediti, pa ponoči ne morem spat, zato sem zdaj zaspala. Mož mi zelo pomaga, zelo skrbi zame, pa hčerka se skoraj vsak dan oglasi. Zvečer težko zaspim, pa tudi spim slabo.

2. Kdo vse še hodi k vam in vam pomaga?

Hčerka pride, drugih pa ni.

2.a. Koliko dni v tednu in koliko časa vam posveti?

Skoraj vsak dan.

2.b. Kako vi sami ocenjujete to pomoč?

Vesela sem, da pride.

3. Kdo bi vam še lahko pomagal, pa ga do sedaj še niste vključili v pomoč?

Nikogar drugega ni, negovalke pa ne želim, boljše da mož skrbi zame, kot pa tuja oseba.

4. Kaj vam povzroča težave pri vašem vsakdanjem življenju?

Da ne morem spati in da težko hodim.

5. Kaj bi po vašem mnenju potrebovali, da bi bilo življenje lažje?

Ne vem.

6. Ali ste že pomislili, da bi šli v dom?

V dom pa nočem.

#### 10.2.8. Tretji intervju z osebo z demenco (gospa Klara – O3)

Kraj: Ptuj

Stadij bolezni osebe z demenco: 1. stadij

Koliko časa je preteklo od postavitve diagnoze: dve leti

1. Opišite vaš običajen dan.

Hčerka mi naredi zajtrk, preden gre v službo, potem sem nekaj časa sama. Nato pride druga hči, ki nima službe. Potem smo skupaj do večera.

2. Kdo vse še hodi k vam in vam pomaga?

Hčerka pride.

2.a Koliko dni v tednu in koliko časa vam posveti?

Pride vsak dan.

2.b. Kako vi sami ocenjujete to pomoč?

Skuha mi kosilo, pa družbo mi dela, da mi ni tako dolgčas.

3. Kdo bi vam še lahko pomagal, pa ga do sedaj še niste vključili v pomoč?

Zaenkrat ne potrebujem toliko pomoči.

4. Kaj vam povzroča težave pri vašem vsakdanjem življenju?

Včasih se težko umijem, pa tudi jem včasih težko.

5. Kaj bi po vašem mnenju potrebovali, da bi bilo življenje lažje?

Da bi me hčerki bolj poslušali. Najbolj me razjezi, ko mi odpirata okna, saj vesta, da se lahko prehladim. Rada imam toplo in če se odpirajo okna, se soba potem cel dan ne segreje.

6. Ali ste že pomislili, da bi šli v dom?

O tem ne razmišljam in si tudi ne želim.

#### 10.2.9. Četrti intervju z osebo z demenco (gospa Rozina – O4)

Kraj: Ptuj

Stadij bolezni osebe z demenco: 2. stadij

Koliko časa je preteklo od postavitve diagnoze: štiri leta

1. Opišite vaš običajen dan.

Doma sem skoraj cel dan sama. Vsi gredo nekam, mene pa zaklenejo v hišo. Popoldan pa sem skupaj s hčerko.

2. Kdo vse še hodi k vam in vam pomaga?

Nihče ne pride, včasih me obišče sin edino sin, ki mi kaj prinese.

2.a Koliko dni v tednu in koliko časa vam posveti?

Ne vem točno, saj ne pride ravno vsak teden.

2.b Kako vi sami ocenjujete to pomoč?

Ne vem.

3. Kdo bi vam še lahko pomagal, pa ga do sedaj še niste vključili v pomoč?

Skoraj vse naredim sama, tako da ne potrebujem dodatne pomoči.

4. Kaj vam povzroča težave pri vašem vsakdanjem življenju?

Dolgčas mi je, ko sem sama doma.

5. Kaj bi po vašem mnenju potrebovali, da bi bilo življenje lažje?

Da bi bila hčerka tudi dopoldan z mano.

6. Ali ste že pomislili, da bi šli v dom?

Nočem v dom, tu sem doma in tu bom ostala.

#### 10.2.10. Prvi intervju s predstavniki organizacij (patronažna sestra – PS)

1. V kolikšni meri se v vaši organizaciji srečujete s problematiko oseb z demenco, ki živijo na svojih domovih, v svojem domačem okolju? Približno kolikšen delež vaših uporabnikov predstavljajo?  
Sem patronažna sestra in na mesec obiščem približno 40 do 50 ljudi. Od tega je približno 6 oseb z demenco.

2. Ali imate za njih organizirane kakšne posebne programe?

Za osebe z demenco nimamo organiziranih nobenih posebnih programov. Obravnavamo jih enako kot ostale.

3. Kako običajno poteka strokovno delo z osebami z demenco v vaši organizaciji oziroma kaj vse nudite osebam z demenco? Kaj jim svetujete? Kam jih napotite po pomoč?

Osebam z demenco ne nudimo kake posebne nege, ampak opravimo samo strokovno delo, npr.: prevez, dajanje inzulina ... Če se mi zdi potrebno, se povežem še s socialno delavko oziroma s svojci osebe z demenco. V primeru, da živi oseba z demenco sama, poskušam pomagati z nasveti njej. Včasih priporočam tudi odhod v dom, predvse takrat, ko postane življenje za samo osebo z demenco doma nevarno. Pogosto takšni ljudje živijo v res slabih razmerah. Ni ogrevanja, ni tople vode, imajo umazano, razmetano ... To je včasih nevzdržno tudi pri samem strokovnem delu, ki ga opravljamo pri tej osebi, saj se lahko prehladi. V takih primerih javimo socialni službi.

4. Ali se pri organizaciji in izvedbi dela z osebami z demenco povezujete še s kakšno organizacijo?

Razen s socialno službo praviloma ne sodelujemo z drugimi organizacijami.

5. S kakšnimi težavami se srečujete pri delu z osebami z demenco?

Težava je ponavadi le, če živijo osebe z demenco same, saj pozabijo, da pridem, nimajo tople vode. Kakšnih specifičnih težav pa ne opažam.

6. Kaj bi po vašem mnenju potrebovali v vaši organizaciji za še boljše delo z osebami z demenco?

Verjetno bi bilo dobro in koristno kakšno izobraževanje, saj se za delo z demenčnimi nisem nikoli posebej izobraževala.

7. Katera od organizacij v vašem okolju bi še lahko izvajala aktivnosti za osebe z demenco?

Dom upokojencev Ptuj je zelo uspešen v tej smeri, saj imajo dnevni center, vendar mi ni znano, koliko se za to obliko odločajo svojci oseb z demenco, ki živijo v skupnosti. Dobro bi bilo tudi, da bi se organizacije med sabo bolj povezale, da bi tudi strokovni delavci takoj vedeli, kam se obrniti v določeni situaciji ali kam poslati osebo samo ali svojca osebe z demenco.

8. Kako bi ocenili informiranost ljudi o sami bolezni demenci in službah, ki nudijo pomoč osebam z demenco in njihovim družinam?

Mislím, da so vedno bolj informirani, pa tudi sami si znajo vedno bolj priskrbeti podatke, vendar bi bilo treba več narediti predvsem na začetku bolezni, da bi svojci čim hitreje prepoznali znake bolezni in tako tudi primerno ukrepali.

#### 10.2.11. Drugi intervju s predstavniki organizacij (zdravnica v zdravstvenem domu Majšperk - ZM)

1. V kolikšni meri se v vaši organizaciji srečujete s problematiko oseb z demenco, ki živijo na svojih domovih v svojem domačem okolju? Približno kolikšen delež vaših uporabnikov predstavljajo?

40–50 % naših uporabnikov predstavljajo stari ljudje, od tega jih ima nekje 10 % demenco. Z nekaterimi se srečujem v ambulantni, spet druge pa obiščem na domu.

2. Ali imate za njih organizirane kakšne posebne programe?

Za osebe z demenco nimamo organiziranih nobenih programov. Sama jim le svetujem glede nege, prehrane.

3. Kako običajno poteka strokovno delo z osebami z demenco v vaši organizaciji oziroma kaj vse nudite osebam z demenco? Kaj jim svetujete? Kam jih napotite po pomoč?

Delo poteka enako kot z ostalimi našimi uporabniki. Z njimi ne delamo nič drugače, le nasveti so specifični glede na njihovo bolezen. Svetujem jim predvsem glede nege in prehrane. Na pomoč pa jih napotim na CSD in organiziram patronažno službo.

4. Ali se pri organizaciji in izvedbi dela z osebami z demenco povezujete še s kakšno organizacijo?

Predvsem s CSD ter s patronažno službo.



5. S kakšnimi težavami se srečujete pri delu z osebami z demenco?

Kakšnih posebnih težav ni, le da zaradi pozabljivosti pozabijo, za kaj pridem. Včasih kdo hoče, da bi mu skuhala in pospravila.

6. Kaj bi po vašem mnenju potrebovali v vaši organizaciji za še boljše delo z osebami z demenco?

Potrebno bi bilo veliko, predvsem bi si najbolj želeli in potrebovali v naši neposredni bližini dom za stare ljudi, saj se le-ti težko odločajo za odhod v dom v mesto, saj so navajeni podeželja in zato živijo v zelo slabih pogojih in slabem zdravstvenem stanju.

7. Katera od organizacij v vašem okolju bi še lahko izvajala aktivnosti za osebe z demenco?

V našem okolju ni takšnih organizacij. Ptuj je predaleč in storitve, ki jih nudijo tam, so za neše ljudi predrage.

8. Kako bi ocenili informiranost o sami bolezni demenci in službah, ki nudijo pomoč osebami z demenco in njihovim družinam?

Seznajeni so predvsem tisti, ki imajo svojce z demenco, ostali manj. Ponavadi se za diagnozo izve pozno, ko je demenca že napredovala.

#### 10.2.12. Tretji intervju s predstavniki organizacij (socialna delavka na CSD Ptuj – SD)

1. V kolikšni meri se v vaši organizaciji srečujete s problematiko oseb z demenco, ki živijo na svojih domovih, v svojem domačem okolju? Približno kolikšen delež vaših uporabnikov predstavljajo?

Sama delam na pomoči na domu in pri nas je od vseh uporabnikov oseb z demenco okrog 10 %.

2. Ali imate za njih organizirane kakšne posebne programe?

Za osebe z demenco ne.

3. Kako običajno poteka strokovno delo z osebami z demenco v vaši organizaciji oziroma kaj vse nudite osebami z demenco? Kaj jim svetujete? Kam jih napotite po pomoč?

Naši negovalci so za delo z osebami z demenco posebej usposobljeni, da vedo, kako v določeni situaciji reagirati in da niso presenečeni zaradi odzivov oseb z demenco. Trudimo se, da jih spodbujamo k samostojnosti ter da ne delamo vsega namesto njih. Predvsem jih spodbujamo, naše delo pa je tudi, da jih seznanimo z njihovimi možnostmi. Ko so svojci in nega premalo, ko oseba potrebuje 24-urno varstvo in jim tega s svojci nismo sposobni zagotoviti, jih napotimo oziroma jim svetujemo odhod v dom. Naše usluge jim pripadajo do štirih ur dnevno po ceni malo manj kot tri evre na uro.

4. Ali se pri organizaciji in izvedbi dela z osebami z demenco povezujete še s kakšno organizacijo?

Pri našem delu smo še posebej povezani z bolnišnico, patronažno službo ter svojci.

5. S kakšnimi težavami se srečujete pri delu z osebami z demenco?

Težave so agresivno vedenje oseb z demenco, verbalno nasilje, šikaniranje naših negovalk, včasih se pojavijo tudi oblike spolnega nadlegovanja. V nekaterih primerih tudi prekinemo z negovanjem.

6. Kaj bi po vašem mnenju potrebovali v vaši organizaciji za še boljše delo z osebami z demenco?

Predvsem še več usposabljanja ter novega znanja za delo z osebami z demenco.

7. Katera od organizacij v vašem okolju bi še lahko izvajala aktivnosti za osebe z demenco?

Mogoče bi bilo dobro, da bi začela delovati skupina za samopomoč tako osebami z demenco kot njihovim svojcem, vendar je trenutno v našem okolju zainteresiranost za take skupine slaba oziroma je ni.

8. Kako bi ocenili informiranost ljudi o sami bolezni demenci in službah, ki nudijo pomoč osebami z demenco in njihovim družinam?

Seznajenost je vedno boljša, vendar predvsem med ljudmi, ki imajo svojca z demenco.

#### 10.2.13. Intervju s formalno oskrbovalko (FO)

1. Koliko različnim ljudem ste pomagali v zadnjem mesecu?

Sama imam pet oseb, h katerim hodim redno vsak dan.

2. Koliko od teh je oseb, ki imajo diagnozo demence, in koliko je takih, ki kažejo znake demence, pa še nimajo diagnoze?

Oskrbujem le eno osebo z demenco, ostali so vsi po kapi in zato večinoma tudi kažejo znake demence, vendar se to lahko pri njih še popravi.

3. Ali oskrbujete večinoma iste osebe vsak dan ali vsakič druge? Koliko časa v povprečju pomagata posamezni osebi z demenco?

Vedno oskrbujem iste osebe; včasih grem h komu tudi dvakrat na dan. Posamezno osebo oskrbujem toliko časa, kot je sklenjen dogovor. Včasih eno uro, včasih dve ali pa grem k oskrbovalcu dvakrat na dan.

4. Opišite, kako poteka vaše delo, kadar gre za osebo z demenco.

Delo se posebej ne razlikuje. Opravim nego, pomagam pri hranjenju, pospravim ... Odvisno od tega, koliko časa imam na razpolago. Trudim se, da ne delam stvari namesto osebe z demenco, tako da oseba čim dlje ostane samostojna.

5. Opišite primer dobre prakse pri skrbi za osebe z demenco in primer slabe prakse.

Mislim, da je spodbujanje k samostojnosti primer dobre prakse. Če pa vse narediš namesto osebe z demenco, je to primer slabe prakse.

6. S kakšnimi težavami se srečujete pri delu z osebami z demenco?

Kakih večjih težav ni, le pozabljanje, občasno te kdo česa obtoži, jaz trenutno nimam nobenih težav, ker se je oseba z demenco že navadila name.

7. Kaj bi po vašem mnenju potrebovali za bolj kvalitetno skrb za osebe z demenco?

Zagotovo ni nikoli dovolj znanja in usposabljanja. Čeprav je teorija eno, praksa pa drugo. Veliko izkušenj si pridobiš z delom na terenu. Od vsakega posameznika pa je odvisno, ali bo od tega kaj odnesel.

8. Ali ste se dodatno izobraževali in usposabljali za pomoč osebam z demenco?

Izobraževanje in usposabljanje za pomoč osebam z demenco je bilo zajeto v sklopu Firis programa.

9. Kako doživljate vašo pomoč osebam z demenco?

Mislim, da je pomoč učinkovita, vendar imam srečo, ker sem pri osebi z demenco več časa in včasih tudi dvakrat na dan. Tako se lahko osebi bolje posvetim ter jo usmerjam k samostojnosti.

10. Ali ste ob skrbi za osebo z demenco pridobili kakšna uporabna spoznanja za lastno življenje? Ali ste se od oseb z demenco kaj naučili?

Mislim da predvsem potrpežljivosti. In to mi pomaga tudi pri delu z ostalimi mojimi oskrbovanci.

11.. Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje?

Enkrat na dva meseca imamo supervizije.

12. Ali se povezujete še s kakimi drugimi organizacijami, ki se ukvarjajo z osebami z demenco oziroma z drugimi strokovnjaki?

Sama se v prvi vrsti povežem s svojci osebe z demenco ali pa s centrom za socialno delo. Včasih sodelujem tudi z zdravnikom ali patronažno službo.

13. Kdaj po vašem mnenju oseba z demenco potrebuje domsko varstvo?

Ko jim tako svojci kot oskrbovalke ne nudimo več dovolj, oziroma ko potrebujejo celodnevno varstvo.

14. Ali domsko varstvo predlagate tudi svojcem?

Včasih že, vendar to ni ustaljena praksa. Odhod v dom jim priporočam, ko vidim, da so svojci že povsem na koncu z močmi in težko skrbijo za osebo z demenco.

### 10.3.KVALITATIVNA OBDELAVA

#### 10.3.1 PARAFRAZIRAN ZAPIS ODGOVOROV

SV1

Na 1. vprašanje

Z družino živi na Ptuj, oče pa živi sam v svoji hiši v Kicerju. Zjutraj zanj poskrbi negovalka, ki prihaja okoli sedme. Očeta umije in nahrani. Čez dan je z njim ona ali njena sestra. Ker sama nima izpita, jo tja pelje mož. Drugega prevoza do tja ni. Najbolj jo skrbijo zime in pa kako bo, če mož zboli.

Zjutraj najprej z možem pojedeta zajtrk, nato se pripravita za odhod k očetu. Na poti se ustavita v trgovini, kjer nakupita vse potrebno za kosilo in večerjo. Ponavadi sta pri očetu v času malice. Ko prideta k njemu, najprej skuha kavo, ki jo nato vsi trije skupaj popijejo. Mož se nato loti najrazličnejših opravil okoli hiše, ona pa začne pripravljati kosilo. Očetu pri hranjenju pomaga, potem ga tudi umije in preobleče. Popoldne preživita skupaj, saj ga dasta z možem v invalidski voziček in je nato z njo v kuhinji ali na dvorišču. Pozno popoldne mu skuha večerjo, očeta nahrani, preobleče in nato se z možem odpravita nazaj na Ptuj. Oče noč preživi sam. Skrbi jo, da se mu ne bi kaj zgodilo, vendar oče vztraja, da želi ostati v svoji hiši.

Na 2. vprašanje

Gre v trgovino.

Pripelje se do njegovega doma.

Skuha kavo.

Pripravi kosilo.

Z očetom preživi popoldne.

Skuha večerjo.

Očeta nahrani, umije in preobleče.

Na 3. vprašanje

Vsak drug dan je cel dan z očetom, med vikendi prihaja še bolj zgodaj, saj takrat ni negovalke.

Na 4. vprašanje

S sestro si delita skrb za očeta. Izmenično skrbita zanj vsak drugi dan. Praktično opravljata enake stvari čez dan, pa tudi v enakem času, da se oče ne zmede.

Prav tako ji med tednom za očeta pomaga skrbeti negovalka, ki prihaja za eno uro in ga umije ter nahrani.

Na 4. a vprašanje

Pomoč sestre je izredno dobrodošla. Ne predstavlja si, da bi morala prav vsak dan skrbeti za očeta. Tako pa si v prostem dnevu vsaj malo odpočije.

Tudi pomoči negovalke je vesela, čeprav bi želela, da bi prihajala kasneje, ker je oče zjutraj ob uri, ko prihaja, še zelo zaspan in ne sodeluje z negovalko, vendar se glede tega ne morejo dogovoriti drugače.

Na 4. b vprašanje

Ta pomoč je brezplačna.

Na 5. vprašanje

Rada bi dobila še kakšno negovalko, ki bi za očeta skrbela tudi med vikend, vendar to ni mogoče, saj so negovalke ponavadi zelo neresne ali nimajo prevoza ali pa imajo kakšno drugo delo. Pripravljena je tudi sama plačati negovalko.

Na 6. vprašanje

Kakšnih večjih težav zaenkrat ni, skrbijo pa jo noči, ko je oče sam. Prav tako jo skrbi prevoz do očeta, predvsem pozimi, ter če mož zboli. Praktično je oče popolnoma odvisen od njihove pomoči.

Prve težave so se pokazale že nekaj let nazaj, vendar so vse pripisovali starosti. Najprej so se obrnili na pomoč k očetovemu zdravniku, kasneje so se obrnili še na CSD Ptuj, kjer so jim dodelili negovalko, ter tudi že na Dom upokoencev Ptuj.

Na 7. vprašanje

Predvsem kakšno dodatno pomoč čez dan. Radi bi negovalko, ki bi skrb za očeta vzela resno in bi bila pripravljena hoditi tudi med vikendi. Ena ura pomoči na dan je premalo.

Na 8. vprašanje

V Domu upokoencev Ptuj so že dobili posteljo, vendar se tako oče kot sestra nista strinjala s to odločitvijo. V prihodnosti pa meni, da se bodo morali o tej rešitvi spet pogovarjati.

Na 9. vprašanje

O tem ni slišala še ničesar, bi pa bila vesela take pomoči.

## SV2

### Na 1. vprašanje

Zjutraj naredi zajtrk za sebe in mamó, skupaj pojedsta, nato pa hiti v službo. Po zajtrku pride k njej njena sestra, ki nima službe in je tako z mamó cel dopoldan in ji skuha tudi kosilo. Ko pride ona domov, hiti kuhat večerjo, pospravljat. Z mamó preživi cel popoldan, zvečer ji pomaga pri umivanju.

### Na 2. vprašanje

Pripravi zajtrk.

Skuha večerjo.

Pospravlja.

Z njo preživi popoldan.

Pomaga ji pri umivanju.

### Na 3. vprašanje

Z mamó preživi cel popoldan in večer.

### Na 4. vprašanje

Pri skrbi za mamó ji pomaga sestra, ki hodi vsak dan po zajtrku in je z mamó do njenega prihoda iz službe. Mami naredi kosilo in se z njo druží cel dopoldan.

### Na 5. vprašanje

Zaenkrat druge pomoči ne rabi.

### Na 6. vprašanje

Posebnih težav zaenkrat še ni. Potrebna je sicer redna skrb, saj mama ne more biti sama. Prve težave so se pokazale dve leti nazaj. Sama je kot patronažna sestra zelo hitro posumila, da gre za demenco, vendar je želela potrdilo zdravnika. Ta jih je kasneje poslal še k psihiatru, ki je mami predpisal goro zdravil. Z odnosom psihiatra ni bila zadovoljna, saj je mamó komaj pogledal.

### Na 7. vprašanje

Dokler je stanje še takšno, da sama poskrbi zase, druge pomoči ne potrebuje. Če pa bi sestra dobila službo, bi morala resno razmisliti o pomoči.

### Na 8. vprašanje

O domu upokoencev bi razmislila, če bi bila sama preobremenjena s službo in nato še s skrbjo za mamó.

### Na 9. vprašanje

Ni in se tudi ne bi vključila, saj nima dovolj časa.

## SV3

### Na 1. vprašanje

Zjutraj z ženo vstaneta, on pripravi zajtrk in skupaj ga pojedsta. Potem jo umije in preobleče, nadene ji svežo pleničko in potem sta skupaj do kosila, ko pride hčerka. Ona jima skuha kosilo, za malico in večerjo pa poskrbi sam. Cel dan mora paziti na ženo, da kam ne odtava ali da ne pade po stopnicah. Sam ji tudi pomaga pri hranjenju. Ker ima zelo slab apetit, ji hrano večinoma pasira. Čez dan se zelo trudi, da ostane budna, saj zadrema v vsakem trenutku, ponoči pa ne more spati. Zvečer ji da tableto za spanje in potem je do dvanajstih mir, potem pa tava po stanovanju do štirih ali petih. Ker je že precej star in tudi sam bolan, ga vse skupaj zelo utruja, skrbi ga, kaj bo, ko ne bo mogel več skrbeti za ženo. Prav tako ga skrbi za hči, saj pri njej opaža podobne znake kot na začetku pri ženi.

### Na 2. vprašanje

Pripravi zajtrk.

Ženo umije, jo preobleče in ji nadene svežo pleničko.

Poskrbi za malico in večerjo.

Pazi, da kam ne odtava.

Preživi z njo cel dan.

Da ji tableto za spanje.

Na 3. vprašanje  
Ženi posveti cel dan.

Na 4. vprašanje  
Hčerka pride vsak dan in skuha kosilo. Takrat si lahko on tudi vzame nekaj časa zase, zato je njena pomoč zelo dobrodošla.

Na 5. vprašanje  
Ne potrebuje druge pomoči.

Na 6. vprašanje  
Problem je, da je sam že zelo star in bolan. To je največja težava, ki jo vidi. Skrbi ga, kaj bo, če se njemu kaj zgodi.

Na 7. vprašanje  
Poskušal bi poiskati nekoga, ki bi lepo skrbel za ženo. Negovalke preko CSD-ja ne bi želel imeti, saj o njih ne sliši nič dobrega. Misli, da bi najbolje skrbel zanjo človek, ki jo pozna.

Na 8. vprašanje  
Je razmišljal, vendar bi se zanj odločil le v primeru, da sam ne bi več mogel skrbeti za ženo.

Na 9. vprašanje  
Ni in tudi nima časa za to. Žene ne more pustiti same niti za trenutek.

SV4

Na 1. vprašanje  
Zjutraj vstane in mami pripravi zajtrk. Medtem ko se pripravlja za službo, mama poje. Nato pospravi za njo in odide. Mama ima nato do njenega prihoda dostop samo do svoje sobe in kopalnice. Ostale prostore zaklene, saj so imeli že manjši požar, ko je hotela zakuriti v štedilniku. Dopoldne jo obišče tudi sestra, ki ji pripravi malico. Ko pride domov, naredi kosilo in skupaj pojejo. Poskuša, da čim več naredi sama, in da ji ne pomaga preveč, čeprav se včasih težko zadrži. Popoldne zelo rada gleda televizijo, sama pa jo čim večkrat poskuša pripraviti za kak sprehod. Svež zrak ji dobro dene, počuti se bolje, ni tako zmedena, pa tudi spi veliko bolje. Zvečer mami pomaga pri umivanju.

Na 2. vprašanje  
Pripravi zajtrk.  
Pospravi za njo in zaklene.  
Naredi kosilo.  
Pelje mamo na sprehod.  
Pomaga ji pri umivanju.

Na 3. vprašanje  
Po službi je z njo do večera.

Na 4. vprašanje  
Sestra pride vsak dan in ji naredi malico.

Na 5. vprašanje  
Dokler je tako, kot je, druge pomoči ne potrebuje.

Na 6. vprašanje  
Posebnih težav ni, le boji se jo puščati samo v stanovanju, zato jo tudi zaklepa.

Na 7. vprašanje  
Trenutno ne potrebuje dodatne pomoči, če pa se bo stanje poslabšalo, bo potrebovala nekoga, ki ji bo pomagal predvsem v dopoldanskem času.

Na 8. vprašanje

Zaenkrat to ni potrebno, v primeru poslabšanja se bom najprej obrnila na pomoč negovalke. Dom bo zadnji izhod.

Na 9. vprašanje

Tega zaenkrat ne potrebuje.

SV5

Na 1. vprašanje

Mož zjutraj poleži malo dlje in tako ima sama nekaj časa zase. Pripravi si zajtrk, spi kavo in se uredi. Ko mož vstane, mu pomaga pri umivanju ter pri hoji do kuhinje, kamor mu prinese kavo. Potem posluša radio ali gleda televizijo, ona pa mu medtem pripravi malico. Potem se ponavadi odpravita ven. Rad je v naravi, včasih samo posedata na klopci pred blokom, drugič gresta v park. Pri hoji mu mora malo pomagati in paziti, da se preveč ne utruji. Ko se vrneta domov, pripravi kosilo, mož pa za kakšno urco zaspi. Popoldne ju obišče sin z družino in ji pomaga pri težjih opravilih. Vnukinja ji včasih pomaga pospraviti stanovanje. Zvečer so težave, saj se noče kopati. Če ga le uspe pregovoriti, potem zelo hitro zaspi. Pa tudi spanec je boljši, saj se potem ne zbujata.

Na 2. vprašanje

Pomaga možu pri umivanju in hoji.

Pripravi malico in kavo.

Gresta v naravo.

Pomaga pri hoji in pazi, da se ne utruji.

Naredi kosilo.

Mu pomaga pri osebni higieni.

Na 3. vprašanje

Z njim je cel dan. Čeprav veliko stvari naredi sam, potrebuje nadzor.

Na 4. vprašanje

Skoraj vsak dan pride sin z družino in ji pomaga pri težjih hišnih opravilih, ki jih z možem ne zmoreta.

Na 5. vprašanje

Ko se bo stanje poslabšalo, bo mogoče potrebovala negovalko. Problem je v tem, da je mož precej težek in se boji, kako bo, če ne bo mogel več hoditi. Zdaj mu pri hoji sicer pomaga, vendar še ni tako hudo, da sama ne bi zmogla.

Na 6. vprašanje

Predvsem je hudo, če ponoči ne more spati in tava po stanovanju. Težavo ji predstavlja tudi, da se noče kopati, ker misli, da se bo prehladil. Zelo trmasto vztraja pri svojem, zato mara ponavadi popustiti ona.

Na 7. vprašanje

Če bi se stanje poslabšalo, bi potrebovala pomoč negovalke, pa tudi vsa družina bi se morala drugače organizirati, saj ga sama brez pomoči ne bi mogla umivati in negovati. V tem vidi največji problem v prihodnosti.

Na 8. vprašanje

Na začetku bolezni so govorili o tej možnosti, vendar dokler bo lahko sama skrbela zanj in dokler bo imela sinovo pomoč, moža v dom ne misli dati.

Na 9. vprašanje

Teh programov ne pozna.

O1

Na 1. vprašanje

Zjutraj vstane, sestra pride, potem pa počiva. Vsak dan pride ena od hčera in skuha kosilo, malico in kavo. Zvečer mu pomagajo nazaj v posteljo, potem je pa čez noč sam.

Na 2. vprašanje

Obe hčerki prideta, vsaka en dan, in mu skuhata, ga dasta v voziček, da ni cel dan v postelji. Potem ga pa zvečer umijeta in dasta nazaj v posteljo.

Negovalka pa pride zjutraj, mu pomaga pri hranjenju in ga umije..

Na 2.a. vprašanje

Hčerki sta pri njem skoraj ves dan, vsak dan v tednu, negovalka pa pride samo zjutraj za kako uro.

Na 2.b vprašanje

Sam ne more nič, tako da je dobro, da pridejo.

Na 2.c vprašanje

Ni tako veliko, okoli dvajset tisoč.

Na 3. vprašanje

Rad bi, da bi negovalka prišla večkrat, pa pravi, da ne gre, da jih je premalo in nimajo časa.

Na 4. vprašanje

Da nič ne more narediti sam, za vse mu morajo pomagati drugi.

Na 5. vprašanje

Še kakšno negovalko.

Na 6. vprašanje

V dom pa noče, rad bi umrl doma. Bi že lahko šel, če bi želel, pa je raje ostal doma.

O2

Na 1. vprašanje

Čez dan poskrbi zase, mož je vedno z njo, sama ne more dosti narediti, pa ponoči ne more spati, zato je zdaj zaspana. Mož ji zelo pomaga, zelo skrbi zanjo, pa hčerka se skoraj vsak dan oglasi. Zvečer težko zaspi, pa tudi spi slabo.

Na 2. vprašanje

Hčerka pride, drugih pa ni.

Na 2.a. vprašanje

Skoraj vsak dan.

Na 2.b. vprašanje

Vesela je, da pride.

Na 3. vprašanje

Nikogar drugega ni, negovalke pa ne želi. Boljše da mož skrbi zanjo kot pa tuja oseba.

Na 4.vprašanje

Da ne more spati, da težko hodi.

Na 5. vprašanje

Ne vem.

Na 6. vprašanje

V dom pa noče.

O3

Na 1. vprašanje

Hčerka ji pripravi zajtrk, preden gre v službo, potem je nekaj časa sama, vse dokler ne pride druga hči, ki nima službe. Potem so skupaj do večera.

Na 2. vprašanje

Hčerka pride.

Na 2.a vprašanje

Pride vsak dan.

Na 2.b vprašanje

Skuha ji kosilo, pa družbo ji dela, da ji ni tako dolgčas.

Na 3. vprašanje

Saj zaenkrat ne rabi toliko pomoči.

Na 4. vprašanje

Včasih se težko umije, pa tudi težko je včasih.

Na 5. vprašanje

Da bi jo hčeri bolj poslušali. Najbolj jo razjezi, ko ji odpirata okna, saj vesta, da se lahko prehladi. Rada ima toplo in če se odpirajo okna, se soba potem cel dan ne segreje.

Na 6. vprašanje

O tem ne razmišlja in si tudi ne želi.

O4

Na 1. vprašanje

Doma je skoraj cel dan sama, vsi gredo nekam, njo pa zaklenejo v hišo. Popoldan je pa skupaj s hčerko.

Na 2. vprašanje

Nihče ne pride, edino včasih sin, ki ji kaj prinese.

Na 2.a vprašanje

Ne ve točno, saj ne pride ravno vsak teden.

Na 2.b vprašanje

Ne ve.

Na 3. vprašanje

Skoraj vse naredi sama, tako da ne potrebuje dodatne pomoči.

Na 4. vprašanje

Dolgčas ji je, ko je sama doma.

Na 5. vprašanje

Da bi bila hči tudi dopoldan z njo.

Na 6. vprašanje

Noče v dom, tu je doma in tu bo ostala.

PS

Na 1. vprašanje

Je patronažna sestra in na mesec obišče približno 40 do 50 ljudi. Od tega je približno 6 oseb z demenco.

Na 2. vprašanje

Za osebe z demenco nimajo organiziranih nobenih posebnih programov. Obravnavajo jih enako kot ostale.

Na 3. vprašanje

Osebam z demenco ne nudijo kake posebne nege, ampak opravijo samo strokovno delo, npr.: prevez, dajanje insulina ... Če se ji zdi potrebno, se poveže še s socialno delavko oziroma s svojci osebe z demenco. V primeru, da živi oseba z demenco sama, ji poskuša pomagati z nasveti. Včasih priporoča tudi odhod v dom, predvsem takrat, ko postane življenje za samo osebo z demenco doma nevarno. Pogosto živijo takšni ljudje v res slabih razmerah. Ni ogrevanja, ni tople vode, imajo umazano, razmetano ... To je včasih nevzdržno tudi pri samem strokovnem delu, ki ga opravljajo pri tej osebi, saj se lahko prehladi. V takih primerih to javijo socialni službi.

Na 4. vprašanje



Razen s socialno službo praviloma ne sodelujejo z drugimi organizacijami.

Na 5. vprašanje

Težava je ponavadi le, če živijo osebe z demenco same, saj pozabijo, da pride, nimajo tople vode.. Kakšnih specifičnih težav pa ne opaža.

Na 6. vprašanje

Verjetno bi bilo dobro in koristno kakšno izobraževanje, saj se za delo z dementnimi ni nikoli posebej izobraževala.

Na 7. vprašanje

Dom upokoencev Ptuj je zelo uspešen v tej smeri, saj imajo dnevni center, vendar ji ni znano, koliko se za to obliko odločajo svojci oseb z demenco, ki živijo v skupnosti. Dobro bi bilo tudi, da bi se organizacije med sabo bolj povezale, da bi tudi strokovni delavci takoj vedeli, kam se obrniti v določeni situaciji ali kam poslati osebo samo ali svojca osebe z demenco.

Na 8. vprašanje

Misli, da so vedno bolj informirani, pa tudi sami si znajo vedno bolj priskrbeti podatke, vendar bi bilo potrebno več narediti predvsem na začetku bolezni, da bi svojci čim hitreje prepoznali znake bolezni in tako tudi primerno ukrepali.

ZZD

Na 1. vprašanje

40- 50 % njihovih uporabnikov predstavljajo stari ljudje, od tega jih ima nekje 10% demenco. Z nekaterimi se srečuje v ambulantni, spet druge pa obišče na hišnem obisku.

Na 2. vprašanje

Za osebe z demenco nimajo organiziranih nobenih programov. Sama jim le svetuje glede nege, prehrane.

Na 3. vprašanje

Delo poteka enako kot z ostalimi njihovimi uporabniki. Z njimi ne delajo nič drugače, le nasveti so specifični glede na njihovo bolezen. Svetuje jim predvsem glede nege in prehrane. Na pomoč pa jih napoti na CSD in organizira patronažno službo.

Na 4. vprašanje

Predvsem s CSD ter s patronažno službo.

Na 5. vprašanje

Kakšnih posebnih težav ni, le da zaradi pozabljivosti pozabijo za kaj pride. Včasih kdo hoče, da bi mu skuhala pa pospravila.

Na 6. vprašanje

Potrebno bi bilo veliko, predvsem bi si najbolj želeli in potrebovali v njihovi neposredni bližini dom za stare ljudi, saj se le-ti težko odločajo za odhov v dom v mesto, saj so navajeni podeželja in zato živijo v zelo slabih pogojih in slabem zdravstvenem stanju.

Na 7. vprašanje

V njihovem okolju ni takšnih organizacij. Ptuj pa je predaleč in storitve, ki jih nudijo tam so za njihove ljudi predrage.

Na 8. vprašanje

Seznanjeni so predvsem tisti, ki imajo svojce z demenco, ostali manj. Ponavadi se za diagnozo izve pozno, ko je demenca že napredovala.

SD

Na 1. vprašanje

Sama delam na pomoči na domu in pri nas je od vseh uporabnikov oseb z demenco okrog 10 %.

Na 2. vprašanje

Za osebe z demenco ne.

Na 3. vprašanje

Naši negovalci so za delo z osebami z demenco posebej usposobljeni, da vedo, kako v določeni situaciji reagirati in da niso presenečeni zaradi odzivov oseb z demenco. Trudimo se, da jih spodbujamo k samostojnosti ter da ne delamo vsega namesto njih. Predvsem jih spodbujamo, naše delo pa je tudi, da jih seznanimo z njihovimi možnostmi. Ko so svojci in nega premalo, ko oseba potrebuje 24-urno varstvo in jim tega s svojci nismo sposobni zagotoviti, jih napotimo oziroma jim svetujemo odhod v dom. Naše usluge jim pripadajo do štirih ur dnevno po ceni malo manj kot tri evre na uro.

Na 4. vprašanje

Pri našem delu smo še posebej povezani z bolnišnico, patronažno službo ter svojci.

Na 5. vprašanje

Težave so agresivno vedenje oseb z demenco, verbalno nasilje, šikaniranje naših negovalk, včasih se pojavijo tudi oblike spolnega nadlegovanja. V nekaterih primerih tudi prekinemo z negovanjem.

Na 6. vprašanje

Predvsem še več usposabljanja ter novega znanja za delo z osebami z demenco.

Na 7. vprašanje

Mogoče bi bilo dobro, da bi začela delovati skupina za samopomoč tako osebam z demenco kot njihovim svojcem, vendar je trenutno v našem okolju zainteresiranost za take skupine slaba oziroma je ni.

Na 8. vprašanje

Seznanjenost je vedno boljša, vendar predvsem med ljudmi, ki imajo svojca z demenco.

FO

Na 1. vprašanje

Sama ima pet oseb, h katerim hodi redno vsak dan.

Na 2. vprašanje

Oskrbuje le eno osebo z demenco, ostali so vsi po kapi in zato večinoma tudi kažejo znake demence, vendar se to lahko pri njih še popravi.

Na 3. vprašanje

Vedno oskrbuje iste osebe, včasih gre h komu tudi dvakrat na dan. Posamezno osebo oskrbuje toliko časa, kot je sklenjen dogovor. Včasih eno uro, včasih dve ali pa gre k oskrbovancu dvakrat na dan.

Na 4. vprašanje

Delo se posebej ne razlikuje. Opravi nego, pomaga pri hranjenju, pospravi; odvisno od tega, koliko časa ima na razpolago. Trudim se, da ne delam stvari namesto osebe z demenco, tako da oseba čim dlje ostane samostojna.

Na 5. vprašanje

Misli, da je spodbujanje k samostojnosti primer dobre prakse. Če pa vse narediš namesto osebe z demenco, je to primer slabe prakse.

Na 6. vprašanje

Kakih večjih težav ni, le pozabljanje je prisotno, občasno jo kdo česa obtoži, trenutno pa nima nobenih težav, ker se je oseba z demenco že navadila nanjo.

Na 7. vprašanje

Zagotovo ni nikoli dovolj znanja in usposabljanja. Čeprav je teorija eno, praksa pa drugo. Veliko izkušenj si pridobiš z delom na terenu. Od vsakega posameznika pa je odvisno, ali bo od tega kaj odnesel.

Na 8. vprašanje

Izobraževanje in usposabljanje za pomoč osebam z demenco je bilo zajeto v sklopu Firis programa.

Na 9. vprašanje

Misli, da je pomoč učinkovita, vendar ima srečo, ker je pri osebi z demenco več časa in včasih tudi dvakrat na dan. Tako se lahko osebi bolj posveti ter jo usmerja k samostojnosti.

Na 10. vprašanje

Misli, da predvsem potrpežljivost, kar ji pomaga tudi pri delu z stalimi njenimi oskrbovanci.

Na 11. vprašanje

Enkrat na dva meseca imajo supervizije.

Na 12. vprašanje

Sama se v prvi vrsti poveže s svojci osebe z demenco ali pa s centrom za socialno delo. Včasih sodeluje tudi z zdravnikom ali patronažno službo.

Na 13. vprašanje

Ko jim tako svojci kot oskrbovalke ne nudijo več dovolj oziroma ko potrebujejo celodnevno varstvo.

Na 14. vprašanje

Včasih že, vendar to ni ustaljena praksa. Odhod v dom jim priporoča, ko vidi, da so svojci že povsem na koncu z močmi in težko skrbijo za osebo z demenco.

#### 10.3.2. PODČRTOVANJE DELOV IZJAV, KI SE NANAŠAJO NA TEŽAVE, S KATERIMI SE SREČUJEJO SVOJCI OSEB Z DEMENCO, TER NA REŠEVANJE TEH TEŽAV V PRETEKLOSTI IN PRIHODNOSTI SV1

Na 1. vprašanje

Z družino živi na Ptuj, oče pa živi sam v svoji hiši v Kicerju. Zjutraj zanj poskrbi negovalka, ki prihaja okoli sedme ure. Očeta umije in nahrani. Čez dan je z njim ona ali njena sestra. Ker sama nima izpita, jo tja pelje mož. Drugega prevoza do tja ni. Najbolj jo skrbijo zime in pa kako bo, če mož zbolí.  
Zjutraj najprej z možem pojedeta zajtrk ter se nato pripravita za odhod k očetu. Na poti se ustavita v trgovini, kjer nakupita za kosilo in večerjo. Ponavadi sta pri očetu v času malice. Ko prideta k njemu, najprej skuha kavo, ki jo nato vsi trije skupaj popijejo. Mož se nato loti najrazličnejših opravil okoli hiše, ona pa začne pripravljati kosilo. Očetu pri hranjenju pomaga, potem ga tudi umije in preobleče. Popoldne preživita skupaj, saj ga dasta z možem v invalidski voziček in je nato z njo v kuhinji ali na dvorišču. Pozno popoldne mu skuha večerjo, očeta nahrani, preobleče in nato se z možem odpravita nazaj na Ptuj. Oče noč preživi sam. Skrbi jo, da se mu ne bi kaj zgodilo, vendar oče vztraja, da želi ostati v svoji hiši.

Na 2. vprašanje

Gre v trgovino.

Pripelje se do njegovega doma.

Skuha kavo.

Pripravi kosilo.

Z očetom preživi popoldne.

Skuha večerjo.

Očeta nahrani, umije in preobleče.

Na 3. vprašanje

Vsak drugi dan je cel dan z očetom, med vikendi pa prihaja še bolj zgodaj, saj takrat ni negovalke.

Na 4. vprašanje

S sestro si delita skrb za očeta. Izmenično skrbita zanj vsak drugi dan. Praktično opravljata enake stvari čez dan, pa tudi v enakem času, da se oče ne zmede.

Prav tako ji med tednom za očeta pomaga skrbeti negovalka, ki prihaja za eno uro in ga umije ter nahrani.

Na 4.a vprašanje

Pomoč sestre je izredno dobrodošla. Ne predstavlja si, da bi morala prav vsak dan skrbeti za očeta. Tako pa si v prostem dnevu vsaj malo odpočije.  
Tudi pomoči negovalke je vesela, čeprav bi želela, da bi prihajala kasneje, ker je oče zjutraj ob uri, ko prihaja, še zelo zaspan in ne sodeluje z negovalko, vendar se glede tega ne morejo dogovoriti drugače.

Na 4.b vprašanje  
Ta pomoč je brezplačna.

Na 5. vprašanje  
Rada bi dobila še kakšno negovalko, ki bi za očeta skrbela tudi med vikendi, vendar to ni mogoče, saj so negovalke ponavadi zelo neresne, ali nimajo prevoza ali pa imajo kakšno drugo delo. Pripravljena je tudi sama plačati negovalko.

Na 6. vprašanje  
Kakšnih večjih težav zaenkrat ni, skrbijo jo noči, ko je oče sam. Prav tako jo skrbi prevoz do očeta, predvsem pozimi, ter če mož zboli. Praktično je oče popolnoma odvisen od njihove pomoči.  
Prve težave so se pokazale že nekaj let nazaj, vendar so vse pripisovali starosti. Najprej so se obrnili na pomoč k očetovemu zdravniku, kasneje so se obrnili še na CSD Ptuj, kjer so jim dodelili negovalko, ter tudi že na Dom upokoencev Ptuj.

Na 7. vprašanje  
Predvsem kakšno dodatno pomoč čez dan. Radi bi negovalko, ki bi skrb za očeta vzela resno in bi bila pripravljena hoditi tudi med vikendi. Ena ura pomoči na dan je premalo.

Na 8. vprašanje  
V Domu upokoencev Ptuj so že dobili posteljo, vendar se tako oče kot sestra nista strinjala s to odločitvijo. V prihodnosti pa meni, da se bodo morali o tej rešitvi spet pogovarjati.

Na 9. vprašanje  
O tem ni slišala še ničesar, bi pa bila vesela take pomoči.

SV2

Na 1. vprašanje  
Zjutraj naredi zajtrk zase in za mamo, skupaj pojedsta, nato pa hiti v službo. Po zajtrku pride k njej njena sestra, ki nima službe. Z mamo je tako cel dopoldan in ji skuha tudi kosilo. Ko pride domov, hiti kuhat večerjo, pospravljat. Z mamo preživi cel popoldan, zvečer ji pomaga pri umivanju.

Na 2. vprašanje  
Pripravi zajtrk.  
Skuha večerjo.  
Pospravlja.  
Z njo preživi popoldan.  
Pomaga ji pri umivanju.

Na 3. vprašanje  
Z mamo preživi cel popoldan in večer.

Na 4. vprašanje  
Pri skrbi za mamo ji pomaga sestra, ki hodi vsak dan po zajtrku in je z mamo do njenega prihoda iz službe. Mami naredi kosilo in se z njo družijo cel dopoldan.

Na 5. vprašanje  
Zaenkrat druge pomoči ne potrebuje.

Na 6. vprašanje  
Posebnih težav zaenkrat še ni. Potrebna je sicer redna skrb, saj mama ne more biti sama. Prve težave so se pokazale dve leti nazaj. Sama je kot patronažna sestra zelo hitro posumila, da gre za demenco, vendar je želela potrdilo zdravnika. Ta jih je kasneje poslal še k psihiatru, ki je mami predpisal goro zdravil. Z odnosom psihiatra ni bila zadovoljna, saj je mamo komaj pogledal.

Na 7. vprašanje

Dokler je stanje še takšno, da sama poskrbi zase, druge pomoči ne potrebuje. Če pa bi sestra dobila službo, bi morala resno razmisliti o pomoči.

Na 8. vprašanje

O domu upokoјencev bi razmislila, če bi bila sama preobremenjena s službo in nato še s skrbjo za mamo.

Na 9. vprašanje

Ni in se tudi ne bi vključila, saj nima dovolj časa.

SV3

Na 1. vprašanje

Zjutraj z ženo vstaneta, pripravi zajtrk in skupaj ga pojedata. Potem jo umije in preobleče, nadene ji svežo pleničko in potem sta skupaj do kosila, ko pride hčerka. Ta jima skuha kosilo, za malico in večerjo pa poskrbi sam. Cel dan mora paziti na ženo, da kam ne odtava ali da ne pade po stopnicah. Sam ji tudi pomaga pri hranjenju. Ker ima zelo slab apetit, ji hrano večinoma pasira. Čez dan se zelo trudi, da ostane budna, saj zadrema v vsakem trenutku, ponoči pa ne more spati. Zvečer ji da tableto za spanje in potem je do dvanajstih mir, potem pa tava po stanovanju do štirih ali petih. Ker je že precej star in tudi sam bolan, ga vse skupaj zelo utruja, skrbi ga, kaj bo, ko ne bo mogel več skrbeti za ženo. Prav tako ga skrbi za hči, saj pri njej opaža podobne znake kot na začetku pri ženi.

Na 2. vprašanje

Pripravi zajtrk.

Ženo umije, preobleče in ji nadene svežo pleničko.

Poskrbi za malico in večerjo.

Pazi, da kam ne odtava.

Preživi z njo cel dan.

Da ji tableto za spanje.

Na 3. vprašanje

Ženi posveti cel dan.

Na 4. vprašanje

Hčerka pride vsak dan in skuha kosilo. Takrat si lahko tudi vzame nekaj časa zase, zato je njena pomoč zelo dobrodošla.

Na 5. vprašanje

Ne potrebuje druge pomoči.

Na 6. vprašanje

Problem je, da je sam že zelo star in bolan. To je največja težava, ki jo vidi. Skrbi ga, kaj bo, če se njemu kaj zgodi.

Na 7. vprašanje

Poskušal bi poiskati nekoga, ki bi lepo skrbel za ženo. Negovalke preko CSD-ja ne bi želel imeti, saj se o njih ne sliši nič dobrega. Misli, da bi najbolje skrbel zanjo človek, ki jo pozna.

Na 8. vprašanje

Je razmišljal, vendar bi se zanj odločil le v primeru, da sam ne bi več mogel skrbeti za ženo.

Na 9. vprašanje

Ni in tudi nima časa za to. Žene ne more pustiti same niti za trenutek.

SV4

Na 1. vprašanje

Zjutraj vstane in pripravi mami zajtrk. Medtem ko se ona pripravlja za službo, mama poje. Nato pospravi za njo in odide. Mama ima nato do njenega prihoda dostop samo do svoje sobe in kopalnice. Ostale prostore zaklene.

saj so imeli že manjši požar, ko je hotela zakuriti v štedilniku. Dopoldne jo obišče tudi sestra, ki ji pripravi malico. Ko pride domov, naredi kosilo in skupaj pojejo. Poskuša, da čim več naredi sama in da ji ne pomaga preveč, čeprav se včasih težko zadrži. Popoldne zelo rada gleda televizijo, sama pa jo čim večkrat poskuša pripraviti za kak sprehod. Svež zrak ji dobro dene, počuti se bolje, ni tako zmedena, pa tudi spi veliko bolje. Zvečer mami pomaga pri umivanju.

Na 2. vprašanje

Pripravi zajtrk.

Pospravi za njo in zaklene.

Pripravi kosilo.

Pelje mamo na sprehod.

Pomaga ji pri umivanju.

Na 3. vprašanje

Po službi je z njo do večera.

Na 4. vprašanje

Sestra pride vsak dan in ji naredi malico.

Na 5. vprašanje

Dokler je tako, kot je, druge pomoči ne potrebuje.

Na 6. vprašanje

Posebnih težav ni, le boji se jo puščati samo v stanovanju, zato jo tudi zaklepa.

Na 7. vprašanje

Trenutno ne potrebuje dodatne pomoči, če pa se bo stanje poslabšalo, bo potrebovala nekoga, ki ji bo pomagal predvsem v dopoldanskem času.

Na 8. vprašanje

Zaenkrat to ni potrebno, v primeru poslabšanja se bom najprej obrnila na pomoč negovalke. Dom bo zadnji izhod.

Na 9. vprašanje

Tega zaenkrat ne potrebuje.

SV5

Na 1. vprašanje

Mož zjutraj poleži malo dlje in tako ima sama nekaj časa zase. Pripravi si zajtrk, spi kavo in se uredi. Ko vstane mož, mu pomaga pri umivanju ter pri hoji do kuhinje, kamor mu prinese kavo. Potem posluša radio ali gleda televizijo, ona pa mu medtem pripravi malico. Potem se ponavadi odpravita ven. Rad je v naravi, včasih samo posedata na klopci pred blokom, drugič gresta v park. Pri hoji mu mora malo pomagati in paziti, da se preveč ne utruji. Ko se vrnete domov, pripravi kosilo, mož pa za kakšno urco zaspi. Popoldne jih obišče sin z družino in ji pomaga pri težjih opravilih. Vnukinja ji včasih pomaga pospraviti stanovanje. Zvečer so težave, saj se noče kopati. Če ga le uspe pregovoriti, potem zelo hitro zaspi. Pa tudi spanec je boljši, saj se potem ne zbujata.

Na 2. vprašanje

Pomaga možu pri umivanju in hoji.

Pripravi malico in kavo.

Gresta v naravo.

Pomaga možu pri hoji in pazi, da se ne utruji.

Pripravi kosilo.

Pomaga mu pri osebni higieni.

Na 3. vprašanje

Z njim je cel dan. Čeprav veliko stvari naredi sam, potrebuje nadzor.

Na 4. vprašanje

Skoraj vsak dan pride sin z družino in ji pomaga pri težjih hišnih opravilih, ki jih z možem ne zmoreta.

Na 5. vprašanje

Ko se bo stanje poslabšalo, bo mogoče potrebovala negovalko. Problem je v tem, da je mož precej težak in se boji, kako bo, če ne bo mogel več hoditi. Zdaj mu pri hoji sicer pomaga, vendar še ni tako hudo, da sama ne bi zmogla.

Na 6. vprašanje

Predvsem je hudo, če ponoči ne more spati in tava po stanovanju. Težavo ji predstavlja tudi, da se noče kopati, ker misli, da se bo prehladil. Zelo trmasto vztraja pri svojem, zato mara ponavadi popustiti ona.

Na 7. vprašanje

Če bi se stanje poslabšalo, bi potrebovala pomoč negovalke, pa tudi vsa družina bi se morala drugače organizirati, saj ga sama ne bi mogla umivati in negovati brez pomoči. V tem vidi največji problem v prihodnosti.

Na 8. vprašanje

Na začetku bolezni so govorili o tej možnosti, vendar dokler bo lahko sama skrbela zanj ter dokler bo imela sinovo pomoč, moža v dom ne misli dati.

Na 9. vprašanje

Teh programov ne pozna.

Na 9. a vprašanje

Zaenkrat ne.

Na 9. b vprašanje

Mogoče CSD.

O1

Na 1. vprašanje

Zjutraj vstane, pride sestra, potem pa počiva. Vsak dan pride ena od hčera in skuha kosilo, malico in kavo. Zvečer mu pomagajo nazaj v posteljo, potem je pa čez noč sam.

Na 2. vprašanje

Obe hčeri prideta, vsaka en dan, mu skuhata in ga dasta v voziček, da ni cel dan v postelji. Potem ga pa zvečer umijeta in dasta nazaj v posteljo.

Negovalka pa pride zjutraj, mu pomaga pri hranjenju in ga umije.

Na 2. a vprašanje

Hčeri sta pri njem skoraj ves dan, vsak dan v tednu, negovalka pa pride samo zjutraj za kako uro.

Na 2. b vprašanje

Sam ne more ničesar, tako da je dobro, da pridejo.

Na 2. c vprašanje

Ni tako veliko, okoli dvajset tisoč.

Na 3. vprašanje

Rad bi, da bi negovalka prišla večkrat, pa pravi, da ne gre, da jih je premalo in nimajo časa.

Na 4. vprašanje

Da ničesar ne more narediti sam, za vse mu morajo pomagati drugi.

Na 5. vprašanje

Še kakšno negovalko.

Na 6. vprašanje

V dom noče, rad bi umrl doma. Bi že lahko šel, če bi želel, pa je raje ostal doma.

O2

Na 1. vprašanje

Čez dan poskrbi zase, mož je vedno z njo, sama ne more veliko narediti, ponoči ne more spati, zato je zdaj zaspana. Mož ji zelo pomaga, zelo skrbi zanjo, hčerka se skoraj vsak dan oglasi. Zvečer težko zaspi, tudi spi slabo.

Na 2. vprašanje

Hčerka pride, drugih pa ni.

Na 2. a vprašanje

Skoraj vsak dan.

Na 2. b vprašanje

Vesela je, da pride.

Na 3. vprašanje

Nikogar drugega ni, negovalke pa ne želi, boljše da mož skrbi zanjo kot pa tuja oseba.

Na 4. vprašanje

Da ne more spati, pa da težko hodi.

Na 5. vprašanje

Ne vem.

Na 6. vprašanje

V dom pa noče.

O3

Na 1. vprašanje

Hči ji naredi zajtrk, preden gre v službo, potem je nekaj časa sama. Nato pride k njej druga hči, ki nima službe. Potem so skupaj do večera.

Na 2. vprašanje

Hči pride.

Na 2. a vprašanje

Pride vsak dan.

Na 2. b vprašanje

Skuha ji kosilo, pa družbo ji dela, da ji ni tako dolgčas.

Na 3. vprašanje

Zaenkrat ne potrebuje toliko pomoči.

Na 4. vprašanje

Včasih se težko umije in tudi težko je včasih.

Na 5. vprašanje

Da bi jo hčeri bolj poslušali. Najbolj jo razjezi, ko ji odpirata okna, saj vesta, da se lahko prehladi. Rada ima toplo in če se odpirajo okna, se soba potem cel dan ne segreje.

Na 6. vprašanje

O tem ne razmišlja in si tudi ne želi.

O4

Na 1. vprašanje

Doma je skoraj cel dan sama, vsi gredo nekam, njo pa zaklenejo v hišo. Popoldne je skupaj s hčerjo.

Na 2. vprašanje



Nihče ne pride. Včasih jo obišče edino sin, ki ji kaj prinese.

Na 2. a vprašanje

Ne ve točno, saj ne pride ravno vsak teden.

Na 2. b vprašanje

Ne ve.

Na 3. vprašanje

Skoraj vse naredi sama, tako da ne rabi dodatne pomoči.

Na 4. vprašanje

Dolgčas ji je, ko je sama doma.

Na 5. vprašanje

Da bi bila hči tudi dopoldan z njo.

Na 6. vprašanje

Noče v dom, tu je doma, tu bo ostala.

PS

Na 1. vprašanje

Je patronažna sestra in na mesec obišče približno 40 do 50 ljudi. Od tega je približno 6 oseb z demenco.

Na 2. vprašanje

Za osebe z demenco nimajo organiziranih nobenih posebnih programov. Obravnavajo jih enako kot ostale.

Na 3. vprašanje

Osebam z demenco ne nudijo kake posebne nege, ampak opravijo samo strokovno delo, npr.: prevez, dajanje inzulina. Če se ji zdi potrebno, se poveže še s socialno delavko oziroma s svojci osebe z demenco. V primeru, da živi oseba z demenco sama, ji poskuša pomagati z nasveti. Včasih priporoča tudi odhod v dom, predvsem takrat, ko postane življenje za samo osebo z demenco doma nevarno. Pogosto takšni ljudje živijo v res slabih razmerah. Ni ogrevanja, ni tople vode, imajo umazano, razmetano. To je včasih nevzdržno tudi pri samem strokovnem delu, ki ga opravljajo pri tej osebi, saj se lahko prehladi. V takih primerih javijo socialni službi.

Na 4. vprašanje

Razen s socialno službo praviloma ne sodelujejo z drugimi organizacijami.

Na 5. vprašanje

Težava je ponavadi le, če živijo osebe z demenco same, saj pozabijo, da pride, nimajo tople vode. Kakšnih specifičnih težav pa ne opaža.

Na 6. vprašanje

Verjetno bi bilo dobro in koristno kakšno izobraževanje, saj se za delo z demencnimi ni nikoli posebej izobraževala.

Na 7. vprašanje

Dom upokoencev Ptuj je zelo uspešen v tej smeri, saj imajo dnevni center, vendar ji ni znano, koliko se za to obliko odločajo svojci oseb z demenco, ki živijo v skupnosti. Dobro bi bilo tudi, da bi se organizacije med sabo bolj povezale, da bi tudi strokovni delavci takoj vedeli, kam se obrniti v določeni situaciji ali kam poslati osebo samo ali svojca osebe z demenco.

Na 8. vprašanje

Misli, da so vedno bolj informirani, pa tudi sami si znajo vedno bolje priskrbeti podatke. Vendar bi bilo treba več narediti predvsem na začetku bolezni, da bi svojci čim hitreje prepoznali znake bolezni in tako tudi primerno ukrepali.

ZZD

Na 1. vprašanje

40–50 % njihovih uporabnikov predstavljajo stari ljudje, od tega jih ima nekje 10 % demenco. Z nekaterimi se srečuje v ambulantni, spet druge pa obišče na domu.

Na 2. vprašanje

Za osebe z demenco nimajo organiziranih nobenih programov. Sama jim le svetuje glede nege, prehrane.

Na 3. vprašanje

Delo poteka enako kot z ostalimi njihovimi uporabniki. Z njimi ne delajo nič drugače, le nasveti so specifični glede na njihovo bolezen. Svetuje jim predvsem glede nege in prehrane. Na pomoč pa jih napoti na CSD in organizira patronažno službo.

Na 4. vprašanje

Predvsem s CSD ter s patronažno službo.

Na 5. vprašanje

Kakšnih posebnih težav ni, le da zaradi pozabljivosti pozabijo, za kaj pride. Včasih kdo hoče, da bi mu skuhala in pospravila.

Na 6. vprašanje

Potrebno bi bilo veliko, predvsem bi si najbolj želeli in potrebovali v njihovi neposredni bližini dom za stare ljudi, saj se le-ti težko odločajo za odhod v dom v mesto, saj so navajeni podeželja in zato živijo v zelo slabih pogojih in slabem zdravstvenem stanju.

Na 7. vprašanje

V njihovem okolju ni takšnih organizacij. Ptuj je predaleč in storitve, ki jih nudijo tam, so za njihove ljudi predrage.

Na 8. vprašanje

Seznanjeni so predvsem tisti, ki imajo svojce z demenco, ostali manj. Ponavadi se za diagnozo izve pozno, ko je demenca že napredovala.

SD

Na 1. vprašanje

Sama delam na pomoči na domu in pri nas je od vseh uporabnikov oseb z demenco okrog 10 %.

Na 2. vprašanje

Za osebe z demenco ne.

Na 3. vprašanje

Naši negovalci so za delo z osebami z demenco posebej usposobljeni, da vedo, kako v določeni situaciji reagirati ter da niso presenečeni zaradi odzivov oseb z demenco. Trudimo se, da jih spodbujamo k samostojnosti ter da ne delamo vsega namesto njih. Predvsem jih spodbujamo, naše delo pa je tudi, da jih seznanimo z njihovimi možnostmi. Ko so svojci in nega premalo, ko oseba potrebuje 24-urno varstvo in jim tega s svojci nismo sposobni zagotoviti, jih napotimo oziroma jim svetujemo odhod v dom. Naše usluge jim pripadajo do štirih ur dnevno po ceni malo manj kot tri evre na uro.

Na 4. vprašanje

Pri našem delu smo še posebej povezani z bolnišnico, s patronažno službo in svojci.

Na 5. vprašanje

Težave so agresivno vedenje oseb z demenco, verbalno nasilje, šikaniranje naših negovalk, včasih se pojavijo tudi oblike spolnega nadlegovanja. V nekaterih primerih tudi prekinemo z negovanjem.

Na 6. vprašanje

Predvsem še več usposabljanja ter novega znanja za delo z osebami z demenco.

Na 7. vprašanje

Mogoče bi bilo dobro, da bi začela delovati skupina za samopomoč, tako osebam z demenco kot njihovim svojcem, vendar je trenutno v našem okolju zainteresiranost za take skupine slaba oziroma je ni.

Na 8. vprašanje

Seznanjenost je vedno boljša, vendar predvsem med ljudmi, ki imajo svojca z demenco.

FO

Na 1. vprašanje

Sama ima pet oseb, h katerim hodi redno vsak dan.

Na 2. vprašanje

Oskrbuje le eno osebo z demenco, ostali so vsi po kapi in zato večinoma tudi kažejo znake demence, vendar se to lahko pri njih še popravi.

Na 3. vprašanje

Vedno oskrbuje iste osebe. Včasih gre h komu tudi dvakrat na dan. Posamezno osebo oskrbuje toliko časa, kot je sklenjen dogovor. Včasih eno uro, včasih dve uri ali pa gre k oskrbovancu dvakrat na dan.

Na 4. vprašanje

Delo se posebej ne razlikuje. Opravi nego, pomaga pri hranjenju, pospravi; odvisno koliko časa ima na razpolago. Trudi se, da ne dela stvari namesto osebe z demenco, tako da oseba čim dlje ostane samostojna.

Na 5. vprašanje

Misli, da je spodbujanje k samostojnosti primer dobre prakse. Če pa vse narediš namesto osebe z demenco, je to primer slabe prakse.

Na 6. vprašanje

Kakih večjih težav ni, le pozabljanje, občasno jo kdo česa obtoži, trenutno pa nima nobenih težav, ker se je oseba z demenco že navadila nanjo.

Na 7. vprašanje

Zagotovo ni nikoli dovolj znanja in usposabljanja, čeprav je teorija eno, praksa pa drugo. Veliko izkušenj si pridobiš z delom na terenu. Od vsakega posameznika pa je odvisno, ali bo od tega kaj odnesel.

Na 8. vprašanje

Izobraževanje in usposabljanje za pomoč osebam z demenco je bilo zajeto v sklopu Firis programa.

Na 9. vprašanje

Misli, da je pomoč učinkovita, vendar ima srečo, ker je pri osebi z demenco več časa in včasih tudi dvakrat na dan. Tako se lahko osebi bolje posveti ter jo usmerja k samostojnosti.

Na 10. vprašanje

Misli, da predvsem potrpežljivost, in to ji pomaga tudi pri delu z ostalimi njenimi oskrbovanci.

Na 11. vprašanje

Enkrat na dva meseca imajo supervizije.

Na 12. vprašanje

Sama se v prvi vrsti poveže s svojci osebe z demenco ali pa s centrom za socialno delo. Včasih sodeluje tudi z zdravnikom ali s patronažno službo.

Na 13. vprašanje

Ko jim tako svojci kot oskrbovalke ne nudijo več dovolj oziroma ko potrebujejo celodnevno varstvo.

Na 14. vprašanje

Včasih že, vendar to ni ustaljena praksa. Odhod v dom jim priporoča, ko vidi, da so svojci že povsem na koncu z močmi in težko skrbijo za osebo z demenco.

10.3.3. IZPIS PODČRTANIH DELOV IZJAV IN BESED, KI SE NANAŠAJO NA TEŽAVE, S KATERIMI SE SREČUJEJO SVOJCI OSEB Z DEMENCO, TER NA REŠEVANJE TEH TEŽAV V PRETEKLOSTI IN PRIHODNOSTI

## SV1

Zjutraj zanj poskrbi negovalka, ki prihaja okoli sedme ure.  
Očeta umije in nahrani.  
Čez dan je z njim ona ali njena sestra.  
Ker sama nima izpita, jo tja pelje mož.  
Drugega prevoza do tja ni.  
Najbolj jo skrbijo zime in pa kako bo, če mož zboli.  
Očetu pri hranjenju pomaga, potem ga tudi umije in preobleče.  
Pozno popoldne mu skuha večerjo, očeta nahrani, preobleče.  
Oče noč preživi sam.  
Skrbi jo, da se mu ne bi kaj zgodilo.  
Pripelje se do njegovega doma.  
Pripravi kosilo.  
Z očetom preživi popoldne.  
Skuha večerjo.  
Očeta nahrani.  
Ga umije in preobleče.  
Vsak drug dan je cel dan z očetom, med vikendi prihaja še bolj zgodaj, saj takrat ni negovalke.  
S sestro si delita skrb za očeta.  
Izmenično skrbita zanj vsak drugi dan.  
Čez dan opravljata enake stvari, pa tudi v enakem času, da se oče ne zmede.  
Prav tako ji med tednom za očeta pomaga skrbeti negovalka, ki prihaja za eno uro, in ga umije ter nahrani.  
Ne predstavlja si, da bi morala prav vsak dan skrbeti za očeta.  
Tudi pomoči negovalke je vesela, čeprav bi želela, da bi prihajala kasneje, ker je oče zjutraj ob uri, ko prihaja, še zelo zaspan in ne sodeluje z negovalko.  
Glede tega se ne morejo dogovoriti drugače.  
Rada bi dobila še kakšno negovalko, ki bi za očeta skrbela tudi med vikendi.  
To ni mogoče, saj so negovalke ponavadi zelo neresne, ali nimajo prevoza ali pa imajo kakšno drugo delo.  
Pripravljena je tudi sama plačati negovalko.  
Kakšnih večjih težav zaenkrat ni, skrbijo jo noči, ko je oče sam.  
Skrbi jo prevoz do očeta, predvsem pozimi, in če bi mož zbolel.  
Praktično je oče popolnoma odvisen od njihove pomoči.  
Prve težave so se pokazale že nekaj let nazaj, vendar so vse pripisovali starosti.  
Najprej so se obrnili po pomoč k očetovemu zdravniku, kasneje so se obrnili še na CSD Ptuj, kjer so jim dodelili negovalko, ter tudi že na Dom upokojencev Ptuj.  
Predvsem kakšno dodatno pomoč čez dan.  
Radi bi negovalko, ki bi skrb za očeta vzela resno in bi bila pripravljena hoditi tudi med vikendi.  
Ena ura pomoči na dan je premalo.  
V Domu upokojencev Ptuj so že dobili posteljo, vendar se tako oče kot sestra nista strinjala s to odločitvijo.  
V prihodnosti pa meni, da se bodo morali o tej rešitvi spet pogovarjati.  
O tem ni slišala še ničesar, bi pa bila vesela take pomoči.

## SV2

Zjutraj naredi zajtrk zase in za mamo, skupaj pojedata, nato pa hiti v službo. Po zajtrku pride k njej njena sestra, ki nima službe in je tako z mamo cel dopoldan ter ji skuha tudi kosilo.  
Ko pride domov, hiti kuhat večerjo, pospravljat.  
Z mamo preživi cel popoldan, zvečer ji pomaga pri umivanju.  
Naredi zajtrk.  
Skuha večerjo.  
Pospravlja.  
Z njo preživi popoldan.  
Pomaga ji pri umivanju.  
Z mamo preživi cel popoldan in večer.  
Pri skrbi za mamo ji pomaga sestra, ki hodi vsak dan po zajtrku in je z mamo do njenega prihoda iz službe.  
Mami naredi kosilo in se z njo družijo cel dopoldan.  
Potrebna je sicer redna skrb, saj mama ne more biti sama.  
Prve težave so se pokazale dve leti nazaj. Sama je kot patronažna sestra zelo hitro posumila, da gre za demenco, vendar je želela potrdilo zdravnika.

Ta jih je kasneje poslal še k psihiatru, ki je mami predpisal goro zdravil.  
Če bi sestra dobila službo, bi morala resno razmisliti o pomoči.  
O domu upokojeencev bi razmislila, če bi bila sama preobremenjena s službo in nato še s skrbjo za mamo.  
Ni in se tudi ne bi vključila, saj nima dovolj časa.

### SV3

Zjutraj z ženo vstaneta, on pripravi zajtrk in skupaj ga pojedata.  
Potem jo umije in preobleče, nadene ji svežo pleničko in potem sta skupaj do kosila, ko pride hči.  
Hči jima skuha kosilo, za malico in večerjo pa poskrbi sam.  
Cel dan mora paziti na ženo, da kam ne odtava ali da ne pade po stopnicah.  
Sam ji tudi pomaga pri hranjenju.  
Ker ima zelo slab apetit, ji hrano večinoma pasira.  
Čez dan se zelo trudi, da ostane budna, saj zadrema v vsakem trenutku, ponoči pa ne more spati.  
Zvečer ji da tableto za spanje in potem je do dvanajstih mir, potem pa tava po stanovanju do štirih ali petih.  
Ker je že precej star in tudi sam bolan, ga vse skupaj zelo utruja, skrbi ga, kaj bo, ko ne bo mogel več skrbeti za ženo.  
Prav tako ga skrbi za hči, saj pri njej opaža podobne znake kot na začetku pri ženi.  
Pripravi zajtrk.  
Ženo umije, jo preobleče in ji nadene svežo pleničko.  
Poskrbi za malico in večerjo.  
Pazi, da kam ne odtava.  
Preživi z njo cel dan.  
Da ji tableto za spanje.  
Ženi posveti cel dan.  
Hči pride vsak dan in skuha kosilo. Takrat si lahko tudi vzame nekaj časa zase, zato je hčerina pomoč zelo dobrodošla.  
Problem je, da je sam že zelo star in bolan.  
To je največja težava, ki jo vidi.  
Skrbi ga, kaj bo, če se njemu kaj zgodi.  
Poskušal bi poiskati nekoga, ki bi lepo skrbel za ženo.  
Negovalke preko CSD-ja ne bi želel imeti, saj o njih ne sliši nič dobrega.  
Misli, da bi najbolje skrbel zanjo človek, ki jo pozna.  
Je razmišljal, vendar bi se zanj odločil le v primeru, da sam ne bi več mogel skrbeti za ženo.  
Žene ne more pustiti same niti za trenutek.

### SV4

Zjutraj vstane in pripravi mami zajtrk. Medtem ko se ona pripravlja za službo, mama poje. Nato pospravi za njo in odide.  
Mama ima nato do njenega prihoda dostop samo do svoje sobe in kopalnice.  
Ostale prostore zaklene, saj so imeli že manjši požar, ko je hotela zakuriti v štedilniku. Dopoldne jo obišče tudi sestra, ki ji pripravi malico.  
Ko pride domov, pripravi kosilo in skupaj ga pojejo. Poskuša, da čim več naredi sama, in da ji ne pomaga preveč, čeprav se včasih težko zadrži.  
Popoldne zelo rada gleda televizijo, sama pa jo čim večkrat poskuša pripraviti za kak sprehod.  
Svež zrak ji dobro dene, počuti se bolje, ni tako zmedena, pa tudi spi veliko bolje.  
Zvečer mami pomaga pri umivanju.  
Pripravi zajtrk.  
Pospravi za njo in zaklene.  
Naredi kosilo.  
Pelje mamo na sprehod.  
Pomaga ji pri umivanju.  
Po službi je z njo do večera.  
Sestra pride vsak dan in ji naredi malico.  
Posebnih težav ni, le boji se jo puščati samo v stanovanju, zato jo tudi zaklepa.  
Trenutno ne potrebuje dodatne pomoči, če pa se bo stanje poslabšalo, bo potrebovala nekoga, ki ji bo pomagal predvsem v dopoldanskem času.  
Zaenkrat to ni potrebno, v primeru poslabšanja se bom najprej obrnila na pomoč negovalke.  
Dom bo zadnji izhod.

SV5

Ko mož vstane, mu pomaga pri umivanju ter pri hoji do kuhinje, kamor mu prinese kavo. Potem posluša radio ali gleda televizijo, ona pa mu medtem pripravi malico.

Potem se ponavadi odpravita ven.

Pri hoji mu mora malo pomagati in paziti, da se preveč ne utruji.

Ko se vrneta domov, pripravi kosilo.

Popoldne ju obišče sin z družino in ji pomaga pri težjih opravilih.

Vnukinja ji včasih pomaga pospraviti stanovanje.

Zvečer so težave, saj se noče kopati.

Če ga le uspe pregovoriti, potem zelo hitro zaspi.

Tudi spanec je boljši, saj se potem ne zbujata.

Pomaga možu pri umivanju in hoji.

Pripravi malico in kavo.

Pomaga pri hoji in pazi, da se ne utruji.

Skuha kosilo.

Pomaga mu pri osebni higieni.

Z njim je cel dan, čeprav veliko stvari naredi sam, potrebuje nadzor.

Skoraj vsak dan pride sin z družino in ji pomaga pri težjih hišnih opravilih, ki jih z možem ne zmoreta.

Ko se bo stanje poslabšalo, bo mogoče potrebovala negovalko.

Problem je v tem, da je mož precej težek, in se boji, kako bo, če ne bo mogel več hoditi. Zdaj mu pri hoji sicer pomaga, vendar še ni tako hudo, da sama ne bi zmogla.

Predvsem je hudo, če ponoči ne more spati in tava po stanovanju. Težavo ji predstavlja tudi, da se noče kopati, ker misli, da se bo prehladil.

Zelo trmasto vztraja pri svojem, zato mara ponavadi popustiti ona.

Če bi se stanje poslabšalo, bi potrebovala pomoč negovalke.

Tudi vsa družina bi se morala drugače organizirati, saj ga sama brez pomočine bi mogla umivati in negovati.

V tem vidi največji problem v prihodnosti.

Na začetku bolezni so govorili o tej možnosti, vendar dokler bo lahko sama skrbela zanj in bo imela sinovo pomoč, moža v dom ne misli dati.

O1

Vsak dan pride ena od hčera in skuha kosilo, malico ter kavo.

Zvečer mu pomagajo nazaj v posteljo, potem je pa čez noč sam.

Obe hčeri prideta, vsaka en dan, in mu skuhata, ga dasta v voziček, da ni cel dan v postelji.

Potem ga pa zvečer umijeta in dasta nazaj v posteljo.

Negovalka pa pride zjutraj, mu pomaga pri hranjenju, ga umije.

Hčeri sta pri njem skoraj ves dan, vsak dan v tednu, negovalka pa pride samo zjutraj za kako uro.

Sam ne more ničesar, tako da je dobro, da pridejo.

Rad bi, da bi negovalka prišla večkrat, pa pravi, da ne gre, da jih je premalo, pa nimajo časa.

Da ničesar ne more narediti sam, za vse mu morajo pomagati drugi.

Še kakšno negovalko.

V dom noče, rad bi umrl doma. Bi že lahko šel, če bi želel, pa je raje ostal doma.

O2

Mož je vedno z njo, sama ne more dosti narediti

Mož ji zelo pomaga, zelo skrbi zanjo, pa hčerka se skoraj vsak dan oglasi.

Zvečer težko zaspi, pa tudi spi slabo.

Nikogar drugega ni.

Da ne more spati, pa da težko hodi.

V dom noče.

O3

Včasih se težko umije, pa tudi težko je včasih.

O tem ne razmišlja in si tudi ne želi.

O4

Doma je skoraj cel dan sama, vsi gredo nekam, njo pa zaklenejo v hišo.

Nihče ne pride.

Dolgčas ji je, ko je sama doma.

PS

Za osebe z demenco nimajo organiziranih nobenih posebnih programov.

Če se ji zdi potrebno, se poveže še s socialno delavko oziroma s svojci osebe z demenco. V primeru, da živi oseba z demenco sama, ji poskuša pomagati z nasveti.

Včasih priporoča tudi odhod v dom.

Pogosto takšni ljudje živijo v res slabih razmerah.

Ni ogrevanja, ni tople vode, imajo umazano, razmetano.

Verjetno bi bilo dobro in koristno kakšno izobraževanje, saj se za delo z dementnimi ni nikoli posebej izobraževala.

Dom upokojencev Ptuj je zelo uspešen v tej smeri, saj imajo dnevni center.

Dobro bi bilo tudi, da bi se organizacije med sabo bolj povezale, da bi tudi strokovni delavci takoj vedeli, kam se obrniti v določeni situaciji ali kam poslati osebo samo ali svojca osebe z demenco.

Misli, da so vedno bolj informirani, pa tudi sami si znajo vedno bolj priskrbeti podatke, vendar bi bilo treba več narediti predvsem na začetku bolezni, da bi svojci čim hitreje prepoznali znake bolezni in tako tudi primerno ukrepali.

ZM

Za osebe z demenco nimajo organiziranih nobenih programov.

Sama jim le svetuje glede nege, prehrane.

Na pomoč pa jih napoti na CSD in organizira patronažno službo.

Zaradi pozabljivosti pozabijo, za kaj pride.

Predvsem bi si najbolj želeli in potrebovali v njihovi neposredni bližini dom za stare ljudi, saj se le-ti težko odločajo za odhod v dom v mesto, saj so navajeni podeželja in zato živijo v zelo slabih pogojih in slabem zdravstvenem stanju.

V njihovem okolju ni takšnih organizacij.

Ptuj je predaletč in storitve, ki jih nudijo tam, so za njihove ljudi predrage.

Seznanjeni so predvsem tisti, ki imajo svojce z demenco, ostali manj.

Ponavadi se za diagnozo izve pozno, ko je demenca že napredovala.

SD

Naši negovalci so za delo z osebami z demenco posebej usposobljeni.

Trudimo se, da jih spodbujamo k samostojnosti ter da ne delamo vsega namesto njih. Predvsem jih spodbujamo, naše delo pa je tudi, da jih seznanimo z njihovimi možnostmi. Ko so svojci in nega premalo, ko oseba potrebuje 24-urno varstvo in jim tega s svojci nismo sposobni zagotoviti, jih napotimo oziroma jim svetujemo odhod v dom.

Naše usluge jim pripadajo do štirih ur dnevno po ceni malo manj kot tri evre na uro.

Pri našem delu smo še posebej povezani z bolnišnico, s patronažno službo ter svojci.

Težave so agresivno vedenje oseb z demenco, verbalno nasilje, šikaniranje naših negovalk, včasih se pojavijo tudi oblike spolnega nadlegovanja.

V nekaterih primerih tudi prekinemo z negovanjem.

Predvsem še več usposabljanja ter novega znanja za delo z osebami z demenco.

Mogoče bi bilo dobro, da bi začela delovati skupina za samopomoč, tako osebam z demenco kot njihovim svojcem.

Vendar je trenutno v našem okolju zainteresiranost za take skupine slaba oziroma je ni.

Seznanjenost je vedno boljša, vendar predvsem med ljudmi, ki imajo svojca z demenco.

FO

Včasih gre h komu tudi dvakrat na dan. Posamezno osebo oskrbuje toliko časa, kot je sklenjen dogovor. Včasih eno uro, včasih dve ali pa gre k oskrbovancu dvakrat na dan.

Trudi se, da ne dela stvari namesto osebe z demenco, tako da oseba čim dlje ostane samostojna.

Zagotovo ni nikoli dovolj znanja in usposabljanja.

Izobraževanje in usposabljanje za pomoč osebam z demenco je bilo zajeto v sklopu Firis programa.

Enkrat na dva meseca imajo supervizije.

Sama se v prvi vrsti poveže s svojci osebe z demenco ali pa s centrom za socialno delo. Včasih sodeluje tudi z zdravnikom ali s patronažno službo.

Odhod v dom jim priporoča, ko vidi, da so svojci že povsem na koncu z močmi in težko skrbijo za osebo z demenco.

#### 10.3.4. KODIRANJE (prosto pripisovanje pojmov)

|                                                                                                    |                                                                                                     |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| SV1                                                                                                |                                                                                                     |
| 1 Zjutraj zanj poskrbi negovalka, ki prihaja okoli sedme.                                          | Aktivnost formalnega oskrbovalca.                                                                   |
| 2 Očeta umije in nahrani.                                                                          | Aktivnost formalnega oskrbovalca/pomoč pri osebni higieni/pomoč pri hranjenju.                      |
| 3 Čez dan je z njim ona ali njena sestra.                                                          | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca) in drugih svojcev osebe z demenco/vsakodnevno druženje. |
| 4 Ker sama nima izpita, jo tja pelje mož.                                                          | Pomoč svojcev pri prevozu do osebe z demenco.                                                       |
| 5 Drugega prevoza do tja ni.                                                                       | Skrb za prevoz.                                                                                     |
| 6 Najbolj jo skrbijo zime in pa kako bo, če mož zbolí.                                             | Doživljanje svojcev osebe z demenco – zaskrbljenost za prihodnost.                                  |
| 7 Očetu pri hranjenju pomaga, potem ga tudi umije in preobleče.                                    | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/pomoč pri hranjenju/pomoč pri osebni higieni.           |
| 8 Pozno popoldne mu skuha večerjo, očeta nahrani, preobleče.                                       | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/priprava hrane/pomoč pri hranjenju in osebni higieni.   |
| 9 Oče noč preživi sam.                                                                             | Samostojnost osebe z demenco preko noči.                                                            |
| 10 Skrbi jo, da se mu ne bi kaj zgodilo.                                                           | Skrb svojca za osebo z demenco.                                                                     |
| 11 Se pripelje do njegovega doma.                                                                  | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca).                                                        |
| 12 Pripravi kosilo.                                                                                | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/priprava kosila.                                        |
| 13 Z očetom preživi popoldne.                                                                      | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/druženje svojca z osebo z demenco.                      |
| 14 Skuha večerjo.                                                                                  | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/priprava hrane.                                         |
| 15 Očeta nahrani.                                                                                  | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/pomoč pri hranjenju.                                    |
|                                                                                                    |                                                                                                     |
| 16 Ga umije in preobleče.                                                                          | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/pomoč pri osebni higieni.                               |
| 17 Vsak drug dan je cel dan z očetom, med vikendi prihaja še bolj zgodaj, saj takrat ni negovalke. | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/celodnevno druženje.                                    |



|                                                                                                                                                                    |                                                                                |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|
| 18 S sestro si delita skrb za očeta.                                                                                                                               | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/deljenje skrbi za osebo z demenco. |
| 19 Izmenično skrbita zanj vsak drugi dan.                                                                                                                          | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca).                                   |
| 20 Praktično opravljata enake stvari čez dan, pa tudi v enakem času, da se oče ne zmede.                                                                           | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/skrb za osebo z demenco.           |
| 21 Prav tako ji med tednom za očeta pomaga skrbeti negovalka, ki prihaja za eno uro, in ga umije ter nahrani.                                                      | Aktivnost formalnega oskrbovalca /pomoč pri osebni higieni in hranjenju.       |
| 22 Ne predstavlja si, da bi morala prav vsak dan skrbeti za očeta.                                                                                                 | Obremenjenost svojca s skrbjo za osebo z demenco.                              |
| 23 Tudi pomoči negovalke je vesela, čeprav bi želela, da bi prihajala kasneje, ker je oče zjutraj ob uri, ko prihaja, še zelo zaspan in ne sodeluje z negovalko.   | Doživljanje svojca/nesodelovanje osebe z demenco s formalnim oskrbovalcem.     |
| 24 Glede tega se ne morejo dogovoriti drugače.                                                                                                                     | Nezmožnost dogovora s formalnim oskrbovalcem.                                  |
| 25 Rada bi dobila še kakšno negovalko, ki bi za očeta skrbela tudi med vikendi.                                                                                    | Želja po dodatnem formalnem oskrbovalcu.                                       |
| 26 To ni mogoče, saj so negovalke ponavadi zelo neresne, ali nimajo prevoza ali pa imajo kakšno drugo delo.                                                        | Neresnost formalnih oskrbovalcev.                                              |
| 27 Pripravljena je tudi sama plačati negovalko.                                                                                                                    | Pripravljenost plačila neformalnim oskrbovalcem.                               |
| 28 Kakšnih večjih težav zaenkrat ni, skrbijo jo noči, ko je oče sam.                                                                                               | Skrb svojca za osebo z demenco.                                                |
| 29 Prav tako jo skrbi prevoz do očeta, predvsem pozimi, ter če mož zboli.                                                                                          | Skrb svojca zaradi prevoza ali bolezni.                                        |
| 30 Praktično je oče popolnoma odvisen od njihove pomoči.                                                                                                           | Odvisnost osebe z demenco od pomoči svojcev ter formalnih oskrbovalcev.        |
| 31 Prve težave so se pokazale že nekaj let nazaj, vendar so vse pripisovali starosti.                                                                              | Začetek težav.                                                                 |
| 32 Najprej so se obrnili po pomoč k očetovemu zdravniku, kasneje so se obrnili še na CSD Ptuj, kjer so jim dodelili negovalko, ter tudi že na Dom upokoencev Ptuj. | Potreba po pomoči.                                                             |
| 33 Predvsem kakšno dodatno pomoč čez dan.                                                                                                                          | Potreba svojca po pomoči.                                                      |

|                                                                                                                                                                                                |                                                                                                |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 34 Radi bi negovalko, ki bi skrb za očeta vzela resno in bi bila pripravljena hoditi tudi med vikendi.                                                                                         | Želja po resni negovalki, ki bi hodila tudi med vikendi.                                       |
| 35 Ena ura pomoči na dan je premalo.                                                                                                                                                           | Potreba po večurni pomoči.                                                                     |
| 36 V Domu upokojencev Ptuj so že dobili posteljo, vendar se tako oče kot sestra nista strinjala s to odločitvijo.                                                                              | Nestrinjanje osebe z demenco ter drugih svojcev z nastanitvijo v Domu upokojencev Ptuj.        |
| 37 V prihodnosti pa meni, da se bodo morali o tej rešitvi spet pogovarjati.                                                                                                                    | Potreba po ponovnem pogovoru o nastanitvi v Domu upokojencev Ptuj.                             |
| 38 O tem ni slišala še ničesar, bi pa bila vesela take pomoči.                                                                                                                                 | Potreba svojca po pomoči.                                                                      |
| SV2                                                                                                                                                                                            |                                                                                                |
| 1 Zjutraj naredi zajtrk zase in za mamo, skupaj pojedeta, nato pa hiti v službo. Po zajtrku pride k njej njena sestra, ki nima službe, in je tako z mamo cel dopoldan in ji skuha tudi kosilo. | Aktivnost svojcev (neformalnih oskrbovalcev)/vsakodnevna aktivnost/priprava hrane in druženje. |
| 2 Ko pride ona domov, hiti kuhat večerjo, pospravljat.                                                                                                                                         | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/kuhanje/pospravljanje.       |
| 3 Z mamo preživi cel popoldan, zvečer ji pomaga pri umivanju.                                                                                                                                  | Druženje z osebo z demenco ter pomoč pri umivanju.                                             |
| 4 Naredi zajtrk.                                                                                                                                                                               | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/priprava zajtrka.            |
| 5 Skuha večerjo.                                                                                                                                                                               | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/priprava večerje.            |
| 6 Pospravlja.                                                                                                                                                                                  | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/pospravljanje.               |
| 7 Z njo preživi popoldan.                                                                                                                                                                      | Druženje svojca z osebo z demenco.                                                             |
| 8 Pomaga ji pri umivanju.                                                                                                                                                                      | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/pomoč pri osebni higieni.    |
| 9 Z mamo preživi cel popoldan in večer.                                                                                                                                                        | Druženje svojca z osebo z demenco.                                                             |
| 10 Pri skrbi za mamo ji pomaga sestra, ki hodi vsak dan po zajtrku, in je z mamo do njenega prihoda iz službe.                                                                                 | Neformalna pomoč drugega svojca/vsakodnevna aktivnost, druženje z osebo z demenco.             |
| 11 Mami naredi kosilo in se z njo družijo cel dopoldan.                                                                                                                                        | Neformalna pomoč drugega svojca /vsakodnevna aktivnost, priprava hrane in druženje.            |

|                                                                                                                                                          |                                                                                                                 |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 12 Potrebna je sicer redna skrb, saj mama ne more biti sama.                                                                                             | Potreba po redni skrbi.                                                                                         |
| 13 Prve težave so se pokazale dve leti nazaj. Sama je kot patronažna sestra zelo hitro posumila, da gre za demenco, vendar je želela potrdilo zdravnika. | Začetek težav.                                                                                                  |
| 14 Ta jih je kasneje poslal še k psihiatru, ki je mami predpisal goro zdravil.                                                                           | Začetek težav.                                                                                                  |
| 15 Če pa bi sestra dobila službo, bi morala resno razmisliti o pomoči.                                                                                   | Razmišljanje o formalni pomoči.                                                                                 |
| 16 O domu upokojencev bi razmislila, če bi bila sama preobremenjena s službo in nato še s skrbjo za mamo.                                                | Razmišljanje o domu upokojencev.                                                                                |
| 17 Ni in se tudi ne bi vključila, saj nima dovolj časa.                                                                                                  | Nezainteresiranost vključitve svojca v skupino za samopomoč zaradi pomanjkanja časa.                            |
| SV3                                                                                                                                                      |                                                                                                                 |
| 1 Zjutraj z ženo vstaneta, on pripravi zajtrk in skupaj ga pojedeta.                                                                                     | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/priprava zajtrka.                             |
| 2 Potem jo umije in preobleče, nadene ji svežo pleničko in potem sta skupaj do kosila, ko pride hči.                                                     | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/skrb za osebno higieno/druženje.              |
| 3 Hči jima skuha kosilo, za malico in večerjo pa poskrbi sam.                                                                                            | Neformalna pomoč drugega svojca/vsakodnevna aktivnost/priprava kosila.                                          |
| 4 Cel dan mora paziti na ženo, da kam ne odtava ali da ne pade po stopnicah.                                                                             | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/celodnevna skrb za osebo z demenco.           |
| 5 Sam ji tudi pomaga pri hranjenju.                                                                                                                      | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/pomoč pri hranjenju.                          |
| 6 Ker ima zelo slab apetit, ji hrano večinoma pasira.                                                                                                    | Aktivnosti svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/posebna priprava hrane.                      |
| 7 Čez dan se zelo trudi, da ostane budna, saj zadrema v vsakem trenutku, ponoči pa ne more spati.                                                        | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/skrb svojca, da oseba z demenco ostane budna. |

|                                                                                                                             |                                                                                                                                        |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 8 Zvečer ji da tableto za spanje in potem je do dvanajstih mir, potem pa tava po stanovanju do štirih ali petih.            | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/skrb svojca za spanje osebe z demenco/nočno tavanje osebe z demenco. |
| 9 Ker je že precej star in tudi sam bolan, ga vse skupaj zelo utruja. Skrbi ga, kaj bo, ko ne bo mogel več skrbeti za ženo. | Doživljanje svojca/skrb za prihodnost osebe z demenco.                                                                                 |
| 10 Prav tako ga skrbi za hči, saj pri njej opaža podobne znake kot na začetku pri ženi.                                     | Doživljanje svojca/skrb za prihodnost.                                                                                                 |
| 11 Pripravi zajtrk.                                                                                                         | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/priprava zajtrka.                                                    |
| 12 Ženo umije, jo preobleče in ji nadene svežo pleničko.                                                                    | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/skrb za osebno higieno.                                              |
| 13 Poskrbi za malico in večerjo.                                                                                            | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/skrb za malico in večerjo.                                           |
| 14 Pazi, da kam ne odtava.                                                                                                  | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/skrb za osebo z demenco.                                                                   |
| 15 Preživi z njo cel dan.                                                                                                   | Druženje z osebo z demenco.                                                                                                            |
| 16 Da ji tableto za spanje.                                                                                                 | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/skrb za spanje osebe z demenco.                                      |
| 17 Ženi posveti cel dan.                                                                                                    | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost.                                                                     |
| 18 Hči pride vsak dan in skuha kosilo. Takrat si lahko tudi vzame nekaj časa zase, zato je njena pomoč zelo dobrodošla.     | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/priprava kosila.                                                     |
| 19 Problem je, da je sam že zelo star in bolan.                                                                             | Skrb za prihodnost.                                                                                                                    |
| 20 To je največja težava, ki jo vidi.                                                                                       | Doživljanje svojca.                                                                                                                    |
| 21 Skrbi ga, kaj bo, če se njemu kaj zgodi.                                                                                 | Doživljanje svojca/skrb za prihodnost.                                                                                                 |
| 22 Poskušal bi poiskati nekoga, ki bi lepo skrbel za ženo.                                                                  | Skrb za prihodnost.                                                                                                                    |
| 23 Negovalke preko CSD-ja ne bi želel imeti, saj o njih ne sliši nič dobrega.                                               | Razmišljanje o pomoči v prihodnosti.                                                                                                   |
| 24 Misli, da bi najbolje skrbel zanjo človek, ki jo pozna.                                                                  | Doživljanje svojca/razmišljanje o pomoči v prihodnosti.                                                                                |

|                                                                                                                                                 |                                                                                                                |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 25 Je razmišljal, vendar bi se zanj odločil le v primeru, da sam ne bi več mogel skrbeti za ženo.                                               | Doživljanje svojca/odločitev za dom le v primeru njegove nezmožnosti skrbi za osebo z demenco.                 |
| 26 Žene ne more pustiti same niti za trenutek.                                                                                                  | Doživljanje svojca/celodnevna okupiranost svojca.                                                              |
| SV4                                                                                                                                             |                                                                                                                |
| 1 Zjutraj vstane in pripravi mami zajtrk. Medtem ko se ona pripravlja za službo, mama poje.                                                     | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/priprava zajtrka.                            |
| 2 Nato pospravi za njo in odide.                                                                                                                | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/pospravljanje.                               |
| 3 Mama ima nato do njenega prihoda dostop samo do svoje sobe in kopalnice.                                                                      | Omejen dostop osebe z demenco.                                                                                 |
| 4 Ostale prostore zaklene, saj so imeli že manjši požar, ko je hotela zakuriti v štedilniku.                                                    | Nevarnost požara/moteče vedenje osebe z demenco.                                                               |
| 5 Dopoldne jo obišče tudi sestra, ki ji pripravi malico.                                                                                        | Neformalna pomoč drugega svojca/vsakodnevna aktivnost/priprava malice.                                         |
| 6 Ko pride domov, naredi kosilo in skupaj ga pojedo. Poskuša, da čim več naredi sama, in da ji ne pomaga preveč, čeprav se včasih težko zadrži. | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/priprava kosila.                             |
| 7 Popoldne zelo rada gleda televizijo, sama pa jo čim večkrat poskuša pripraviti za kak sprehod.                                                | Zanimanje osebe z demenco za gledanje televizije/sprehod z osebo z demenco.                                    |
| 8 Svež zrak ji dobro dene, počuti se bolje, ni tako zmedena, pa tudi spi veliko bolje.                                                          | Dober vpliv sprehoda na osebo z demenco.                                                                       |
| 9 Zvečer mami pomaga pri umivanju.                                                                                                              | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/pomoč pri osebni higieni.                    |
| 10 Pripravi zajtrk.                                                                                                                             | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/priprava zajtrka.                            |
| 11 Pospravi za njo in zaklene.                                                                                                                  | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/pospravljanje in zaklepanje osebe z demenco. |

|                                                                                                                                               |                                                                                                                                        |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 12 Naredi kosilo.                                                                                                                             | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/priprava kosila.                                                     |
| 13 Pelje mamo na sprehod.                                                                                                                     | Druženje z osebo z demenco.                                                                                                            |
| 14 Pomaga ji pri umivanju.                                                                                                                    | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/pomoč pri osebni higieni.                                            |
| 15 Po službi je z njo do večera.                                                                                                              | Druženje z osebo z demenco.                                                                                                            |
| 16 Sestra pride vsak dan in ji naredi malico.                                                                                                 | Neformalna pomoč drugega svojca vsakodnevna aktivnost/priprava malice.                                                                 |
| 17 Posebnih težav ni, le boji se jo puščati samo v stanovanju, zato jo tudi zaklepa.                                                          | Doživljanje svojca/skrb za osebo z demenco.                                                                                            |
| 18 Trenutno ne potrebuje dodatne pomoči, če pa se bo stanje poslabšalo, bo potrebovala nekoga, ki ji bo pomagal predvsem v dopoldanskem času. | Skrb za prihodnost/razmišljanje o formalni pomoči.                                                                                     |
| 19 Zaenkrat to ni potrebno, v primeru poslabšanja pa se bom najprej obrnila na pomoč negovalke.                                               | Potreba svojca po pomoči v prihodnosti.                                                                                                |
| 20 Dom bo zadnji izhod.                                                                                                                       | Potreba svojca po pomoči v prihodnosti.                                                                                                |
| SV5                                                                                                                                           |                                                                                                                                        |
| 1 Ko mož vstane, mu pomaga pri umivanju ter pri hoji do kuhinje, kamor mu prinese kavo.                                                       | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/pomoč pri osebni higieni /pomoč pri hoji.                            |
| 2 Potem posluša radio ali gleda televizijo, ona pa mu medtem pripravi malico.                                                                 | Zanimanje osebe z demenco za poslušanje radia in gledanje televizije/ vsakodnevna aktivnost.                                           |
| 3 Potem se ponavadi odpravita ven.                                                                                                            | Druženje z osebo z demenco.                                                                                                            |
| 4 Pri hoji mu mora malo pomagati in paziti, da se preveč ne utruji.                                                                           | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/skrb za osebo z demenco, da se preveč ne utruji, ter pomoč pri hoji. |
| 5 Ko se vrmeta domov, pripravi kosilo.                                                                                                        | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/priprava kosila.                                                     |
| 6 Popoldne ju obišče sin z družino in ji pomaga pri težjih opravilih.                                                                         | Neformalna pomoč drugih svojcev/pomoč pri težjih opravilih.                                                                            |
| 7 Vnukinja ji včasih pomaga pospraviti stanovanje.                                                                                            | Neformalna pomoč drugih svojcev/ pomoč pri pospravljanju.                                                                              |
| 8 Zvečer so težave, saj se noče kopati.                                                                                                       | Težave pri osebni higieni.                                                                                                             |

|                                                                                                                                                |                                                                                                     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 9 Če ga le uspe pregovoriti, potem zelo hitro zaspi.                                                                                           | Dober vpliv kopeli na osebo z demenco.                                                              |
| 10 Tudi spanec je boljši, saj se potem ne zbuj.                                                                                                | Dober vpliv kopeli na osebo z demenco.                                                              |
| 11 Pomaga možu pri umivanju in hoji.                                                                                                           | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/pomoč pri osebni higieni in hoji. |
| 12 Pripravi malico in kavo.                                                                                                                    | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/priprava malice in kave.          |
| 13 Pomaga pri hoji in pazi, da se ne utru.                                                                                                     | Pomoč pri hoji ter skrb, da se ne utru preveč.                                                      |
| 14 Naredi kosilo.                                                                                                                              | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/priprava kosila.                  |
| 15 Pomaga mu pri osebni higieni.                                                                                                               | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/pomoč pri osebni higieni.         |
| 16 Z njim je cel dan, čeprav veliko stvari naredi sam, potrebuje nadzor.                                                                       | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/vsakodnevna aktivnost/nenehna skrb za osebo z demenco.  |
| Skoraj vsak dan pride sin z družino in ji pomaga pri težjih hišnih opravilih, ki jih z možem ne zmora.                                         | Aktivnost svojca (neformalnega oskrbovalca)/občasna aktivnost.                                      |
| Ko se bo stanje poslabšalo, bo mogoče potrebovala negovalko.                                                                                   | Reševanje težav v prihodnosti.                                                                      |
| Problem je v tem, da je mož precej težak in se boji, kako bo, če ne bo mogel več hoditi.                                                       | Težave pri gibanju zaradi prevelike teže.                                                           |
| Zdaj mu pri hoji sicer pomaga, vendar še ni tako hudo, da sama ne bi zmogla.                                                                   | Pomoč pri hoji osebi z demenco.                                                                     |
| Predvsem je hudo, če ponoči ne more spati in tava po stanovanju. Težavo ji predstavlja tudi, da se noče kopati, ker misli, da se bo prehladil. | Težave pri spanju ter osebni higieni.                                                               |
| Zelo trmasto vztraja pri svojem, zato mora ponavadi popustiti ona.                                                                             | Trmasto obnašanje osebe z demenco.                                                                  |
| Če bi se stanje poslabšalo, bi potrebovala pomoč negovalke.                                                                                    | Pomoč negovalke v primeru poslabšanja.                                                              |
| Tudi vsa družina bi se morala drugače organizirati, saj ga sama brez pomoči ne bi mogla umivati in negovati.                                   | Pomoč družinskih članov v primeru poslabšanja stanja osebe z demenco.                               |

|                                                                                                                                                |                                                                                                                     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Na začetku bolezni so govorili o tej možnosti, vendar dokler bo lahko sama skrbela zanj in bo imela sinovo pomoč, moža v dom ne namerava dati. | Nezainteresiranost svojcev za odhod osebe z demenco v dom.                                                          |
| O1                                                                                                                                             |                                                                                                                     |
| 1. Vsak dan pride ena od hčera in skuha kosilo, malico in kavo.                                                                                | Aktivnost svojca/vsakodnevna aktivnost/priprava hrane.                                                              |
| 2. Zvečer mu pomagajo nazaj v posteljo, potem je čez noč sam.                                                                                  | Aktivnost svojca/vsakodnevna aktivnost/pomoč pri gibanju.                                                           |
| 3. Obe hčeri prideta, vsaka en dan, in mu skuhata, ga dasta v voziček, da ni cel dan v postelji.                                               | Aktivnost svojca/vsakodnevna aktivnost/priprava hrane/pomoč pri gibanju.                                            |
| 4. Potem ga zvečer umijeta in dasta nazaj v posteljo.                                                                                          | Aktivnost svojca/vsakodnevna aktivnost/pomoč pri umivanju/pomoč pri gibanju.                                        |
| 5. Negovalka pride zjutraj, mu pomaga pri hranjenju, ga umije.                                                                                 | Aktivnost formalne oskrbovalke/občasna aktivnost/pomoč pri hranjenju/pomoč pri osebni higieni.                      |
| 6. Hčeri sta pri njem skoraj ves dan, vsak dan v tednu.                                                                                        | Aktivnost svojca/neformalnega oskrbovalca/druženje/skrb za osebo z demenco.                                         |
| 7. Negovalka pride samo zjutraj za kako uro.                                                                                                   | Aktivnost formalne oskrbovalke/občasna.                                                                             |
| 8. Sam ne more ničesar, tako da je dobro, da pridejo.                                                                                          | Izjava, ki se nanaša na nemoč osebe z demenco.                                                                      |
| 9. Rad bi, da bi negovalka prišla večkrat, pa pravi da ne gre, da jih je premalo, pa nimajo časa.                                              | Izjava osebe z demenco, ki izraža potrebo po večurni negi s strani formalne oskrbovalke.                            |
| 10. Ničesar ne more narediti sam, za vse mu morajo pomagati drugi.                                                                             | Izjava, ki se nanaša na nemoč osebe z demenco.                                                                      |
| 11. Še kakšno negovalko.                                                                                                                       | Izjava osebe z demenco, ki izraža potrebo po večurni negi s strani formalne oskrbovalke.                            |
| 12. V dom noče, rad bi umrl doma. Bi že lahko šel, če bi želel, pa je raje ostal doma.                                                         | Izjava osebe z demenco po nezaželenem odhodu v dom.                                                                 |
| O2                                                                                                                                             |                                                                                                                     |
| 1. Mož je vedno z njo, sama ne more dosti narediti.                                                                                            | Izjava, ki se nanaša na nemoč osebe z demenco.                                                                      |
| 2. Mož ji zelo pomaga, zelo skrbi zanjo, pa hči se skoraj vsak dan oglasi.                                                                     | Aktivnost svojca/neformalnega oskrbovalca/vsakodnevna aktivnost/skrb za osebo z demenco/druženje z osebo z demenco. |



|                                                                                                                         |                                                                                   |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|
| 3. Zvečer težko zaspi, pa tudi spi slabo.                                                                               | Izjava, ki se nanaša na težave s spanjem osebe z demenco.                         |
| 4. Nikogar drugega ni.                                                                                                  | Izjava, ki se nanaša na pomanjkanje stikov osebe z demenco.                       |
| 5. Da ne more spati, težko hodi.                                                                                        | Izjava, ki se nanaša na težave s spanjem, ter težave pri gibanju.                 |
| 6. V dom noče.                                                                                                          | Izjava osebe z demenco po nezaželenem odhodu v dom.                               |
| O3                                                                                                                      |                                                                                   |
| 1. Včasih se težko umije, pa tudi težko je včasih.                                                                      | Izjava, ki se nanaša na težave pri osebni higieni in prehranjevanju.              |
| 2. O tem ne razmišlja in si tudi ne želi.                                                                               | Izjava osebe z demenco po nezaželenem odhodu v dom.                               |
| O4                                                                                                                      |                                                                                   |
| 1. Doma je skoraj cel dan sama, vsi gredo nekam, njo pa zaklenejo v hišo.                                               | Izjava, ki se nanaša na pomanjkanje stikov osebe z demenco.                       |
| 2. Nihče ne pride.                                                                                                      | Izjava, ki se nanaša na pomanjkanje stikov osebe z demenco.                       |
| 3. Dolgčas ji je, ko je sama doma.                                                                                      | Izjava, ki se nanaša na pomanjkanje stikov osebe z demenco.                       |
| 4. Da bi bila hči tudi dopoldan z njo.                                                                                  | Izjava, ki se nanaša na pomanjkanje stikov osebe z demenco.                       |
| 5. Noče v dom, tu je doma, tu bo ostala.                                                                                | Izjava osebe z demenco po nezaželenem odhodu v dom.                               |
| PS                                                                                                                      |                                                                                   |
| 1. Če se ji zdi potrebno, se poveže še s socialno delavko oziroma s svojci osebe z demenco.                             | Povezovanje z drugimi strokovnjaki oziroma s svojci osebe z demenco.              |
| 2. V primeru, da živi oseba z demenco sama, ji poskuša pomagati z nasveti.                                              | Dajanje nasvetov osebi z demenco.                                                 |
| 3. Včasih priporoča tudi odhod v dom.                                                                                   | Potreba po odhodu v dom osebe z demenco.                                          |
| 4. Pogosto takšni ljudje živijo v res slabih razmerah.                                                                  | Izjava, ki se nanaša na slabe življenjske razmere oseb z demenco, ki živijo sami. |
| 5. Ni ogrevanja, ni tople vode, imajo umazano, razmetano ...                                                            | Izjava, ki se nanaša na slabe življenjske razmere oseb z demenco, ki živijo sami. |
| 6. Verjetno bi bilo dobro in koristno kakšno izobraževanje, saj se za delo z demencnimi ni nikoli posebej izobraževala. | Potreba po dodatnem izobraževanju.                                                |

|                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                 |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|
| 7. Dobro bi bilo tudi, da bi se organizacije med seboj povezale, da bi tudi strokovni delavci takoj vedeli, kam se obrniti v določeni situaciji ali kam poslati osebo z demenco samo ali svojca osebe z demenco.                               | Povezovanje organizacij med sabo.                                               |
| 8. Misli, da so vedno bolj informirani, pa tudi sami si znajo vedno bolje priskrbeti podatke, vendar bi bilo treba več narediti predvsem na začetku bolezni, da bi svojci čim hitreje prepoznali znake bolezni in tako tudi primerno ukrepali. | Izjava, ki se nanaša na vedno večjo informiranost svojcev o demenci.            |
| 9. Več bi bilo treba narediti predvsem na začetku bolezni, da bi svojci čim hitreje prepoznali znake bolezni in tako tudi primerno ukrepali.                                                                                                   | Pravočasno prepoznavanje demence.                                               |
| ZM                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                 |
| 1 Za osebe z demenco nimajo organiziranih nobenih programov.                                                                                                                                                                                   | Izjava, ki se nanaša na neorganiziranost posebnih programov za osebe z demenco. |

|                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                             |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 2 Sama jim le svetuje glede nege, prehrane.                                                                                                                                                                                                  | Izjava, ki se nanaša na svetovanje glede določenih bolezenskih znakov pri demenci.                          |
| 3 Po pomoč jih napoti na CSD in organizira patronažno službo.                                                                                                                                                                                | Izjava, ki se nanaša na povezovanje med različnimi službami pri delu z osebami z demenco.                   |
| 4 Zaradi pozabljivosti pozabijo, za kaj pride.                                                                                                                                                                                               | Izjava, ki se nanaša na težave, s katerimi se srečujejo strokovni delavci pri delu z osebami z demenco.     |
| 5. Predvsem bi si najbolj želeli in potrebovali v njihovi neposredni bližini dom za stare ljudi, saj se le-ti težko odločajo za odhod v mesto, saj so navajeni podeželja in zato živijo v zelo slabih pogojih in slabem zdravstvenem stanju. | Izjava, ki se nanaša na potrebe in želje strokovnih delavcev v zvezi s starimi ljudmi in osebami z demenco. |
| 6. V njihovem okolju ni takšnih organizacij.                                                                                                                                                                                                 | Izjava, ki se nanaša na pomanjkanje služb in programov za osebe z demenco.                                  |
| 7. Ptuj je predaleč in storitve, ki jih nudijo tam, so za njihove ljudi predrage.                                                                                                                                                            | Predrage storitve za osebe z demenco.                                                                       |
| 8. Seznanjeni so predvsem tisti, ki imajo svojce z demenco, ostali manj.                                                                                                                                                                     | Izjava, ki se nanaša na seznanjenost ljudi z demenco.                                                       |
| 9. Ponavadi se za diagnozo izve pozno, ko je demenca že napredovala.                                                                                                                                                                         | Izjava, ki se nanaša na neinformiranost ter neznanje ljudi o demenci.                                       |

|                                                                                                                                                                    |                                                                                                   |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|
| SD                                                                                                                                                                 |                                                                                                   |
| 1 Naši negovalci so za delo z osebami z demenco posebej usposobljeni.                                                                                              | Usposabljanje negovalcev za delo z osebami z demenco.                                             |
| 2 Trudimo se, da jih spodbujamo k samostojnosti ter da ne delamo vsega namesto njih.                                                                               | Spodbujanje k samostojnosti.                                                                      |
| 3 Predvsem jih spodbujamo, naše delo pa je tudi, da jih seznanimo z njihovimi možnostmi.                                                                           | Spodbujanje oseb z demenco.                                                                       |
| 4 Ko so svojci in nega premalo, ko oseba potrebuje 24-urno varstvo in jim tega s svojci nismo sposobni zagotoviti, jih napotimo oziroma jim svetujemo odhod v dom. | Izjava, ki se nanaša na odhod osebe z demenco v dom.                                              |
| 5 Naše usluge jim pripadajo do štirih ur dnevno po ceni malo manj kot tri evre na uro.                                                                             | Izjava, ki se nanaša na število in ceno ur, ki jih negovalke lahko preživijo z osebami z demenco. |
| 6 Izjava, ki se nanaša na število in ceno ur, ki jih negovalke lahko preživijo z osebami z demenco.                                                                | Izjava, ki se nanaša na število in ceno ur, ki jih negovalke lahko preživijo z osebami z demenco. |
| 7 Težave so agresivno vedenje oseb z demenco, verbalno nasilje, šikaniranje naših negovalk, včasih se pojavijo tudi oblike spolnega nadlegovanja.                  | Izjava, ki se nanaša na težave, s katerimi se srečujejo negovalke pri delu z osebami z demenco.   |
| 8 V nekaterih primerih tudi prekinemo z negovanjem.                                                                                                                | Izjava, ki se nanaša na prekinitev negovanja.                                                     |
| 9 Predvsem še več usposabljanja ter novega znanja za delo z osebami z demenco.                                                                                     | Izjava, ki se nanaša na željo po dodatnem usposabljanju.                                          |
| 10 Mogoče bi bilo dobro, da bi začela delovati skupina za samopomoč, tako osebami z demenco kot njihovim svojcem.                                                  | Izjava, ki se nanaša na delovanje skupin za samopomoč.                                            |
| 11 Trenutno v našem okolju zainteresiranost za take skupine slaba oziroma je ni.                                                                                   | Izjava, ki se nanaša na nezainteresiranost ljudi za skupine za samopomoč.                         |
| 12 Seznanjenost je vedno boljša, vendar predvsem med ljudmi, ki imajo svojca z demenco.                                                                            | Izjava, ki se nanaša na seznanjenost ljudi z demenco.                                             |
| FO                                                                                                                                                                 |                                                                                                   |

|                                                                                                                                                                             |                                                                                                                    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1 Včasih gre h komu tudi dvakrat na dan. Posamezno osebo oskrbuje toliko časa, kot je sklenjen dogovor. Včasih eno uro, včasih dve ali pa gre k oskrbovancu dvakrat na dan. | Pomoč formalne oskrbovalke.                                                                                        |
| 2 Trudi se, da ne dela stvari namesto osebe z demenco, tako da oseba čim dlje ostane samostojna.                                                                            | Spodbujanje k samostojnosti.                                                                                       |
| 3 Zagotovo ni nikoli dovolj znanja in usposabljanja.                                                                                                                        | Potreba po dodatnem usposabljanju.                                                                                 |
| 4 Izobraževanje in usposabljanje za pomoč osebam z demenco je bilo zajeto v sklopu Firis programa.                                                                          | Izobraževanje in usposabljanje formalnih oskrbovalk.                                                               |
| 5 Enkrat na dva meseca imajo supervizije.                                                                                                                                   | Izobraževanje in usposabljanje formalnih oskrbovalk.                                                               |
| 6 Izobraževanje in usposabljanje formalnih oskrbovalk.                                                                                                                      | Povezovanje s svojci, z drugimi organizacijami in s strokovnjaki.                                                  |
| 7 Odhod v dom jim priporoča, ko vidi, da so svojci že povsem na koncu z močmi in težko skrbijo za osebo z demenco.                                                          | 7 Odhod v dom jim priporoča, ko vidi, da so svojci že povsem na koncu z močmi in težko skrbijo za osebo z demenco. |

#### 10.3.5. KLASIFIKACIJA IZJAV (združevanje podobnih, poimenovanje z istim pojmom, vzpostavitev hierarhije)

##### 1. AKTIVNOSTI SVOJCEV (NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV)

###### OBČASNE AKTIVNOSTI

- sprehod z osebo z demenco SV4: 8, 13.
- druženje z osebo z demenco SV5: 3.
- večerna osebna higiena SV5: 10, 9, 8.

###### VSAKODNEVNE AKTIVNOSTI

- priprava hrane SV1: 12; SV2: 1, 2, 4, 5; SV3: 1, 5, 6, 11,13; SV4: 1, 6, 10, 12; SV5: 2, 5,12, 14; O1: 1, 3.
- pospravljanje SV2: 2, 6; SV4: 2, 11.
- pomoč pri osebni higieni SV1: 7, 14; SV2: 3, 8; SV3: 2,12; SV4: 9,14,15; SV5: 1,11,15; O1: 4.
- pomoč pri hranjenju SV1: 7, 8, 15, 16.
- pomoč pri hoji in gibanju SV5: 1, 4, 11, 13; O1: 2, 3, 4.
- druženje z osebo z demenco SV1: 13,17; SV2: 1, 3, 7, 9; SV3: 2, 15, 17;SV4: 13; O1: 6; O2: 2.
- zanimanje osebe z demenco za TV in radio SV5: 2.
- skrb svojca za osebo z demencoSV3: 4, 14; SV5: 4, 13, 16.
- omejevanje osebe z demenco SV4: 11.

##### 2. TEŽAVE, S KATERIMI SE SREČUJEJO SVOJCI

- skrb za prevoz SV1: 5, 29.
- skrb svojca za osebo z demenco SV1: 10, 28; SV3: 1, 9; SV4: 17.
- zaskrbljenost za prihodnost SV1: 6, 29; SV3: 9, 10, 21.
- težave pri prehranjevanju O3: 1;.
- težave pri osebni higieni SV5: 8; O3: 1.
- težave s spanjem SV3: 7, 8, 16; O2: 3, 5; O2: 3, 5.
- težave pri gibanju O2: 5.
- slabe življenjske razmere PS: 4.

- nesodelovanje osebe z demenco s formalnim oskrbovalcem SV1: 23.
- nezmožnost dogovora s formalnim oskrbovalcem SV1: 24.
- želja po dodatnem formalnem oskrbovalcem oziroma po večurni pomoči SV1: 25, 34, 35; O1: 9, 11.
- neresnost formalnih oskrbovalcev SV1: 26.
- pomanjkanje strokovnih služb za delo z osebami z demenco ZM: 6.
- predrage storitve ZM: 7.
- nemoč osebe z demenco: O1: 8,10; O2: 1.
- pomanjkanje stikov osebe z demenco: O2: 4; O4: 1, 2, 3, 4.
- potreba svojcev po pomoči SV1: 33.
- celodnevna okupiranost svojca s skrbjo za osebo z demenco SV3: 26.
- nevarnost požara SV4: 4.
- nestrinjanje osebe z demenco ter nekaterih svojcev z nastanitvijo v domu upokojencev SV1: 36; O1: 12; O2: 6; O3: 2; O4: 5.

### 3. REŠEVANJE TEŽAV

#### POMOČ DRUGIH SVOJCEV

- pomoč svojcev pri prevozu do osebe z demenco SV1, 4, 11.
- deljenje skrbi za osebo z demenco SV1: 18, 19, 20; SV210,11; SV3, 3, 18; SV4, 5, 16; SV5, 6, 7.

#### POMOČ ZDRAVNIKOV, CSD-ja IN DRUGIH STROKOVNIH SLUŽB

- pregled osebe z demenco pri osebnem zdravniku SV1, 32; SV2, 13.
- pregled pri psihiatu SV2, 14.
- obrnitev po pomoč na CSD, osebnega zdravnika, patronažno službo ali na dom upokojencev SV1, 32; PS: 1, 3, 7; ZM: 3; SD: 4, 6; FO: 6.
- dajanje nasvetov PS: 2; ZM: 2.

#### POMOČ FORMALNIH OSKRBOVALCEV

- pomoč formalne oskrbovalke med tednom SV1, 1, 2, 21; O1: 5; SD: 2, 3, 5, 7, 8; FO: 1, 2.
- usposabljanje formalnih oskrbovalk SD: 1; FO: 4, 5.

### 4. POTREBE PO POMOČI IN PODPORI, KI JIH SVOJCI VIDIJO V PRIHODNOSTI

- razmišljanje o formalni pomoči SV2: 1, 5, 16; SV3: 23, 24, 25; SV5: 18.
- potreba po nastanitvi v domu upokojencev SV1: 37; FO: 7.
- potreba svojca po pomoči v prihodnosti SV5: 19, 20.
- zainteresiranost vključitve v skupino za samopomoč SV1: 38.
- nezainteresiranost vključitve v skupine za samopomoč SV2: 17; SD: 11.

### 5. POTREBE PO POMOČI IN PODPORI, KI JIH STROKOVNI DELAVCI VIDIJO V PRIHODNOSTI

- potreba po dodatnem usposabljanju PS: 6; SD: 9; FO: 3.
- večja informiranost o demenci PS: 8, 9; ZM: 8, 9; SD: 12.
- potreba po skupinah za samopomoč SD: 10.

## 10.4 DEFINIRANJE POJMOV

**AKTIVNOST SVOJCA (NEFORMALEGA OSKRBOVALCA)** – dejavnosti svojca, ki zahtevajo njegovo psihično ali fizično aktivnost in jo opravlja vsak dan na domu svojca, ki je zbolel za demenco.

**OBČASNA AKTIVNOST** – dejavnosti svojca, ki jih za osebo z demenco opravlja le občasno.

**VSAKODNEVNA AKTIVNOST** – dejavnosti svojca, ki jih za osebo z demenco opravlja vsak dan:

Priprava hrane – vsakodnevna priprava hrane za osebo z demenco.

Pospravljanje – vsakodnevno pospravljanje svojca dementne osebe.

Pomoč pri osebni higieni – vsakodnevna pomoč svojca pri osebni higieni osebe z demenco.

Pomoč pri hoji – vsakodnevna pomoč svojca pri hoji osebe z demenco.

Druženje z osebo z demenco – vsakodnevno druženje svojca z osebo z demenco.

Skrb svojca za osebo z demenco – vsakodnevna skrb svojca za osebo z demenco.

Omejevanje osebe z demenco – vsakodnevno omejevanje s strani svojca osebe z demenco.

**TEŽAVE, S KATERIMI SE SREČUJEJO SVOJCI** – težave, s katerimi se srečujejo svojci pri skrbi oseb z demenco:

Skrb za prevoz – skrb svojca zaradi prevoza do osebe z demenco.

Skrb svojca za osebo z demenco – skrb svojca za osebo z demenco.

Zaskrbljenost za prihodnost – zaskrbljenost svojca zaradi prihodnosti osebe z demenco.

Težave pri osebni higieni – težave pri osebni higieni osebe z demenco.

Težave s spanjem – težave s spanjem pri osebi z demenco.

Nesodelovanje osebe z demenco s formalnim oskrbovalcem – nesodelovanje osebe z demenco s formalnim oskrbovalcem.

Nezmožnost dogovora s formalnim oskrbovalcem – nezmožnost dogovora svojca s formalnim oskrbovalcem osebe z demenco.

Želja po dodatnem formalnem oskrbovalcu oziroma po večurni pomoči – izjave, ki se nanašajo na želje po dodatnem formalnem oskrbovalcu oziroma po večurni pomoči.

Neresnost formalnih oskrbovalcev – izjave, ki se nanašajo na neresnost formalnih oskrbovalcev osebe z demenco.

Potreba svojcev po pomoči – potreba svojcev po pomoči pri skrbi osebe z demenco.

Celodnevna okupiranost svojca s skrbjo za osebo z demenco – izjave, ki se nanašajo na celodnevno okupiranost svojca s skrbjo za osebo z demenco.

Nevarnost požara – nevarnost, da bi oseba z demenco zanetila požar.

Nestrinjanje osebe z demenco ter nekaterih svojcev z nastanitvijo v domu upokojencev – izjave svojcev, ki se nanašajo na nestrinjanje osebe z demenco in nekaterih svojcev z nastanitvijo v domu upokojencev

**REŠEVANJE TEŽAV** – način reševanja težav svojcev oseb z demenco.

**POMOČI DRUGIH SVOJCEV** so dejavnosti, ki jih opravljajo svojci (neformalna pomoč) ali strokovni delavci (formalna pomoč) z namenom pomagati svojcu, ki je glavni oskrbovalec osebe z demenco, da bi le-ta lahko nadaljeval z oskrbo osebe z demenco doma. V okviru tega pojma me zanima, v kolikšni meri pomagajo svojcem osebe z demenco drugi svojci, formalni oskrbovalci, zdravniki, CSD ter drugi strokovni sodelavci.

Pomoč svojcev pri prevozu do osebe z demenco – svojci pomagajo pri prevozu drugih svojcev do osebe z demenco.

Deljenje skrbi za osebo z demenco – svojci si delijo skrb za osebo z demenco.

**POMOČ ZDRAVNIKOV, CSD-ja IN DRUGIH STROKOVNIH SLUŽB** – pomoč, ki jo nudijo strokovne službe svojcem in osebam z demenco:

Pregled osebe z demenco pri osebem zdravniku – izjave svojcev, ki se nanašajo na pregled osebe z demenco pri osebem zdravniku.

Pregled pri psihiatru – izjave svojcev, ki se nanašajo na pregled osebe z demenco pri psihiatru.

Obrnitev po pomoč na CSD ter na dom upokojencev – izjave svojcev, ki se nanašajo na obrnitev po pomoč na CSD ter na dom upokojencev.

Dajanje nasvetov – izjave, ki se nanašajo na dajanje nasvetov strokovnih delavcev osebam z demenco ali svojcem oseb z demenco.

**POMOČ FORMALNIH OSKRBOVALCEV** – pomoč, ki jo preko CSD-ja nudijo formalne oskrbovalke:

Pomoč formalne oskrbovalke med tednom – pomoč formalne oskrbovalke pri skrbi za osebo z demenco.

Usposabljanje formalnih oskrbovalk – izobraževanje in usposabljanje formalnih oskrbovalk za delo z osebami z demenco.

**POTREBE PO POMOČI IN PODPORI, KI JIH SVOJCI VIDIJO V PRIHODNOSTI** – potrebe po pomoči in podpori, ki jih svojci oseb z demenco vidijo v prihodnosti:

Razmišljanje o formalni pomoči – izjave svojcev, ki izražajo njihove potrebe po formalni pomoči pri osebi z demenco v prihodnosti.

Potreba po nastanitvi v Domu upokojencev – izjave svojcev, ki izražajo njihove potrebe po namestitvi osebe z demenco v dom upokojencev v prihodnosti.

Potreba svojca po pomoči v prihodnosti – izjave svojcev, ki izražajo njihove potrebe po pomoči v prihodnosti.

Zainteresiranost vključitve v skupino za samopomoč – izjave svojcev, ki izražajo njihovo zainteresiranost za vključitev v skupino za samopomoč.

Nezainteresiranost vključitve v skupine za samopomoč – izjave svojcev, ki izražajo njihovo nezainteresiranost v skupino za samopomoč.

POTREBE PO POMOČI IN PODPORI, KI JIH STROKOVNI DELAVCI VIDIJO V PRIHODNOSTI – potrebe po pomoči, ki jih strokovni delavci, ki prihajajo v stik z osebami z demenco in njihovimi svojci, vidijo v prihodnosti:

Potreba po dodatnem usposabljanju – izjava, ki se nanaša na želje in potrebe po dodatnem usposabljanju in izobraževanju formalnih oskrbovalk ter ostalih strokovnih delavcev, ki delajo z osebami z demenco.

Večja informiranost o demenci – izjava, ki se nanaša na potrebo po boljšem informiranju ljudi o demenci.

Potreba po skupinah za samopomoč – izjava, ki se nanaša na potrebo po organiziranju skupin za samopomoč v prihodnosti.

## IZJAVA O AVTORSTVU

Podpisana Helena Pišek vpisana na Fakulteto za socialno delo v študijskem letu 2002/2003 kot redna študentka izjavljam, da sem diplomsko delo z naslovom Skrb svojcev za osebe z demenco na Ptuju in njegovi okolici napisala samostojno s korektnim navajanjem virov in ob pomoči mentorja.

Datum: 20.6.2008

Podpis: