

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Kaja Jurinec

ŽIVLJENJE IN OSKRBA LJUDI Z DEMENCO V CENTRU STAREJŠIH OBČANOV

ORMOŽ

Diplomsko delo

Ljubljana, 2018

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Kaja Jurinec

ŽIVLJENJE IN OSKRBA LJUDI Z DEMENCO V CENTRU STAREJŠIH OBČANOV

ORMOŽ

Diplomsko delo

Mentorica:izr. prof. dr. Jana Mali

Ljubljana, 2018

ZAHVALA

Zahvaljujem se svoji mentorici izr. prof. dr. Jani Mali za vso strokovno pomoč, svetovanje in usmerjanje pri pisanju diplomskega dela.

Iskrena hvala zaposlenim Centra starejših občanov Ormož, ljudem z demenco, ki živijo v domu, in njihovim sorodnikom za njihov čas, prijaznost in njihovo pripravljenost za sodelovanje v moji raziskavi.

Posebno zahvalo pa namenjam staršem, starim staršem, fantu ter vsem ostalim najbližjim za vso podporo in spodbudne besede tekom pisanja diplomskega dela.

PODATKI O DIPLOMSKEM DELU

Ime in priimek: Kaja Jurinec

Naslov dela: Življenje in oskrba ljudi z demenco v Centru starejših občanov Ormož

Kraj: Ljubljana

Leto: 2018

Število strani: 91

Število tabel: 1

Število prilog: 3

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Ključne besede: demenca, ljudje z demenco, socialno delo z ljudmi z demenco, sporazumevanje, institucionalna oskrba, sorodniki, pomoč

Povzetek:

V svojem diplomskem delu sem raziskovala, kakšno je življenje ljudi z demenco v Centru starejših občanov Ormož in kakšna je njihova oskrba. Pri diplomskem delu me je zanimalo, kako zaposleni v domu skrbijo za ljudi z demenco, kakšna je oblika oskrbe, kateri programi in aktivnosti so jim na voljo, kako se sporazumevajo z ljudmi z demenco, če pri svojem delu uporabljajo kakšne posebne metode dela, kako so izobraženi na področju demence, s kakšnimi težavami se srečujejo in kako sodelujejo s sorodniki ljudi z demenco. V svojo raziskavo sem vključila tudi sorodnike ljudi z demenco, ki živijo v domu. Raziskala sem, kako so sami informirani o demenci, kako so jo pri sorodniku sploh prepoznali, ali se soočajo s kakšnimi težavami in kako sodelujejo z zaposlenimi v domu. Zanimalo pa me je tudi, kako je ljudem z demenco všeč trenutno življenje v domu, ali se radi vključujejo v aktivnosti, kaj najbolj pogrešajo in kaj jim je najbolj všeč v domu. Rezultati so pokazali, da je v Centru starejših občanov oskrba za ljudi dobra, medsebojni odnosi so kvalitetni in spoštljivi, sorodniki ocenjujejo, da je sodelovanje med zaposlenimi dobro vzpostavljeno. Zaposleni so na svojih delovnih mestih obremenjeni, spopadajo se s številnimi težavami, ki jih večina razrešuje med seboj, uporabljajo pa tudi druge tehnike sproščanja. Odzivi sorodnikov na bolezen so bili različni. Ljudje z demenco na splošno v domu živijo dobro, vendar pogrešajo več sprehodov izven doma in še več prilagojenih aktivnosti. V Centru starejših občanov bi morali poskrbeti za boljšo razbremenitev zaposlenih, za lepšo urejenost skupnega prostora in ureditev zunanjega vrta na oddelku z demenco. Prav tako bi bilo treba vse zaposlene, ki delajo z ljudmi z demenco bolj in redno izobraževati ter jih vključevati v intervizije.

Title: Living and residential care for people with dementia in the Home for older people Ormož

Key words: Dementia, people with dementia, social work with people with dementia, communication, institutional care, relatives, help

Abstract:

In my thesis I have researched what is the life of people with dementia living in the Residential Home for older People in Ormož like and what is the quality of their care. I have focused on the employees' attitude towards people with dementia, a form of care for the older people, programs and activities intended for the older people, how the employees communicate with the older people, what methods of work they use, how educated the employees are in the field of dementia, what problems the employees face and how they cooperate with the relatives. The relatives of residents with dementia have also been included in the research. I have focused on the relatives' knowledge of dementia, how they have recognized the symptoms of the disease, whether they face any problems linked to the disease and how they cooperate with the employees in the residential home. I have also been interested in whether the people with dementia like staying in this facility, whether they take part in the activities, what they miss and what they like about staying in the residential home. The results have shown that the quality of care in the Residential Home for older People in Ormož is good and that the relationships between the residents are friendly and respectful. The relatives are satisfied with the cooperation between the employees. The employees are overwhelmed and are dealing with many issues, which they try to work out by themselves or use other techniques of relaxation. The relatives of residents with dementia reacted differently to this disease. The living of residents with dementia is relatively good, but they are missing more walks outside and more personalized activities. In the Residential Home for older People in Ormož should be taken care of unloading of the employees, better arrangement of the common space and outside garden in the dementia department. Also, all employees who work with dementia patients should be trained more frequently and included in intervision.

Kazalo

Predgovor	1
1. Teoretični uvod.....	3
1.1 Demenca, vrste in faze demence.....	3
1.2 Modeli razumevanja demence	7
1.3 Socialno delo z ljudmi z demenco in socialno delo v domovih za stare ljudi	11
1.4 Sporazumevanje in komunikacija z ljudmi z demenco.....	15
1.5 Institucionalna oskrba ljudi z demenco v Sloveniji	19
1.6 Vloga družine pri skrbi za ljudi z demenco	22
1.7 Oblike pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom.....	26
2. Problem.....	31
3. Metodologija.....	33
3.1 Vrsta raziskave.....	33
3.2 Merski instrumenti in viri podatkov	33
3.3 Enote raziskovanja – populacija in vzorčenje.....	34
3.4 Zbiranje podatkov	37
3.5 Obdelava podatkov	37
3.6 Definiranje pojmov	40
4. Rezultati.....	41
5. Razprava	53
6. Sklepi.....	58
7. Predlogi.....	61
8. Literatura	63
9. Priloge.....	68
9.1 PRILOGA 1: Smernice za intervjuje	68
9.1.1 Intervju za zaposlene v Centru starejših občanov Ormož, ki neposredno delajo z ljudmi z demenco	68
9.1.2 Intervju za sorodnike ljudi z demenco, ki živijo v Centru starejših občanov Ormož.....	69
9.1.3 Intervju za ljudi z demenco, ki živijo v Centru starejših občanov Ormož.....	70
9.2 PRILOGA 2: Intervjuji	71

9.2.1 Intervju za zaposlene v Centru starejših občanov Ormož, ki neposredno delajo z ljudmi z demenco (delovna inštruktorica – intervju A)	71
9.2.2 Intervju za zaposlene v Centru starejših občanov Ormož, ki neposredno delajo z ljudmi z demenco (socialna delavka intervju B)	73
9.2.3 Intervju za zaposlene v Centru starejših občanov Ormož, ki neposredno delajo z ljudmi z demenco (tehnika zdravstvene nege - intervju C)	77
9.2.4 Intervju za zaposlene v Centru starejših občanov Ormož, ki neposredno delajo z ljudmi z demenco (delovna terapevtka intervju D)	79
9.2.5 Intervju za sorodnike ljudi z demenco, ki živijo v Centru starejših občanov Ormož (sorodnica - intervju E)	81
9.2.6 Intervju za sorodnike ljudi z demenco, ki živijo v Centru starejših občanov Ormož (sorodnik - intervju F)	84
9.2.7 Intervju za ljudi z demenco, ki živijo v Centru starejših občanov Ormož (gospa z demenco - intervju G)	86
9.2.8 Intervju za ljudi z demenco, ki živijo v Centru starejših občanov Ormož (gospod z demenco - intervju H).....	88
9.3 PRILOGA 3: Definicije glavnih pojmov	90

Kazalo tabel

Tabela 1: Primer odprtega kodiranja – intervju A 39

Predgovor

Število starih ljudi v Sloveniji narašča, saj se življenjska doba ljudi podaljšuje. Starost pa je obdobje v življenju, v katerem lahko pričakujemo tudi večje število bolezni. Ena izmed teh bolezni je demenca.

Demenca je bolezen, ki človeku odvzame spomin, mu posledično onemogoči samostojno in neodvisno življenje v njegovem domačem okolju. Prizadene lahko vsakogar izmed nas, zato je še kako potrebno, da vemo, kako jo lahko s pravimi pristopi upočasnimo. Pomembno je, da jo prepoznamo in pri tem pravilno ukrepamo. Pri delu z ljudmi z demenco je potrebna velika mera razumevanja, odprt odnos ljudi do bolezni in dovolj organiziranih programov za delo z ljudmi z demenco, ki pa so v osnovi ustvarjeni na njihovih potrebah in željah. Zaradi povečevanja števila ljudi z demenco v Sloveniji je še kako pomembno, da se zanje dobro poskrbi, tako v njihovem domačem okolju in v domovih za stare ljudi.

V času študija na Fakulteti za socialno delo sem se v zadnjih dveh letnikih odločila za modul Socialno delo s starimi ljudmi, ker so mi bili stari ljudje vedno pri srcu, zdeli so se mi zanimivi in polni modrosti. Že svoje stare starše imam neizmerno rada in veliko časa preživim z njimi, rada jih poslušam, ko govorijo o svoji preteklosti in o tem, kaj vse so že doživeli. Prav tako sem rada v družbi starih ljudi in delo z njimi mi je v veselje. V času študija sem večino svoje prakse opravljala v Centru za starejše občane Ormož, kjer sem svoje teoretično znanje s fakultete lahko v praksi dobro uporabila in ga še dodatno izpopolnila. Ravno tukaj sem imela priložnost, da se поблиžje spoznam z ljudmi z demenco in z delom z njimi. Preživljanje časa z njimi, mi je dalo vpogled v njihov svet in mi odprlo veliko mero razumevanja te bolezni. To me je spodbudilo k razmišljanju in poglobitvi v to, da želim dejansko raziskati, kakšno je življenje človeka z demenco v Centru za starejše občane Ormož in kako se zaposleni v domu znajdejo pri tem, kako na to gledajo njihovi sorodniki, predvsem pa oni sami.

Raziskavo sem opravila v Centru starejših občanov. Z raziskavo sem želela zaposlene, ki delajo z ljudmi z demenco v domu, njihove sorodnike in ljudi z demenco spodbuditi k temu, da razmišljajo o tem, kakšno je življenje človeka z demenco v domu, in to podelijo z drugimi. Namen mojega raziskovanja je bil ta, da raziščem, kakšno je življenje ljudi z demenco v domu in kakšna je skrb zanje. V raziskavi me je zanimalo, s kakšnimi težavami

se srečujejo strokovni delavci pri delu z njimi in njihovi sorodniki, ali obstajajo kakšna izobraževanja na to tematiko za strokovne delavce, sorodnike, kako so na splošno z življenjem v domu zadovoljni ljudje z demenco in njihovi sorodniki, kako z obojimi sodelujejo strokovni delavci, kako se sporazumevajo z njimi v domu in kje so tisti viri moči ljudi z demenco, ki jih strokovni delavci vidijo, kakšni so programi pomoči sorodnikom in kakšni programi in oblike dela z njimi so v domu na razpolago ljudem z demenco.

Mislím, da lahko moja diplomska naloga in pridobljeni rezultati Centru za starejše občane Ormož doprinesejo pregled nad njihovim dosedanjim delom z ljudmi z demenco. Prav tako z mojimi rezultati lahko dobijo dober vpogled v kakovost sodelovanja med zaposlenimi in sorodniki ljudi z demenco in med zaposlenimi in ljudmi z demenco.

1. Teoretični uvod

1.1 Demenca, vrste in faze demence

Dejstvo je, da se družba stara. Posledica podaljševanja življenjske dobe pa je prihod vse večjega števila bolezni, ena izmed njih je tudi demenca. Demenca je vsesplošno znana kot bolezen, ki se večinoma pojavi v starosti. Dandanes velja demenca za nekakšen sodobni trend, ki v zadnjih desetletjih sunkovito narašča in mu ni videti konca, zato demenca ni le človeški, temveč je tudi velik zdravstveni in družbeni problem (Kogoj, 2007).

»Beseda demenca izvira iz latinske besede demens, ki je sestavljena iz dveh delov, prvi del je de, kar pomeni iz, drugi del pa mens, kar pomeni pamet. Tako bi lahko rekli, da je človek z demenco človek, ki je ob pamet, torej velja za norca. Takšna miselnost je še dandanes razširjena med ljudmi.« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 13)

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

Tudi Pečjak (1998, str. 145) opredeli demenco takole »Demenca pomeni hud upad razumskih funkcij. Simptomi so izrazito poslabšanje spomina, miselna neučinkovitost, zmeden govor, izguba orientacije v prostoru in času, nerazumevanje socialnih odnosov in nesposobnost opravljati poklic, pridružujejo se nekatere osebnostne spremembe.«

Značilnost demence je, da je to bolezen, pri kateri gre za izgubljanje, upadanje, poslabšanje in propadanje. Ker bolezen prizadene možgane, se pri človeku postopoma oslabijo njegove kognitivne funkcije. Pri tem je prizadet predvsem spomin, pozornost, jezik in sposobnost za reševanje kakršnih koli problemov. Za demenco so značilni simptomi od motenj govora, motoričnih sposobnosti, kratkotrajnega in bližnjega spomina, neprepoznavanje bližnjih, celo samega sebe, blodne ideje, zmedenost, pa vse do spremembe osebnosti človeka (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Kogoj (2007, str. 15-16) navaja, da demenco najpogosteje povezujemo kar z motnjami v spominu, ki so prisotne ves čas, čeprav ni nujno, da so vidne kot prvi simptom demence. Na samem začetku človek z demenco opaža sam pri sebi, da je pozabljiv, njihovi sorodniki pa ljudi z demenco največkrat označijo za »sklerotične« ali »senilne«, saj niso zmožni

pomnjenja novih podatkov, kjer se potem hitro opazijo težave s spominom za neke nedavne dogodke. Poleg težav s spominom imajo ljudje z demenco težave z razumevanjem informacij, še posebej če so te v kakšnih zapletenih situacijah. Ko se pogovarjamo z njimi, opazimo, da so manj spretni pri iskanju besed ali pa jih celo izpustijo, tako da je stavek nepopoln. Bolj kot bolezen napreduje, bolj se zmanjšuje njihov besedni zaklad, govorjenje postaja nepovezano, pri branju in pisanju pa se pojavijo motnje. Ljudje z demenco postopoma lahko postanejo odsotni, njihovi gibi pa vse počasnejši. Misli človeka z demenco izgubljajo svojo raznolikost, pozornost pada, zmanjša se tudi zmožnost njihove presoje in racionalno reševanje težav. Zelo pogost pojav pa je ravno krajevna in časovna dezorientiranost.

Demenca vedno bolj postaja vse večji problem v sodobni družbi, saj število ljudi z demenco zaradi staranja vse bolj narašča. »Po ocenah Svetovne zdravstvene organizacije živi po svetu več kot 47,5 milijona ljudi z demenco, v Evropi več kot 9 milijonov. Predvidevanja kažejo, da se bo njihovo število v dvajsetih letih podvojilo. V Sloveniji ocenjujemo število obolelih na več kot 32.000.« (Ministrstvo za zdravje, 2016)

Poznamo več vrst demenc, vsaka izmed njih ima svoje značilnosti, svoj potek in tudi to, kako pogosto se pojavlja in kako se zdravi.

Najpogostejša vrsta demence je Alzheimerjeva demenca, za katero zbolijo kar od 50-60 % ljudi. Začne se najpogosteje z motnjami spomina, kasneje pa povzroča motnje pri govoru in pa dezorientiranost v času (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Odkrita in opisana je bila s strani dr. Aloisa Alzheimerja leta 1906 (Pečjak, 2007). Gre za primarno degenerativno bolezen, ki traja približno od 8-10 let. Značilno zanjo je prav tako to, da je počasi napredujoča, med samo boleznijo pa je možno, da so krajša ali daljša obdobja, ko se proces boleznijo upočasnjuje ali pa ustavi (Kogoj, 2007).

Druga izmed najpogostejših vrst demenc je demenca z Lewyjevim telescem, za katero zbolijo okrog 20 % ljudi. Bolezen poteka izmenjujoče, kot valovi. Pri tem gre za izmenjevanje okrnjenega spomina z veliko mero zmedenosti in za izmenjujoč val relativne bistroumnosti (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Pri tej bolezni gre največkrat za halucinacije in probleme z motoriko (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Zanjo je značilno predvsem prekrivanje simptomov Alzheimerjeve in Parkinsonove bolezni (Kogoj, 2007).

Tretja skupina demenc so vaskularne demence, za katerimi zbolijo približno 10 % ljudi. So posledica infarktov možganov, ki so ponavadi majhni in se v svojem učinku seštevajo (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Zanje so značilni hiter začetek in pa potek, ki se dogaja stopničasto ali postopoma. Ponavadi gre kar za neko serijo manjših kapi (Kogoj, 2007). Bolezni, ki sodijo med vaskularne demence, so: mikrogangiopatija, levkoencefalopatija, uniinfarktne demence, vaskulitisi, hiperperfuzija (van Hülsen, 2007).

Naslednja vrsta demenc so frontotemporalne demence, ki so glede pogostosti pojavljanja podobne vaskularnim demencam (Mali, Mešl in Rihter, 2011). »... zajamejo čelne in senčnične režnje, zato se že zgodaj pojavijo spremembe osebnosti, socialni upad, čustvena zbledelost, dezinhibirano vedenje, motnje govora, šele pozneje pa motnje spomina in aprakcija.« (Kogoj, 2007, str. 19)

Obstajajo še druge oblike in vrste demence, ki so po njihovi pogostosti podobne zadnjima dvema skupinama. Te so: demenca zaradi alkoholizma, Creutzfeldt-Jacobova bolezen in Huntingtonova bolezen (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Demence je označena za degenerativno bolezen, ki poteka skozi določen proces, v katerem se posameznikovo stanje poslabšuje. Tako strokovnjaki s tega področja govorijo o več stopnjah demence (Milošević Arnold, 2007a).

Feil, ameriška socialna delavka, je opredelila stopnje demence, kjer gre predvsem za poudarek na sposobnosti ljudi, ki so na določeni stopnji bolni ljudem še ostale in se nato lahko dela z njimi, izkoristimo pa jih, kot njihove vire moči. Feil je razvila metodo validacije, kjer gre za upoštevanje človeka z demenco in njegovih dejanskih lastnosti (Milošević Arnold, 2007a).

Po Feil (Milošević Arnold, 2007a, str. 25-27) demenco delimo na štiri stopnje. Pri prvi stopnji gre za pomanjkljivo in slabo orientacijo. Ljudje z demenco se v tej fazi še znajo orientirati na osebe, čas in kraj, zmožni so bivanja v svojem gospodinjstvu, pogosteje prihaja do kakšnih prepričev s sosedi ali pa sorodniki, druge ljudi pogosteje obtožujejo in zaznavajo izgube pri sebi, kot so izguba spomina, toda tega pri sebi še ne priznajo. Njihove zmožnosti v prvi stopnji so predvsem te, da so zmožni primerne vedenja, če jim damo preprosta navodila, razumejo jih in lahko to tudi storijo, v svojem lastnem domu so še varni, a za učenje nekih novih stvari, niso več sposobni. Spreminjati se začne odnos med človekom z demenco in njegovim oskrbovalcem (Milošević Arnold, 2007a).

Milošević Arnold (2007a, str. 26) navaja, da gre pri drugi stopnji predvsem za časovno in prostorsko dezorientiranost. Ljudi v svojem okolju sicer ljudje z demenco še prepoznajo, vendar so ob občasnem videnju svojih težav oz. omejitev žalostni in nesrečni. Zmožni so opraviti svojo osebno higieno in določene aktivnosti. Pri sporazumevanju in komunikaciji s človekom z demenco na tej stopnji je pomembno, da je tema pogovora enostavna in direktna, saj se bo le tako lahko vključil v pogovor. Pri raznih nalogah, ki jih človek želi opraviti, potrebuje neko spodbudo oskrbovalca, če pa mu naloga spodleti, se počuti žalostno oz. nesrečno. Za neko primerno vedenje je potreben nadzor. Sorodniki človeka z demenco na tej stopnji potrebujejo že nekaj podpore in pomoči, da lažje sprejmejo situacijo, v kateri se njihov sorodnik nahaja. Značilna sta predvsem depresija in velika mera razdražljivosti, zato v tej fazi človek potrebuje največ spodbude in podpore.

Pri tretji stopnji gre predvsem za ponavljajoče se gibe človeka z demenco. Ponavadi ljudje z demenco živijo v institucijah, kot so domovi za stare ali pa psihiatrične bolnišnice. Nimajo več orientacije glede oseb, časa in prostora in svojih težav sploh ne opazijo več. Za to stopnjo je značilno tekanje, hoja in kričanje. Zmožnosti so slabe, človek ničesar več ne more narediti sam, pri vseh opravilih praktično potrebuje pomoč drugega. Sorodnikom je na tej stopnji skrb za človeka z demenco prenaporna, zato iščejo nastanitev zanje nekje izven domačega okolja. Ljudje z demenco so v tem stadiju zmožni še kakšnih krajših izletov, kot je nakupovanje ali kakšne lažje aktivnosti, vendar pri vsem rabijo spodbudo in pomoč drugega. Značilne so halucinacije, depresija, jeza, kakšni nočni nemiri in tavanje v neznanu. Človek z demenco potrebuje vodenje in konstantno pomoč drugega (Milošević Arnold, 2007a).

Četrti stadij se imenuje vegetiranje. V tem stadiju človek z demenco živi v domu za stare ljudi, je na vozičku ali pa leži na postelji (Milošević Arnold, 2007a).

Potek demence, opisan zgoraj, nam pove največ o posameznikovi zmožnostih, skorajda nič pa ne izvemo o njegovih čustvih, o počutju in dejanskem občutju človeka z demenco.

Gilliard (2001, str. 80) navaja potek demence v devetih fazah, ki izhajajo iz osebnih izkušenj ljudi z demenco:

- zdrs – človek pri sebi začne opazovati upad svojih sposobnosti, vendar se s tem ne obremenjuje in temu ne posveča pozornosti,
- sumničenje,

- prikrivanje,
- razkritje – delitev svojih občutkov z najbližjimi,
- potrjevanje – končna postavitev diagnoze,
- maksimiranje – navajanje na bolezen,
- nered – postopno zmanjševanje sposobnosti,
- upad – odvisnost od drugih,
- smrt.

Pečjak (2007, str. 178) razdeli potek demence na tri faze, »Zgodnja stopnja: Bolezen je še v ozadju, prihaja pa do motenj, kot so pozabljenost, zalaganje predmetov ali motnja v prepoznavanju prostora in predmetov. V tej fazi se bolnik ne razlikuje bistveno od motenj pri normalnem staranju, vendar družina in prijatelji opažajo, da je »z njim nekaj narobe.« Srednja stopnja: Borba. Bolnik ve, da ima spoznavne probleme in da mu um peša in si skuša pomagati. Zapisuje si podatke na listke, pazi na svoje vedenje, obenem doživlja frustracije in strese. Končna stopnja: Bolezen zmaga. Zdaj je bolnik v ozadju in bolezen v ospredju prizadevanj.« (Pečjak, 2007, str. 178)

Tudi Lokar (1994, str. 81) govori o demenci v treh stadijih. Prvi stadij demence poimenuje lahka demenca, kjer gre za to, da je oseba nezmožna za kakšno zahtevnejšo delo v njegovem poklicu, vendar pa skrbi sama zase in se lažje znajde v vsakdanjih nalogah in izvaja aktivnosti, ki se jih je naučila v preteklosti (Lokar, 1994). Težave pa se začnejo pri učenju kakšnih novih spretnosti in opravil. Drugi stadij avtor imenuje srednje huda demenca, kjer je človek onesposobljen za delovanje v svojem poklicu, pri vsakodnevnih aktivnostih pa potrebuje pomoč in podporo. V tej fazi se začne nenehna pomoč in skrb sorodnika za človeka z demenco. Tretjo fazo pa poimenuje huda demenca, kjer gre za to, da človek ni zmožen živeti in skrbeti sam zase, kar pomeni popolna odvisnost od sorodnikov in drugih ljudi.

Demenca je bolezen, ki po večini nastopi v starosti. Obstaja več vrst demence. Vsaka izmed njih poteka v več fazah, ki imajo določene značilnosti, število faz pa se razlikuje med različnimi avtorji.

1.2 Modeli razumevanja demence

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 13) navajajo, da je zaradi prevlade pojavljanja demence v starosti raziskovanje njenega poteka in zdravila zanjo v večini pripadalo medicini. Kar

pomeni, da je na začetku prevladoval biomedicinski model razumevanja demence. Z leti pa so se začeli razvijati novi pogledi na demenco, ki so v pomoč pri spoznavanju bolezni in ljudi, ki živijo z njo.

Z demenco se je v preteklosti, približno nekje do druge polovice 20. stoletja, ukvarjala medicina, šele kasneje so nastajali drugi modeli razumevanja demence, ki so potem njeno delovanje in potek razširili med ljudi in poglobili razumevanje ter nove možnosti za ustrezne prijeme in obravnavo ljudi z demenco (Milošević Arnold, 2007a). Vsak izmed modelov, je dodal neko svojo prednost in novost k temu, da so se začele razvijati nove metode za delo z njimi (Milošević Arnold, 2007a).

Biomedicinski model opredeli demenco kot bolezen in posledico organske poškodbe možganov (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Namen določitve diagnoze pa je zgolj v tem, da je človek seznanjen s tem, kje tiči razlog za težave, ki se dogajajo in ga spremljajo, kako bi se te težave lahko čim prej odpravile ali vsaj omilile in kakšna je njegova prihodnost (McKeith in Fairbairn, 2001).

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

Klasičnemu medicinskemu modelu zaradi takšnega razumevanju demence sledi negativen prizvok bolezni, negativni družbeni odziv, stereotipi in odrivanje ljudi z demenco na rob družbe ter stigmatiziranje in nanašanje oznak ali nalepk na človeka z demenco (Milošević Arnold, 2007a). Prinese pa tudi miselnost, da so samo zdravniki tisti, ki so strokovnjaki za tovrstna vprašanja in le oni vedo, kako pomagati ljudem z demenco (Milošević Arnold, 2007a).

Drugi model razumevanja demence je **psihološki model**, čigar razlage temeljijo na terapevtskem razumevanju. Poudarek pri tem je, da ljudi z demenco sprejmemo kot

enkratne osebnosti, kot individuume, popolnoma enako, kot ljudi, ki demence nimajo, s prav enakimi potrebami (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 18) navajajo, da se v psihološki model uvršča več psiholoških konceptov dela z ljudmi z demenco, usmerjenost pa je v razvoj različnih ocenjevalnih lestvic in instrumentov za določitev napredujoče bolezni in oblikovanje nekih pristopov in načinov, kako najlažje olajšati njihovo življenje. Vzporedno se iščejo različni koncepti in načini podpore človeku z demenco in njegovim sorodnikom.

Kitwood (2005) razlaga demenco nekoliko drugače. O njej govori kot o vsoti osebnosti, biografije, zdravja, nevrološke motnje in socialne psihologije. Vseh teh pet dejavnikov je med seboj enakovrednih, kar pomeni, da so vsi med seboj enako zastopani. Vsak izmed njih pa na svoj način vpliva na potek bolezni. Avtor je pomembno oblikoval novo tezo, ki govori o tem, da sta v ospredju osebnost in potrebe človeka z demenco ter dejstvo, da moramo ljudi z demenco obravnavati kot enakopravne člane družbe (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

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

Njegova razlaga demence je odprla nov pogled na človeka z demenco in na samo bolezen. Lahko bi rekli, da gre za oblikovanje nove kulture, kjer je v ospredju človek z demenco kot enakopravni član družbe (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 21). Kitwoodovo (2005) razmišljanje je za socialno delo izredno pomembno in uporabno, saj temelji na poudarku medčloveških odnosov, ki so temelj načrtovanja skrbi za človeka z demenco. Usmerjenost socialnega delavca mora biti na človeka z demenco, hkrati pa je treba upoštevati njegove temeljne psihološke potrebe.

Sociološki model je model, ki opominja na interakcije in odnos med ljudmi z demenco in drugimi. Torej med ljudmi, s katerimi ljudje z demenco vzpostavijo stik, kot so sorodniki oz. neformalni oskrbovalci, znanci, prijatelji, formalni oskrbovalci ... (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 22) pišejo o dejavnikih, ki so ključni pri sociološkem modelu, to so predvsem družbeni in socialni kontekst, v katerem človek z demenco živi in je dejaven. Pomembni so materialni viri, ki mu zagotovijo preživetje in na splošno njegov življenjski potek, dogodki v življenju, ki mu dajo smisel in moč za življenje. V ospredje pa postavi pomembne ljudi za človeka z demenco, ki tvorijo njegovo socialno mrežo.

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

Nalepke, ki jih pridobijo ljudje z demenco v družbi, vodijo v stigmatizacijo, ne samo zaradi njihove starosti temveč zaradi bolezni. Govorimo o deviantnosti, ki je družbeni konstrukt. Lemert (1964) govori o dveh vrstah deviantnosti, o primarni in sekundarni deviantnosti. O primarni govorimo takrat, kadar so deviantna dejanja javno etiketirana, o sekundarni pa takrat, kadar gledamo na odziv posameznika ali družbe na etiketiranje (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str 24).

Socialnodelovni model, temelječ na socialnem delu, je bil oblikovan v slovenskem okolju. Socialno delo bi lahko definirali kot »stroko, katere naloga je pomoč konkretnim osebam, posameznikom, skupinam in skupnostim pri reševanju socialnih problemskih situacij in družbenem vključevanju, da bi lahko zadovoljevali osnovne potrebe primerno kulturi, v kateri živijo, in primerno običajni kakovosti življenja.« (Mesec, 2006, str. 245)

Demenca je v tem modelu ponujena kot možnost in priložnost za odkrivanje življenjskega sveta uporabnika. V središču pozornosti ni bolezen, temveč je človek, ki ima demenco, s katerim se je potrebno znati sporazumevati, ga spodbujati in okolico pripraviti do te mere, da lahko samostojno živi v neki skupnosti ali pa v instituciji (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 27-39) sklepajo, da je pri tem modelu najpomembnejše to, da je ravno socialno delo tisto, ki je na mestu za človeka z demenco, ki vstopa v razmerja, ki jih ustvarja ali jih že ima vzpostavljena, in sicer na tak način, da je v prvi vrsti človek z demenco, potem njegova razmerja s pomembnimi drugimi in udeleženci v odnosu, pa tudi

vsi razni procesi, v katerih sodeluje, vse od socialnih, kulturnih in ekonomskih procesov, ki imajo velik vpliv na človekovo življenje. Ravno socialni delavci so tisti, ki iščejo vire moči človeka z demenco in skupaj z njim odkrivajo njegove zmožnosti za spopadanje s težavami. Socialni delavec deluje skozi načela in koncepte socialnega dela, vse od partnerstva, perspektive moči, antidiskriminacijske usmeritve, zagovorništva, socialnih mrež in skupnostne skrbi (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Pomembnost partnerskega odnosa med uporabnikom in socialnim delavcem je bistvenega pomena, saj gre za soustvarjanje rešitev in skupno odkrivanje zmožnosti človeka z demenco, skupaj z njim. Socialni delavec in človek z demenco sta torej partnerja v odnosu pomoči, ki izhaja predvsem iz aktivne vloge uporabnika in zagotavlja vpliv človeka z demenco pri iskanju in soustvarjanju rešitev, pri tem pa se seveda upoštevajo viri moči uporabnika in njegove izkušnje (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Pomembne so tudi vloge socialnega delavca, ki jih zavzema kot partner v odnosu z človekom z demenco. O njih govori Milošević Arnold (2007a, str. 30-34), in to so naloge socialnega delavca, ki so najpogostejše profesionalne vloge pri delu z ljudmi z demenco. Govorimo o nosilcu ali koordinatorju primera, o oskrbovalcu, učitelju, posredniku, zagovorniku, aktivistu, pogajalcu oz. mediatorju in svetovalcu (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Našteti in opisani modeli razumevanja demence nam dajo možnost, da demenco vidimo in razumemo na nove načine, pomembnost tega se kaže v dopolnjevanju vseh modelov med seboj. Modeli se med seboj povezujejo, ljudem z demenco pa je dana možnost, da so deležni celostne obravnave.

1.3 Socialno delo z ljudmi z demenco in socialno delo v domovih za stare ljudi

V socialnem delu je v centru pozornosti človek, ki ima demenco, in ne demenca kot bolezen in šele nato človek (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Stroka socialnega dela razume demenco kot odkrivanje novih zmožnosti in priložnosti človeka, iskanje rešitev za nastale probleme, tako za človeka z demenco kot za vse, ki so v stiku z njim. Potreba in spodbuda, ki jo potrebuje človek z demenco, se sorazmerno povečuje z napredkom bolezni. Socialno delo je torej usmerjeno na krepitev moči ljudi z demenco in prav tako njihovih bližnjih, kar jim omogoči, da kljub bolezni prevzamejo odgovornost za svoje življenje, sami sebe spoštujejo in cenijo ter spoznajo vrednost izkušenj, ki so jih izkusili (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Pri delu z ljudmi z demenco socialno delo vidi največji izziv, glede na to, da je v središču vsega postavljen človek z demenco kot celota (Mali, 2007). Ravno s tem se tradicionalnemu pogledu na človeka z demenco nasprotuje (Mali, 2007).

Spremembe, ki jih doživlja človek z demenco, se pojavijo na dveh ravneh, in sicer na individualni ravni, na ravni njegovega notranjega doživljanja bolezni in na ravni medosebnih odnosov z njegovimi bližnjimi in drugimi. Ravno za to, ker je demenca bolezen, ki prizadene vse udeležene, torej vse, ki so s človekom z demenco v stiku. Lahko bi rekli, da demenca predstavlja bojazen in neko nelagodje, zato se večina prijateljev, znancev in sosedov začne odmikati, socialno okolje postaja vse manjše. Vse to pa poslabša stanje človeka z demenco in njegovih sorodnikov, ki skrbijo zanje (Mali, 2007).

Za socialno delo je ključnega pomena odnos, ki ga zgradita socialni delavec in uporabnik. Gre za partnerski odnos, ki temelji na zaupanju in na tem, da uporabnik v odnosu prevzame aktivno vlogo, kar pomeni, da sodeluje pri odkrivanju rešitev za njegov problem in ni pasiven v odnosu. Socialni delavec tukaj prevzame vlogo pri odkrivanju, raziskovanju in pri mobilizaciji virov moči, ki jih najdejo v življenjskem svetu uporabnika. Ključnega pomena je soustvarjanje rešitev, ki jo uporabnik doseže ob pomoči socialnega delavca (Rapoša Tanjšek, 2007).

Mali (2008, str. 70-74) navaja pomembne koncepte in načela socialnega dela, ki so pri delu v pomoč socialnim delavcem. To so partnerstvo; pri čemer gre za to, da sta socialni delavec in uporabnik enakovredna v odnosu pomoči in pri iskanju rešitev pri problemu, perspektiva moči; kjer gre za premik od uporabnikovega problema k iskanju rešitev, zagovorništvo; kjer socialni delavec zastopa in ščiti temeljne pravice uporabnika, antidiskriminacijska usmeritev; kjer socialni delavec deluje proti negativnemu odnosu do uporabnikov, stigmatiziranju, predsodkom in neustreznem obravnavanju ljudi zaradi njihovih značilnosti, socialne mreže; so povezava med uporabnikom in z njegovimi drugimi, tukaj razlikujemo formalne in neformalne socialne mreže in pa še skupnostna skrb; pri kateri gre za raziskovanje in odkrivanje novih mrež pomoči, povečanje kvalitete življenja uporabnikov glede na njihove potrebe. Socialni delavec mora biti pozoren na to, da predsodke, ki jih družba oblikuje do ljudi z demenco, čim bolj potisne v ozadje in to diskriminacijo odpravi na način, da se človeku z demenco zagotovi dostojanstveno življenje (Milošević Arnold, 2006a).

Glede na razna načela in koncepte socialnega dela je pomembno izpostaviti tudi, kakšne so profesionalne vloge socialnih delavcev pri delu z ljudmi z demenco.

Milošević Arnold (2007a, str. 30-34) našteva vloge socialnega delavca:

- »nosilec ali koordinator primera,
- načrtovalec oskrbe,
- izvajalec prve socialne pomoči,
- svetovalec,
- učitelj, pobudnik, organizator in vodja skupine za samopomoč sorodnikov ljudi z demenco,
- pobudnik, organizator in vodja skupine za samopomoč ljudi z demenco,
- vodja ali strokovni delavec dnevnega centra za ljudi z demenco,
- koordinator specializirane pomoči na domu za ljudi z demenco,
- zagovornik potreb ljudi z demenco,
- koordinator dejavnosti za pomoč ljudem z demenco in njihovim sorodnikom na lokalni ravni,
- posredovalec življenjskih zgodb ljudi z demenco njihovim neposrednim oskrbovalcem.« (Milošević Arnold, 2007a, str. 30-34)

Mali (2013, str. 62-63) navaja, da so socialni delavci tisti, ki so vedno bolj pozorni na potrebe starega človeka in na težave, s katerimi se v starosti spopadajo. Spoznavaajo raznovrstnost staranja in so pri tem usmerjeni na iskanje virov moči starih ljudi. Stari ljudje potrebujejo posebno pomoč prav zaradi različnosti bioloških, psiholoških in družbenih procesov, ki prinašajo življenjske spremembe.

Pomembno je, da socialni delavec pri ravnanju z ljudmi z demenco stopi iz tradicionalnega okvira njegovega delovanja. Iz vsakdanjega stresa in uporabe samo besedne komunikacije se lahko približamo ljudem z demenco na poseben način, jim prisluhnemo, smo v njihovem svetu ter spregovorimo v njihovem jeziku, na njihov način (Mali, 2007). Posebej pozorni pa moramo biti na potrebe ljudi z demenco, njihovih oskrbovalcev in socialnega okolja, kajti ravno tukaj je možnost, da se na podlagi potreb odkrijejo novi odgovori, ki zadovoljijo potrebe (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Parsons (2005) govori o najpomembnejših nalogah socialnega delavca pri delu z ljudmi z demenco. Te naloge obsegajo to, da socialni delavec prepozna problemsko situacijo,

zagotavlja individualizirane storitve, prepozna potrebe oskrbovalcev in mobilizira vire moči (Milošević Arnold, 2006a).

Pomoč sorodnikom ljudi z demenco s strani socialnega delavca se kaže pri tem, da jih opozori na zakonsko določene pravice in posreduje čim več različnih oblik pomoči s strani strokovnih služb, kajti ge za zmanjšanje bremena. Socialni delavec bi moral imeti vse potrebne informacije o službah, ki so v pomoč pri delu z ljudmi z demenco, in nadzor nad tem, kaj vse službe ponujajo, ter znanje o tem, ali so ljudje z demenco do tega upravičeni. Seveda pa pozornosti na potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov pri tem nikakor ne smemo zanemariti in jih je potrebno upoštevati (Ljubej in Verdinek, 2006).

Mali in Kornhauser (2013, str. 324-325) navajata, da je socialni delavec tisti, ki spremlja človeka z demenco že na samem začetku in vse do konca v institucionalnem varstvu. Starega človeka spremlja vse od začetka, v času bivanja in vse do odhoda. Mali (2008, str. 87) navaja da je odhod iz doma za stare ljudi lahko različen, vse od tega, da star človek zapusti dom in se vrne nazaj v domače okolje ali pa se za vedno poslovijo. Socialni delavec v tem času zavzema različne vloge. Najpomembnejše je, da vseskozi usmerja pogled na človekove potrebe in je z njim partner v odnosu pomoči, prav tako tudi s sorodniki (Mali in Kornhauser, 2013).

Mali (2007, str. 46-47) govori o pomembnosti socialnega dela v institucionalnem varstvu, kjer je socialni delavec tam človeku z demenco vedno na voljo. Njegove naloge, ki so specifične za delo z ljudmi z demenco, obsegajo predstavitev institucije človeku z demenco ob prihodu v dom, tako da mu predstavi novo okolje, v katerem bo živel, ob tem ne pozabi na njegove sorodnike, ki morajo pri tem aktivno sodelovati. Socialni delavec prav tako skrbi za izdelavo osebnega načrta za človeka z demenco, mu pomaga pri izbiri njegove ključne osebe v domu, neprestano dela, organizira različne oblike dela z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki, koordinira intervizije strokovnih delavcev v domu in skrbi za kontinuirane stike človeka z demenco in njegovih sorodnikov. Lahko bi rekli, da je socialni delavec v nenehni vlogi mediatorja, saj lovi ravnotežje med interesi in potrebami ljudi z demenco in med institucijo na drugi strani.

Socialni delavec mora zagotavljati človeku z demenco v domu za stare ljudi pomembno oporo, da se na začetku prilagodi novemu okolju in nenehno ohranja stike s svojim domačim okoljem. Spodbujati ga mora, da se vključuje v aktivnosti, ki so glede na njegove potrebe primerne, in da je aktiven, dokler želi (Mali, 2008).

Socialno delo nas opozarja, na preusmeritev centra naše pozornosti od demence na človeka, ki ima demenco. Socialni delavec je tisti, ki opozarja na potrebe človeka z demenco in ga vključuje v proces pomoči, da je slišan in viden. Pri vključevanju človeka v družbo in upoštevanje njega kot enakopravnega člana družbe, pa socialnim delavcem dajejo možnost različne vrste profesionalnih vlog, v katerih lahko nastopajo pri svojem delu. Socialni delavec je človeku z demenco opora in ga potrebuje, da se vključi v novo okolje in ga okolica sprejme.

1.4 Sporazumevanje in komunikacija z ljudmi z demenco

O komunikaciji govorimo takrat, kadar gre za sklenjen krog med informatorjem, tistim, ki informacije daje, in med tistim, ki informacije sprejema. Pri tem je bistvenega pomena to, da je komunikacija jasna, sporočilo pa sogovornik razume. Za popolno komunikacijo velja povratni krog sporočanja, saj je to potrditev za posredovalca, da je sogovornik sporočilo prejel in kako ga je prejel (Milošević Arnold, 2007b).

Sporazumevanje z ljudmi z demenco, zahteva veliko več, kakor pa naše vsakodnevno sporazumevanje in se ga moremo posebej naučiti, če smo si to postavili za cilj (Milošević Arnold, 2007b). Prav komuniciranje socialni delavci uporabljajo kot instrument, da vzpostavi stik z uporabnikom in z njihovimi bližnjimi (Milošević Arnold, 2007b).

Milošević Arnold (2007b, str. 132-133) piše, da je ravno prizadetost sposobnosti za sporazumevanje tisti krivec, ki oslabi odnose med ljudmi z demenco in drugimi. Z željo, da bi sporazumevanje med človekom z demenco in ostalimi potekalo čim boljše, je potrebno, da razumemo demenco kot bolezen, smo pozorni na specifične značilnosti te bolezni in sprejemamo informacije od njih ne samo na način, na katerega smo navajeni ali pa ki so v skladu z našimi stališči, vrednotami in prepričanji (Milošević Arnold, 2007b). Pomembno je, da tisti, ki prihajajo v stik z ljudmi z demenco, poznajo določene tehnike sporazumevanja. Pri delu z ljudmi z demenco in sporazumevanju z njimi, moramo biti pozorni na številne omejitve v komunikaciji, ki so vidne pri njihovem besednem izražanju. Ne smemo pa pozabiti tudi na težave v komunikaciji z njimi že zaradi nas samih, kajti sporazumevanje z njimi se lahko glede na naše stereotipne predstave, ki smo si jih oblikovali že prej, ne izide dovolj dobro in je neuspešno. Pred desetletji je veljalo prepričanje, da se z ljudmi z demenco ne da pogovarjati, da se jih ne more zares upoštevati in da je komunikacija z ljudmi z demenco v poznejših stadijih nezmožna oz. nemogoča. Toda prišlo je do velikega preobrata, kajti strokovnjaki so na podlagi njihovega dela

ugotovili, da je komunikacija mogoča. Dejstvo je, da moramo vsakega človeka z demenco spoznati, se mu približati, da spoznamo njegovo enkratno osebnost, in ugotoviti, na kakšen način se sporazumeva in izraža sebe, šele s tem bomo zgradili temelj za dobro komunikacijo z njim in se razumeli.

Človeku z demenco se moramo približati počasi, ne smemo hiteti in ga s tem prestrašiti, dati mu moramo sami sebe, se pokazati v takšni luči, kot smo. S tem bomo namreč pridobili zaupanje človeka z demenco, tako se nam bo tudi sam odprl in komunikacija bo stekla veliko lažje. Prav tako je pomembno, da si za pogovor vzamemo dovolj časa, da smo pri tem umirjeni in v pogovoru sledimo človeku z demenco tako, da mu ne vsiljujemo svojih besed, medtem ko obmolkne in išče primerno besedo. S tem bi človeka z demenco samo zmedli in mu vsiljevali svojo voljo in svoje besede, kar bi sogovornika oslabilo v smislu moči, morda bi se človek z demenco zaprl vase in nehal komunicirati. Pomembno je, da smo kot sogovorniki empatični in fleksibilni (Milošević Arnold, 2007b). Pri pogovoru s človekom z demenco lahko razna opozorila in naša visoka pričakovanja sprožijo določen pritisk in ga potisnejo v negotovost. Ravno ta naša dejanja mu lahko vzbudijo občutke jeze, nemoči in poraza, popravljanje človeka z demenco med pogovorom namreč ustvari neprijetno vzdušje in spodbuja nekomunikacijo (Lukič Zlobec, Krivec in Flajšman, 2015).

Človek z demenco je ekspert iz svojih izkušenj in strokovnjak glede svoje bolezni in le on nas lahko nauči vse o demenci, nas, ki bolezni nimamo, predvsem o tem, kako živeti z njo (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Pri vzpostavitvi stika z človekom z demenco je pomembno, da stopimo izven naših vsakdanjih vlog, opustimo rutine in pozabimo zgolj na uporabo besednega sporazumevanja, saj nas ljudje z demenco učijo, kako spregovoriti v njihovem jeziku in na njihov način (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Medčloveški odnosi in razmerja temeljijo na dobri komunikaciji. V komuniciranju se v celoti pokaže oblika, vsebina in predvsem, kakšna je kakovost medčloveških odnosov. Najbolj nam je poznana besedna komunikacija, vendar pa kljub temu da nam je ta najbližja ne smemo pozabiti na to, da se ljudje sporazumevamo na več načinov, nebesedno ali neverbalno, torej s celotnim telesom, mimiko, držo, gestami, z barvo glasu ... (Ramovš, 2003).

»Včasih besede niso dovolj in dotik bolje posreduje to, kar želimo sporočiti. Ko se nekoga razveselimo, ga objamemo. Ko želimo nekoga potolažiti, mu položimo roko na ramo.

Kadar želimo vzbuditi pozornost nekoga, s komer želimo govoriti, se narahlo dotaknemo njegove roke.« (Lukič Zlobec, Krivec in Flajšman, 2015, str. 35)

Bryden je pomembna oseba, ki se sama sooča z demenco, vendar je kljub bolezni izdala knjigo o svoji izkušnji z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Bryden (2005, str. 138) govori o tem, da bolj kot bolezen napreduje, manj si aktiven na kognitivnem področju, bolj čutiš vse okrog sebe. Gre za empatično doživljanje, preko katerega se s sogovornikom lažje povežeš in vzpostaviš stik, to je predvsem z dotikom, nasmehom in z izražanjem čustev.

»Ljubite nas takšne, kot smo. Obiskujte nas in se družite z nami tudi, če ne veste, kaj bi nam rekli. Ne potrebujemo vaših besed. Bolj potrebujemo vašo navzočnost, da vam lahko zaupamo občutke. Še vedno smo tukaj, s čustvi in dušo, in našli nas boste, če boste le želeli.« (Bryden, 2005, str. 138)

Veliko časa so ljudje menili, da ljudje z demenco ne komunicirajo oz. tega sploh niso zmožni, toda danes vemo, da potrebujejo samo več časa in da ni pomembna le verbalna komunikacija, temveč je zanje značilna samosvoja komunikacija, ki je nismo navajeni in je še ne poznamo dovolj (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Ljudje z demenco uporabljajo za nekatere besede, ki jih mi poimenujemo samo z eno besedo, npr. miza, opisne stavke, npr. stvar, za katero sedimo. Včasih pa besede, katerih ime so pozabili, nadomestijo s kakšnimi besedami, ki nimajo sploh nobene povezave, zato jih posledično težje razumemo (Whitehouse, 2008).

Socialni delavci so v pomoč glede tega, kako se sporazumevati z ljudmi z demenco, na primer njihovim sorodnikom in formalnim oskrbovalcem. Hkrati pa se moramo zavedati, kako pomembna je komunikacija z ljudmi z demenco, saj brez tega ni dobre oskrbe zanje in njihovo življenje ne more biti dovolj kakovostno. Brez dobrega sporazumevanja bi jim bilo težko, saj bi jih pomanjkanje komuniciranja z drugimi pahnilo v nek svet samote, praznine in izgubljenosti, pridobili pa bi občutek nezadostnosti in nepomembnosti v svetu (Milošević Arnold, 2007b).

Pred pogovorom s človekom z demenco moramo biti pozorni na to, da so pogoji za komunikacijo dobri, odpraviti moramo ovire, ki bi ovirale pretok informacij. Pomembno je, da preverimo, ali nas oseba dobro sliši in vidi, ali mogoče nanjo vplivajo kakšni zunanji dejavniki, morda človeka z demenco zebe ali pa ima določene bolečine, potem na nas ne

bo dovolj pozoren, preveriti moramo, v kakšni kulturi je živel ali še živi, z njimi moramo govoriti razločno in jim dajati jasne informacije (Cantley, 2001). Ugotoviti moramo, kakšna komunikacija človeku z demenco najbolj ustreza. Pri tem si lahko pomagamo s telesno govorico ali pa s kakšnimi predmeti, ki jih imamo na razpolago. Vpitje, jeza, nemir in slaba volja nam tukaj niso v pomoč (Lukič Zlobec, Krivec in Flajšman, 2015).

Pomembno je, da človeka z demenco vključujemo v vsakodnevna opravila, ga pri tem usmerjamo in vodimo kljub njegovim omejenim zmožnostim. Še vedno lahko prispeva svoj del. Pomembno je zgolj sodelovanje, ne glede na izid (Lukič Zlobec, Krivec in Flajšman, 2015).

Tehnika sporazumevanja, zasnovana s strani ameriške socialne delavke Naomi Feil se imenuje metoda validacije. Beseda ima francosko-latinski izvor. Pomeni pa spoštovanje, priznanje veljavnosti, spremljanje nekoga na njegovi poti, pomeni, da sogovornika spoštujemo in da spoštujemo to, kar nam sporoča, to jemljemo kot resnično in veljavno ter smo pri tem empatični. Validacija nam je lahko v veliko pomoč pri vzpostavljanju dobrega odnosa s človekom z demenco, pri izboljševanju odnosa med človekom z demenco in njegovimi bližnjimi ali s strokovnim osebjem (van Hülzen, 2007).

Zaradi boljše preglednosti je Feil razdelila demenco na štiri razvojne stopnje in tehnike validacije prilagodila poteku bolezni v vsakem stadiju posebej. Za vsakega izmed teh pa je razvila posebne tehnike za pogovor s človekom z demenco (van Hülzen, 2007).

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 60) navajajo načine komuniciranja z ljudmi z demenco v različnih stadijih bolezni. V prvem stadiju je za človeka z demenco značilno, da ima pomanjkljivo in slabo orientacijo. Postavljamo mu vprašanja na k, torej kdo, kako, kje, kdaj, nikoli pa z zakaj. Pri vsebini pogovora smo pozorni na to, da povzemamo to, kar se pogovarjamo, se vračamo v preteklost, pozorni smo na upoštevanje sogovornikovega mnenja in na to, da pri pogovoru uporabljamo dotike, tudi uporaba glasbe je priporočljiva. Pri drugem stadiju demence gre za zmedenost v času in postopno izgubljanje stika z resničnostjo. Vprašanja postavljamo z začetnico k, torej kdo, kako, kje in kdaj, nikoli zakaj. Pri vsebini pogovora pa še vedno vsebino povzemamo, se vračamo v preteklost ter upoštevamo sogovornikovo mnenje. Pozorni moramo biti na to, da uporabljamo dotike pri pogovoru, seveda na osnovi tega, kako človeka z demenco poznamo, na uporabo glasbe in da imamo vzpostavljen stik z očmi. V tretjem stadiju gre pri človeku z demenco za zapiranje pred zunanjim svetom, pred ljudmi in pa na slab odziv na dražljaje, ki prihajajo

iz okolice. Vprašanja postavljamo z začetnico k, torej kdo, kako, kje in kdaj, nikoli zakaj. Pri vsebini pogovora prav tako povzemamo vsebino, se vračamo v preteklost, upoštevamo sogovornikovo mnenje, pozorni smo na dotike, uporabo glasbe in stika z očmi. V zadnjem oz. v četrtem stadiju pa ljudje z demenco vegetirajo, ne postavljamo jim vprašanj, uporabimo miren govor, človeku pripovedujemo, se vračamo v preteklost. Prav tako pa uporabljamo dotike, glasbo in ohranjamo stik z očmi.

Če se ravnamo po tem, kar je razvila Feil lahko človeku z demenco, ki je v prvem stadiju demence pomaga, da prehitro ne zdrsne naprej, v drugi stadij demence. Hkrati pa nas metoda validacije uči, da moramo spoštovati posebnost in enkratnost vsakega posameznika (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Pomembno je, da se v socialnem delu potrudimo za vzpostavitev dobrih pogojev in okoliščin, ki bodo omogočile dialog s sogovornikom. Po drugi strani moramo biti pripravljeni na kritične pripombe uporabnikov, strokovnih delavcev, pri tem pa ne smemo držati svoje obrambe, odprti moramo biti za vse predloge, s katerimi bi lahko sporazumevanje še izboljšali. Pri poslušanju moramo biti aktivni in slišati vse, kar nam ljudje z demenco sporočajo (Milošević Arnold, 2007b).

Vsak človek potrebuje socialne stike in odnose z drugimi. Ljudje z demenco pri tem niso izjema. Četudi imajo težave z govorom, vseeno dojemajo sporočila, ki jih oddajamo sogovorniki, ne samo z besedno govorico, temveč tudi z obrazno in s telesno mimiko. Empatija in razumevanje sta pri sporazumevanju z njimi ključnega pomena, dajeta mu občutek pripadnosti in razumevanja.

1.5 Institucionalna oskrba ljudi z demenco v Sloveniji

Mali (2008, str. 9) navaja, da je za Slovenijo značilna izrazito institucionalna usmeritev. Potek človeškega življenja je vseskozi povezan z institucijami. Že rojstvo otroka je vezano na institucijo, na porodnišnico. Prav tako mladost poteka v vrtcu, osnovni šoli, srednji šoli in na fakulteti (Mali, 2008). Aktiven in del življenja, v katerem smo najbolj produktivni in izvirni, pa preživimo ljudje v službah (Mali, 2008). V starosti se nato soočimo z drugimi institucijami, kot so bolnišnice in domovi za stare ljudi.

Domovi za stare ljudi imajo dandanes še vedno slab oz. negativen prizvok iz preteklosti, saj so jih nekoč imenovali »hiralnice«. Nekoč so bili domovi po zapuščenih graščinah ali v kakšnih drugih slabo vzdrževanih stavbah, kjer so bili pogoji za življenje zelo slabi (Hojnik

Zupanc, 1997). Šele po letu 1965 so začeli z gradnjo domov za stare ljudi, ki so jim bili prav prilagojeni (Hojnik Zupanc, 1997).

V Sloveniji so bili domovi za stare oblikovani za ljudi, ki se lahko sami gibljejo in so premični, sedaj pa vanje prihaja čedalje več bolnih in nepremičnih, ki potrebujejo celotno oskrbo (Ramovš, 2003). Pečjak (2007, str. 170) piše, da so domovi za stare ljudi v Sloveniji različno poimenovani. Najdemo različne izraze, vse od dom starejših občanov, dom upokojujencev, posebni socialni zavodi, centri za starejše občane, posebni zavod, dom varstva odraslih, dom za stare in onemogle ter dom počitka in sončni dom (Pečjak, 2007).

V opravljeni raziskavi leta 2004, z naslovom Delo z dementnimi osebami – priprava modela obravnave oseb z demenco so pridobljeni rezultati prikazali, da so v domovih za stare ljudi trije modeli oskrbe ljudi z demenco, ki prevladujejo (Flaker idr., 2004). To so integrirani, segregirani in delno segregirani model (Flaker idr., 2004).

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 46) povedo, da integrirani model temelji na tem, da stanovalci z demenco živijo skupaj z ostalimi stanovalci in niso ločeni od drugih in popolnoma distancirani in odmaknjeni. Pri tem modelu gre za medsebojno razumevanje in sodelovanje med stanovalci, spoštovanje drugačnosti in medsebojno pomoč pri raznih aktivnostih in opravilih. Ostali stanovalci ob tem čutijo pozitivnost in krepijo svojo samozavest. Po drugi strani pa prihaja do konfliktov, saj je za življenje z ljudmi z demenco potrebna večja mera potrpežljivosti, razumevanje, na koncu koncev prilagajanje pa tudi dobra komunikacija oz. sposobnost znanja veščin sporazumevanja. Ker tega vsi stanovalci niso zmožni, prihaja do različnih interesov in različnega mnenja ter nepotrpežljivosti, kasneje pa tudi do preprirov.

Flaker idr. (2004, str. 88) opisujejo segregirani model, to je način življenja ljudi z demenco v domu za stare ljudi, ki je popolnoma ločen od ostalih stanovalcev. Lahko bi govorili o »zaprtim oddelku«, kjer so pred oddelkom vrata zaklenjena, tako da stanovalcem onemogočijo prost prehod. Po izvedeni raziskavi »Delo z dementnimi osebami – priprava modela obravnave oseb z demenco« so rezultati prikazali, da na oddelkih živi približno od 12 pa vse do 35 ljudi z demenco (Flaker idr., 2004). V skupinah, kjer je število stanovalcev manjše, prevladuje bolj družinsko vzdušje, medtem ko je tam, kjer je število uporabnikov na oddelku večje, tipična institucionalna ureditev življenja, odtujenost in pasivnost uporabnikov. Zaposleni, ki delajo z osebami z demenco na tem oddelku, so praviloma stalni, saj se stanovalci nanje navadijo. Hkrati pa tudi zaposleni lahko dajo priložnost

vsakemu posamezniku, da ga bolje spoznajo, njegove navade, početje, potrebe, navsezadnje tudi njegovo preteklost. V raziskavi so ugotovili tudi to, da različni strokovni delavci na tem oddelku počnejo nekatere stvari, ki jih običajno drugod po domu ne bi, kot na primer, strežnica izvaja vaje za krepitev spomina. Tako naj bi se zmanjšale številke konflikte situacije med stanovalci, medicinska terapija pa je postala nuja v manjši obliki. Ker so na tem enem oddelku vsi ljudje z demenco, jih je mogoče manjše število, posledično je tudi sodelovanje s sorodniki bližje in bolj povezano, saj je možno več sodelovanja z njimi.

Obstaja pa tudi delno segregirani model oblike, kjer gre za skupino ljudi z demenco, ki se sestaja vsak dan, pod istim vodstvom in v nekem določenem prostoru (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Največkrat gre za skupine, v katerih je od 10 do 16 ljudi, bolezen demenca pa je približno iste stopnje (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Cilj teh skupin je obravnava ljudi z demenco enakovredno z ostalimi ljudmi, ohranitev njihovih sposobnosti ter zmanjšanje hitrosti napredovanja bolezni. Ljudje z demenco vidijo, da niso sami s to boleznijo, izmenjajo izkušnje in se družijo. Ker pa so večinski del dneva z drugimi stanovalci, se ne počutijo izločene in stigmatizirane s strani stanovalcev (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Obstajajo pa tudi gospodinjske skupnosti, ki so nova oblika pomoči, kjer stari ljudje živijo v sožitju in so ravno oni tisti, ki odločajo o svojem življenju (Kerbler, 2011). Gre za tako imenovane domove četrte generacije.

Domovi četrte generacije predstavljajo sodobne koncepte in predvsem njihovo uporabo ter metode dela s starimi ljudmi, ki temeljijo na skupnem delu in življenju v sožitju drug z drugim. Značilnost, ki jih dela posebne, je posebna arhitekturna zasnova prostora. Dom četrte generacije velja za dom gospodinjskih oziroma bivalnih skupnosti. Gospodinjske oziroma bivalne skupnosti omogočajo vključevanje starih ljudi, njihovih sorodnikov in vseh bližnjih v njihovo življenje (Dom pod gorco, b.d.).

Dom četrte generacije starim ljudem zagotovi novo strukturo bivanja ter možnost normalizacije življenja. Vodilo pri gradnji takšne oblike doma za stare ljudi je družinsko življenje in občutek domačnosti. Prostori, ki so v domu, bi naj bili po svoji obliki in opremljenosti podobni prostorom, v katerih je star človek živel prej. Gre za življenje manjše skupine starih ljudi. Dnevno se dogajajo različne aktivnosti, ki so prilagojene posameznikom v skupnosti in predvsem njihovim potrebam. V gospodinjskih enotah je

stalen tim, ki ima svojo prednost, kajti stare ljudi, ki živijo v tej enoti, spoznajo do potankosti in z njimi lahko razvijejo precej tesen odnos (Imperl, 2012).

Gospodinske oziroma bivalne skupnosti poudarjajo sodelovanje s sorodniki starih ljudi in vključevanje prostovoljcev. V njej živi približno nekje do 12 ljudi, imajo svojo kuhinjo ter sobe s sanitarijami (Ramovš, 2013).

Naša država je institucionalno usmerjena. Trije različni modeli oblike skrbi in bolj nova oblika skrbi za stare ljudi - gospodinske skupnosti, ki se pojavljajo po raznih domovih za stare ljudi, dajejo ljudem z demenco različne prednosti, po drugi strani pa jih tudi oslabijo, v smislu zapiranja na svoje »varovane« oddelke in distanciranja od ostalih stanovalcev. Pomembno je, da ljudi z demenco v domovih za stare ljudi upoštevamo, smo pozorni na njihove potrebe in jih ne distanciramo od ostali stanovalcev ter jih čim več vključujemo v dnevne aktivnosti.

1.6 Vloga družine pri skrbi za ljudi z demenco

Družina je prva skupnost, v kateri se najdemo (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Že kot otroci smo v skupini ljudi, med našimi družinskimi člani, doživljamo odnose med njimi in nami. Medtem opazujemo negovanje, zanemarjanje, slabljenje, podpiranje in upoštevanje ali zatiranje. Je velik spekter, ki je temelj, ki tvori socialno mrežo ljudi z demenco, in hkrati eden izmed najpomembnejših dejavnikov, ki pusti pozitiven vpliv na človekovem psihičnem počutju, na splošno se odraža v dejanjih človeka in njegovem funkcioniranju (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Vsaka družina doživi in se sooča s starostjo njenih družinskih članov. Pri tem se spremeni ritem družine in njeno celotno dogajanje, začnejo se spremembe, določiti se morajo neka nova pravila za delovanje družine, ki morajo temeljiti na skupnem ustvarjanju novih rešitev, in za sprotno dogovarjanje (Čačinovič Vogrinčič, 2006). Življenje je kot sestavljanje, pri kateri je na voljo neskončno število kosov za to, da vedno znova sestavljamo tiste kose, ki jih potrebujemo, na takšen način, kot ji potrebujemo. Prisposoba s sestavljanke nam da pogled v to, da je pomemben postanek v sedanjosti s strani vseh generacij v družini, da bo staranje nek skupen družinski projekt (Čačinovič Vogrinčič, 2006). Človek je družabno bitje, na kar so medčloveške povezave zanj ključnega pomena za preživetje. Pomembno je, da je človek povezan tako na površinski ravni z nekaterimi ljudmi kot na globlji ravni (Ramovš, 2003).

Star človek v družini je kot nek steber, opora in neka nit, ki nas lahko s seboj potegne v preteklost. Pomembno je, da nam star človek govori o sebi, o tem, kaj vse je doživel, katere ljudi je poznal in jih še pozna, ter nam predstavi svet, v katerem je sam živel. S tem star človek v družino prinese pomembno obsežnost, kjer se skupna sedanost poveže s preteklostjo, ki jo s seboj vzamemo v prihodnost. Naloga družine je, da starega človeka povabi, da je na tak način udeležen v družini (Čačinovič Vogrinčič, 2006).

Kako bo star človek kasneje vpleten v družinsko dogajanje, je odvisno od povezanosti družine na splošno, saj je vzorec povezanosti v družini odvisen od stila življenja določene družine. Družina, ki je že na splošno med seboj dobro povezana in je ustvarila tekom življenja močne medosebne odnose, bo to ohranjala tudi v starosti nekaterih članov, medtem ko bo družina, kjer so posamezniki preživeli življenje samostojno in neodvisno od drugih življenjskih članov, prej posegla po neki formalni pomoči staremu človeku kot pa po medsebojni pomoči pri nastali težavi (Hojnik Zupanc, 1999).

Vedno je potrebno odkrivati, kako lahko družinski člani odgovarjajo na potrebe človeka z demenco, kakšno pomoč in podporo ob bolezni mu lahko nudijo. Če mu tega ne morejo omogočiti, je potrebno raziskati možnosti za nadaljnjo pomoč in podporo (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Pomembnost socialnega dela je, da se z družino vzpostavi delovni odnos, kjer se soustvarjajo rešitve za nastale težave (Čačinovič Vogrinčič, 2006). Pomembno je, da povabimo družino, da govori o težavah in da je vsak družinski član udeležen v rešitvi problema ter prispeva svoj del pri tem. Potreben je varen in odprt prostor za pogovor in izpoved o vseh težavah, ki pestijo sorodnike človeka z demenco in njega samega. Pomembna naloga socialnega dela je, da vzpostavimo sodelovanje med družino in institucijo, v kateri človek z demenco živi, saj se moramo zavedati dejstva, da družinskih vezi ne more nadomestiti nihče. S tem smo zavarovali človeka z demenco (Čačinovič Vogrinčič, 2006).

Pomembna naloga družine je varovanje identitete človeka z demenco (Čačinovič Vogrinčič, 2007). Ravno družinski člani so tisti, ki najbolj poznajo človeka z demenco, vedo, kaj vse je imel rad, kaj je rad počel, kaj je zmožel, kaj vse je doživel in česa se je znal veseliti (Čačinovič Vogrinčič, 2007). Pomembnost tega je, da človeka spoznamo skozi oči njegove družine, tako lahko vidimo njegovo življenjsko zgodovino, kar lahko povežemo s sedanostjo. S tem upočasnjujemo propad človeka z demenco in ga držimo pri

življenju, ker smo znova in znova z njim v stiku in se ga dotikamo (Čačinovič Vogrinčič, 2007).

Za človeka z demenco je potrebna konstantna skrb, kar je za družino in sorodnike človeka z demenco precej težka preizkušnja. Demenca lahko na nek način opustoši odnose med družinskimi člani in kazi medsebojno razumevanje. Ob tem se občutijo jeza, potrptost in nemoč (Mali, 2000).

Človeka ob odkritju bolezni doletijo drastične spremembe. Na eni strani se dotikajo njegovega notranjega doživljanja bolezni, na drugi strani pa odnosov z drugimi ljudmi. Ob napredujoči demenci imajo ljudje z demenco zmanjšane možnosti za opravljanje vsakodnevnih dejavnosti in zmožnosti za samostojno življenje upadajo (Parsons, 2005).

Za človeka z demenco postane življenje omejeno, hkrati s tem pa se začne manjšati njihova socialna mreža. Tako se na primer prijatelji, znanci, sosedje pričnejo oddaljevati od ljudi z demenco, lahko se zgodi, da jim ljudje z demenco ne pustijo več blizu, saj se z boleznijo ne morejo sprijazniti. Z napredovanjem bolezni je oteženo vzdrževanje stikov z drugimi, navezovanje stikov pa je težje in težje. Posledično se socialna mreža stikov krči tako človeku z demenco kot njegovi družini (Mali, 2008). Prav tako Madsen (2003, str. 258) navaja, da na splošno prisotnost težav v življenju človeka vpliva na zmanjševanje stikov in posledično osiromaši socialno mrežo človeka.

Ko se v družini pojavi demenca, se je potrebno človeku s to boleznijo prilagoditi in mu nameniti vso pozornost. Družina ni več enaka, kot je bila pred nastankom bolezni, saj se morajo spremeniti dotedanji vzorci delovanja družine, potrebno se je naučiti delovanja novih, kar ni vedno enostavno. Pozornost v družini je potrebno nameniti hkrati človeku z demenco kot posameznikom, saj lahko potlačitev potreb člana družine zaradi skrbi za človeka z demenco vodi v zdrs v depresijo ali pa sam zbolí za kakšno boleznijo (Walsh, 2006).

»Tisti, ki skrbijo za mame in očete z demenco, se kot rečeno, spopadajo s številnimi problemi: hodijo v službo in delodajalcev sploh ne zanima, da imajo doma starše z demenco. Že bolniški stalež zaradi bolnih otrok jim gre pogosto v nos, za svoje starše ga pa sploh ne dobiš. Znajti se je treba po svoje. To pa pomeni, da je treba večkrat čisto nenapovedano vzeti dopust.« (Železnik, 2012, str. 29)

Poznamo pa tudi pozitivne vidike skrbi za starega človeka z demenco. Pozitivne izkušnje so predvsem te, da se med človekom z demenco in družinskim članom, ki zanj skrbi poglobi odnos, postane poseben, osebno rastemo, se razvijamo, smo osebno bolj zadovoljni, saj vemo, da delamo nekaj dobrega za nekoga, ki ga imamo radi, lahko se tudi medsebojni odnosi v družini izboljšajo, družina se še bolj poveže ali celo pobota (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Spremembe se kažejo tudi v dinamiki med družinskimi člani, saj se vloge v družini drastično spremenijo, poruši se ravnovesje. Lahko bi rekli, da družina funkcionira, kot bi bila razbita na manjše koščke (Mali, 2008).

Sorodniki ljudi z demenco se za skrb za človeka z demenco v domu za stare odločijo takrat, kadar ne zmorejo več. Pred tem kažejo svoj trud za skrb in skrbijo za kakovostno življenje človeka z demenco doma. Živeti s človekom z demenco ni enostavno, saj potrebuje veliko mero pozornosti, skrbi, potrebno je veliko energije. Pozorni moramo biti na to, da ljudje, ki skrbijo za človeka z demenco, ne pregorijo. Tisti, ki skrbijo za ljudi z demenco povedo, da morajo biti cel čas na razpolago in so zaradi tega velikokrat prikrajšani za svoje življenje. Hkrati pa je to za sorodnika velika obremenitev, tako fizična kot psihična. Seveda se velikokrat pojavi dvom o tem, ali človeka z demenco namestiti v kakšno institucijo ali ga zadržati in skrbeti zanj v domačem okolju (Flaker idr., 2008). Ko bolezen napreduje, je potreben tudi 24-urni nadzor nad človekom, nakar se kasneje skrbniki odločijo za namestitev v institucijo (Mali, 2000).

V okviru raziskave Priprava modela obravnave oseb z demenco (Flaker idr., 2004) so rezultati takšni, da so sorodniki za rešitev vseh njihovih težav pri domači oskrbi za človeka z demenco videli izhod namestitev v institucijo. Vendar pa odhod v dom ne razreši vseh težav, kajti z odhodom v institucijo sorodniki nase prevzemajo krivdo, da niso mogli poskrbeti za človeka z demenco doma, obremenjujejo se s tem, da mu niso mogli omogočiti življenja v domačem okolju. Ta slab občutek se povečuje s tem, ko vidijo, da starši v instituciji pogrešajo svoj dom, imajo premalo zasebnosti in obiske doživljajo kot obremenitev (Mali, 2007). So pa sorodniki izpostavili tudi pozitivne učinke odhoda človeka z demenco v institucijo, saj so jim tam ponujene različne dejavnosti, ki pozitivno vplivajo nanje, postanejo bolj samozavestni, njihovo počutje se izboljša, več se družijo, kar je za človeka z demenco še kako pomembno (Mali, 2007).

Družina je pomembna opora vsakemu človeku. Odvisna je od povezanosti družinskih članov. Vsaka družina se sooča s staranjem družinskih članov in posledično skrbi zanje.

Ko pa v družino pride demenca, je potrebna celotna reorganizacija družine, njenih pravil in vlog vsakega posameznika. Pomembno je komuniciranje o občutkih, o težavah, ki pestijo določene člane družine, pomemben pa je tudi pogovor. Človeka z demenco je potrebno čim bolj poslušati, biti pozoren na njegove potrebe in imeti zadostno količino empatije in sočutja. Če družina doživi preveliko preobremenjenost s skrbjo za starega človeka z demenco, se sorodniki odločajo za pomoč formalnih oblik skrbi.

1.7 Oblike pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom

Poznamo formalne in neformalne oblike oskrbe in pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike (Hvalič Touzery, 2007). Neformalno obliko oskrbe predstavljajo družina starega človeka, prijatelji, sosede, znanci in prostovoljci. Ti starim ljudem zagotavljajo občutek varnosti, dobro so informirani o vsem, nudijo jim materialno in fizično pomoč in se z njimi družijo. Pri formalni pomoči pa so v ospredju profesionalne službe (Hvalič Touzery, 2007).

Ljudje z demenco, ki živijo v domačem okolju, dobivajo neformalno pomoč, večina s strani njihovih partnerjev, otrok in pa drugih bližnjih sorodnikov. Včasih gre kar za kombinacijo neformalne in formalne pomoči v domačem okolju, kar pomeni medsebojno sodelovanje in koordiniranje in na nek način delno razbremenitev sorodnikov, ki skrbijo za človeka z demenco (Rihter, 2007).

Med družinskimi oskrbovalci so še vedno v ospredju ženske, ki bi naj obsegale kar dve tretjini družinske oskrbe. Med otroki, ki skrbijo za svoje starše, je bilo kar 87 % žensk, med partnerji, ki so skrbeli za svojega partnerja, pa 78 % žensk, to so rezultati raziskave, ki jo je opravila Hvalič Touzery (2007) (Hvalič Touzery, 2009). Raziskava je pokazala tudi to, da polovica oskrbovalcev, ki skrbijo za svoje starše, predstavljajo otroci, petino neformalnih oskrbovalcev pa predstavljajo partnerji in snahe (Hvalič Touzery, 2009). Raziskava nam da vpogled tudi v to, zakaj se sorodniki odločijo za skrb starega človeka doma (Hvalič Touzery, 2009). Odgovori, ki so jih v raziskavi navedli, so sledeči: zaradi čustvene navezanosti, občutka dolžnosti, ker se pomoč začne postopoma, najprej z manjšimi opravili, kasneje pa se stopnjuje in preide v polno oskrbo (Hvalič Touzery, 2009). Glede njihovih potreb in tega, kar bi potrebovali pri razbremenitvi oskrbe, pa so navedli, da bi si želeli možnosti za daljši oddih, pogostejši obisk patronažne službe, večjo možnost pridobitve pomoči na domu, podporo bližnjih, več informacij glede oskrbe starega človeka na domu, večjo dostopnost teh informacij, možnost dnevnega varstva, udeležitev

skupin za samopomoč, kjer bi se pogovorili z ljudmi, ki so v isti situaciji kot oni sami, denarno pomoč, priznanje drugih za delo, ki ga vestno opravljajo (Hvalič Touzery, 2009).

Socialna varnost starih ljudi je najbolj zagotovljena s strani države, le v manjšem obsegu za to poskrbi zasebni in neprofitno-prostovoljski sektor. Neformalna pomoč pomeni dopolnilo formalni pomoči starim ljudem. Seveda pa je znotraj te najpomembnejša družina (Hvalič Touzery, 2007).

Zadnja desetletja so se v Sloveniji pričele razvijati storitve in programi za starejše, ki potrebujejo pomoč (Hlebec in Mali, 2013). Te oblike pomoči so imenovane formalne oblike pomoči in obstajajo v treh sektorjih socialnega varstva (Hlebec in Mali, 2013). Prvi sektor je javni sektor, v okviru katerega pomoč izvaja center za socialno delo, domovi za stare ljudi, centri za pomoč na domu, oskrbovana stanovanja (Hlebec in Mali, 2013). Drugi sektor je zasebni, kjer prevladuje institucionalna oskrba in pomoč na domu, različni servisi. Tretji sektor pa so nevladne organizacije in prostovoljske organizacije, v okviru katerega delujejo razna društva upokojencev in pa skupine starih ljudi za samopomoč (Hlebec in Mali, 2013).

Eno izmed združenj je bilo ustanovljeno leta 1997, z naslovom **Spominčica**. Je prostovoljno, samostojno, humanitarno, neprofitno in nevladno združenje (Kogoj, 2004). Spominčica obsega dejavnosti, te so v podporo ljudem z demenco in njihovim sorodnikom. Imajo svetovalni telefon in on-line svetovanje (Kogoj, 2004). V združenju deluje tudi skupina za samopomoč in program »Ne pozabi me«, ki je namenjen predvsem sorodnikom ljudi z demenco, ki za njih skrbijo v domačem okolju in se želijo naučiti novih veščin in postopkov glede nege in oskrbe človeka z demenco ter kako hkrati poskrbeti še za lastno zdravje, ki je okrnjeno ob napornemu delu s človekom z demenco (Mikluž, 2007). Njihov cilj je predvsem izboljšati kakovost življenja ljudi z demenco v družini, večje zadovoljstvo njihovih sorodnikov in boljše spopadanje s stresom pri oskrbi (Kogoj, 2004).

Ne smemo spregledati dejstva, da so ravno domovi za stare ljudi tisti, ki so vodilo razvoja oskrbe starih ljudi. Poleg tega da zagotavljajo institucionalno varstvo, namestitev v instituciji, nudijo pomoč starim ljudem v skupnosti, kot so dnevno varstvo, prav tako pa tudi socialna oskrba na domu. Zato je mogoče domove za stare neupravičeno umestiti zgolj na institucionalno obliko oskrbe (Hlebec in Mali, 2013).

Socialna oskrba na domu je voden proces in gre za organizirano obliko pomoči (Nagode in Lebar, 2013). Decembra, leta 2016, jo je v Sloveniji prejelo 7374 uporabnikov (Lebar, Ramovič, Vidrih in Nagode, 2017). V Sloveniji se je pojavila v javnem socialnem varstvu v 90-tih letih zaradi številne brezposelnosti preko javnih del, njena organizacija pa je bila prevzeta s strani centrov za socialno delo, domov za stare ljudi in zasebnikov (Ramovš, 2003). Storitve je namenjena vsem starim ljudem, ki občasno potrebujejo pomoč in nimajo hujših zdravstvenih težav. Opredeljuje jo Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev, 2010). Možnost do socialne oskrbe na domu podaljšuje možnost, da star človek čim dlje biva v svojem domačem okolju (Hojnik Zupanc, 1999).

Nagode in Lebar (2013, str. 361) govorita o preusmeritvi Evropske socialne politike, ki se postopoma usmerja k dezinstucionalizaciji, k zdravstveni in socialni oskrbi, ki se odvija na domu uporabnika in ne v instituciji (zdravstveni ali socialni instituciji). Pomembna je čustvena navezanost starega človeka na njegov dom in na to, da se star človek v domačem okolju najbolje znajde. Svoj dom zelo dobro pozna in v njem ohrani svojo samostojnost in socialno mrežo ljudi, ki so v povezavi z njim. Oskrba na domu jim omogoča individualno obravnavo, kjer lahko ugotovimo, s kakšnimi težavami se srečuje star človek, storitev pa lahko prilagodimo njegovim potrebam. Pri socialni oskrbi na domu gre za več organiziranih oblik pomoči na domu, ki vsaj za nekaj časa podaljšajo življenje starega človeka v domačem okolju ter zmanjšajo potrebo po institucionalnem varstvu (Hlebec, 2012).

Kovač idr. (2016, str. 13) pišejo o socialni oskrbi na domu v okviru treh sklopov opravil, ki jih obsega:

- gre za pomoč pri osnovnih dnevni opravilih, oblačenju in slačenju, osebni higieni, hranjenju, opravljanju osnovnih življenjskih potreb ter pomoč pri negi in ohranjanju osebnih ortopedskih pripomočkov (Kovač idr., 2016).
- Pomoč pri gospodinjskih opravilih, kar obsega prinašanje pripravljenelega topllega obroka, nakup živil ali pripravo obroka, pomoč pri umivanju umazane posode, čiščenje bivalnega prostora, odnašanje smeti (Kovač idr., 2016).
- Pomoč pri ohranitvi socialnih stikov, kjer je ključnega pomena vzpostavitev socialne mreže uporabnika z okoljem, s sorodniki, prostovoljci, informiranje raznih

ustanov o stanju uporabnika in njegovih potrebah ter posledično priprava uporabnika na institucionalno varstvo (Kovač idr., 2016).

»Storitev se začne izvajati na zahtevo upravičenca ali njegovega zakonitega zastopnika in vsebuje dva dela. Prvi del predstavlja ugotavljanje upravičenosti do storitve, pripravo in sklenitev dogovora o obsegu, trajanju in načinu opravljanja storitve, organiziranje ključnih članov okolja ter izvedbo uvodnih srečanj med izvajalcem in upravičencem ali družino. Drugi del storitve zajema vodenje storitve, koordinacijo izvajalcev in njihovo usmerjanje, sodelovanje z upravičenci pri izvajanju dogovora in pri zapletenih življenjskih situacijah upravičencev ter neposredno izvajanje storitve na domu upravičenca po dogovorjenih vsebinah in v dogovorjenem obsegu. Spremembe ali dopolnitve že sklenjenega dogovora o obsegu, trajanju in načinu opravljanja storitev lahko predlagata izvajalec storitve, upravičenec ali njegov zakoniti zastopnik.« (Kovač idr., 2016, str. 14)

Uporabnik socialne oskrbe na domu ima pravico do največ štiri ure oskrbe na dan, ali pa do 20 ur na teden (Filipovič Hrast idr., 2014). Nagode in Lebar (2013) ugotavljata sledeče »Kljub naraščanju števila uporabnikov oskrbe na domu je delež starejših ljudi od 65 let, ki prejemajo pomoč na domu, le 1,7 %, kar je še vedno pod ciljem 3 %, ki je bil naveden v Resoluciji o nacionalnem programu socialnega varstva 2006-2010 oz. 3,5 % v novi Resoluciji o nacionalnem programu socialnega varstva 2013-2020.« (Filipovič Hrast idr., 2014, str. 26)

Pomoč na daljavo obsega varovalni alarmni sistem oz. sistem z rdečim gumbom kot tehnični pripomoček. Gre za pripomoček, ki je priključen na telefon. Prvi del opreme je v stanovanju starega človeka, drugi del pa v sprejemnem centru, kjer sprejemajo klice v sili (Nagode, 2009). Človek ta pripomoček nosi okrog vratu, saj je brezžičen in lahko pokliče za pomoč tudi brez uporabe telefona. Ko star človek sproži klic v sili, se v sprejemnem centru pojavi celotna dokumentacija s pomembnimi podatki uporabnika (Nagode, 2009).

Dnevno varstvo je namenjeno starim ljudem, ki živijo doma v domači oskrbi, vendar čez dan, v odsotnosti njihovih družinskih članov, niso sposobni samostojno živeti (Imperl, 2012). Družina v času njihove odsotnosti starega človeka odpelje v dnevni center (Imperl, 2012). Tam je zanj poskrbljeno glede prehrane, čistoče, počitka, varstva in drugih potreb (Imperl, 2012). V primeru kasnejšega odhoda starega človeka v dom za stare ljudi, jim je potem prehod vanj manj boleč (Ramovš, 2003). Dnevni centri večinoma delujejo pod okriljem doma za stare ljudi. So pa v veliko pomoč mlajši generaciji, ki skrbi za stare ljudi,

saj je njihovo varstvo za starega človeka s tem delno razbremenjeno, hkrati pa so pomirjeni, da je za njihovega sorodnika dobro poskrbljeno (Imperl, 2012).

RESje je prostovoljska pomoč ljudem z demenco in njihovim družinam (Železnik, 2016). Deluje v okviru Zveze društev upokojencev Slovenije, ki obsega kar več kot 210 000 članov in velja za največjo nevladno organizacijo v Sloveniji (Železnik, 2016). Cilj prostovoljske pomoči ljudem z demenco in njihovim družinam RESje pa je izboljšanje položaja upokojencev v državi. V okviru pomoči ljudem z demenco in njihovim družinam program ponuja druženje ljudi z demenco s prostovoljci, pri čemer je ljudem z demenco zagotovljeno kakovostnejše preživljanje prostega časa, izvajajo razna izobraževanja in predavanja po Sloveniji, imajo tudi svetovalni telefon, kjer svetujejo družinam (Železnik, 2016).

Obstoječe **skupine za samopomoč** dajejo ljudem z demenco in njihovim sorodnikom možnost vključitve vanje (Lukič Zlobec, Krivec in Flajšman, 2015). Skupina za samopomoč je varen prostor, kjer imajo ljudje z demenco in njihovi sorodniki možnost, da sami sebi pomagajo z različnimi nasveti, izkušnjami drugih in tudi sami podelijo svoje izkušnje. Ravno skupina za samopomoč je prostor, ki omogoča, da ljudje spregovorijo o svojih osebnih stiskah (Cvetko, 2008).

Ob napredujoči obliki demence, za katero je značilna 24-urna oskrba, so sorodniki pogosto v dilemi ali imeti človeka z demenco v domači oskrbi s podporo formalnih storitev na domu ali ga namestiti v dom za stare ljudi.

2. Problem

Število starih ljudi v Sloveniji narašča, saj se življenjska doba ljudi podaljšuje. Demenca je v današnjem času poznana kot bolezen, ki se pojavlja v starosti in je z njo najbolj povezana. Človeku bolezen odvzame spomin ter mu na nek način onemogoči samostojno in neodvisno življenje. Prizadene lahko vsakogar. Nihče nam ne more zagotoviti tega, ali se bomo soočili z njo ali ne. Zato je še kako pomembno, da se zavedamo, kako jo je potrebno upočasniti s pravimi pristopi, z zadostno mero razumevanja, odprtim odnosom okolja in s programi za delo z ljudmi z demenco, ki bodo ustvarjeni na podlagi potreb ljudi z demenco in jim bodo dejansko v pomoč in oporo. Vse to in še več pa stroko socialnega dela postavlja pred velik izziv, saj je potrebno iskati nove rešitve za delovanje z ljudmi z demenco, ki jih ta postavlja kot izziv socialnim delavcem.

Dejstvo, ki ga ne smemo spregledati, je da se ljudem z demenco omogoči čim daljše bivanje v njihovem domačem okolju, kjer so navajeni živeti in so obkroženi z ljudmi, ki jih poznajo ter jih imajo radi. V primerih, kjer življenje človeka z demenco v domačem okolju ni več mogoče, se njegovi sorodniki sami ali skupaj z njim odločijo za premestitev v dom za stare ljudi.

Demenca prizadene tako človeka z demenco kot tudi njegove sorodnike. Zato je potrebno pozornost nameniti tudi sorodnikom, jim pomagati ter jim bolezen čim bolj približati, da o njej spregovorijo, da spregovorijo o svojih občutkih ob tem, in jih pripraviti na novo reorganizirano obliko življenja.

Tekom svojega študija na Fakulteti za socialno delo sem večji del svoje prakse opravljala na področju starih ljudi. Skozi študij sem pridobivala veliko teoretičnega znanja s področja starih ljudi in o ljudeh z demenco. Praktično znanje o starih ljudeh in ljudeh z demenco pa sem izpopolnila v Centru starejših občanov Ormož, kjer sem opravljala večinski del prakse. Tam sem se поблиžje spoznala s stanovalci v domu in na splošno z ustanovo. Preživljanje časa z ljudmi z demenco mi je dalo vpogled v njihov svet in mi odprlo veliko mero razumevanja te bolezni. To me je spodbudilo k razmišljanju in poglobitvi v to, da želim dejansko raziskati, kakšno je življenje človeka z demenco v domu in kako se zaposleni v domu znajdejo pri tem, kako na to gledajo sorodniki ljudi z demenco in predvsem oni sami.

Z raziskavo želim zaposlene, ki delajo z ljudmi z demenco v domu, njihove sorodnike in ljudi z demenco spodbuditi k temu, da razmišljajo o tem, kakšno je življenje človeka z

demenco v domu, in da to podelijo z drugimi. Tudi namen mojega raziskovanja je predvsem ta, da raziščem, kakšno je življenje ljudi z demenco v domu in kakšna je skrb zanje.

Cilj raziskave je spoznati, s kakšnimi težavami se srečujejo strokovni delavci pri delu z ljudmi z demenco in njihovi sorodniki, ali obstajajo kakšna izobraževanja na omenjeno tematiko za strokovne delavce in tudi za sorodnike ljudi z demenco, kako so na splošno z življenjem v domu zadovoljni ljudje z demenco in njihovi sorodniki, kako sodelujejo strokovni delavci s sorodniki, kako se v domu sporazumevajo z ljudmi z demenco in kje so tisti viri moči ljudi z demenco, ki jih strokovni delavci vidijo, kakšni so programi pomoči sorodnikom ljudi z demenco in kakšni programi in oblike dela so v domu na razpolago ljudem z demenco.

Tekom raziskave bom poskušala odgovoriti na naslednja raziskovalna vprašanja:

- Kateri programi, načini in oblike dela za ljudi z demenco obstajajo v domu?
- Kakšno je znanje zaposlenih o demenci in sporazumevanju z ljudmi z demenco?
- Kakšni so viri moči pri delu zaposlenih z ljudmi z demenco?
- S kakšnimi težavami se srečujejo strokovni delavci pri delu z ljudmi z demenco?
- Kakšni so predlogi zaposlenih za bolj kvalitetno delo z ljudmi z demenco in za življenje v domu za stare?
- Kako strokovni delavci sodelujejo z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki?
- S kakšnimi težavami se srečujejo sorodniki ljudi z demenco glede oskrbe človeka z demenco v CSO Ormož?
- Kakšni programi pomoči so na razpolago sorodnikom ljudi z demenco?

3. Metodologija

3.1 Vrsta raziskave

Raziskava je kvalitativna, empirična in eksplorativna.

Kvalitativna raziskava je raziskava, osnovo katere sestavljajo izkustveno gradivo, ki je zbrano v procesu raziskovanja, to so besedni opisi ali pripovedi (Mesec, 1997). V tej raziskavi je to gradivo obdelano in analizirano na beseden način brez operacij in brez uporabe merskih postopkov, ki so vodilo do števil (Mesec, 1997). Pri moji raziskavi so moje osnovno gradivo predstavljali intervjuji, ki sem jih izvedla z zaposlenimi v Centru starejših občanov Ormož, s sorodniki ljudi z demenco, ki živijo v domu, in z ljudmi z demenco, ki živijo v domu.

Raziskava je bila empirična (Mesec, 1997). V njej sem zbirala novo, neposredno izkustveno gradivo, in sicer s spraševanjem (Mesec, 1997).

Da je bila moja raziskava tudi eksplorativna, pa potrjuje to, da v njej nisem proučevala celotne populacije, ampak sem se omejila zgolj na nekaj primerov (Mesec, 1997). Odkritje problema, njegova formulacija in postavitve zanj preverljivih hipotez pa opiše namen eksplorativne raziskave (Mesec, 1997).

Teme, ki sem jih raziskovala, so:

- programi dela z ljudmi z demenco,
- znanje o demenci,
- viri moči ljudi z demenco,
- težave, ovire pri delu z ljudmi z demenco,
- predlogi za boljše delo z ljudmi z demenco,
- sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco.

3.2 Merski instrumenti in viri podatkov

Pri raziskavi sem podatke zbirala z metodo spraševanja, moje osnovno gradivo pa so predstavljali intervjuji. Smernice za vprašanja, ki sem jih zastavljala intervjuvancem, sem imela sestavljene že vnaprej, kar pomeni, da sem uporabila delno standardiziran intervju. Sprva sem oblikovala smernice za vprašanja glede na osnovne podatke - spol, delovno mesto, v kakšnem odnosu je intervjuvanec s človekom z demenco in v katerem stadiju se nahaja človek z demenco. Za tem pa sem vprašanja razdelila na 6 sklopov, in sicer na:

programi dela z ljudmi z demenco, znanje o demenci, viri moči ljudi z demenco, težave, ovire pri delu z ljudmi z demenco, predlogi za boljše delo z ljudmi z demenco in sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco.

Za vsako skupino intervjuvancev, to so zaposleni, sorodniki ljudi z demenco in ljudje z demenco, sem sestavila različne smernice vprašanj. Vsa vprašanja so bila odprtega tipa, zato da so nanj intervjuvanci lahko odprto odgovarjali. Vprašanja sem pripravila s pomočjo že vnaprej pregledane literature, ki je zapisana tudi v teoretičnem delu diplomske naloge. Po potrebi sem vrstni red vprašanj prilagajala posameznemu intervjuvancu.

Smernice za intervjuje za vsako skupino intervjuvancev se nahajajo v prilogi 1.

3.3 Enote raziskovanja – populacija in vzorčenje

Ker sem raziskavo opravila v Centru starejših občanov Ormož, bom dom na kratko predstavila in opisala.

Center starejših občanov je bil ustanovljen leta 1998, njegov osnovni namen je bil združenje aktivnosti za pomoč in celostno oporo starim ljudem za čim bolj kvalitetnejše preživljanje njihovega življenja v domačem okolju in v institucionalnem varstvu (Center starejših občanov Ormož, b.d.).

Center starejših občanov (Center starejših občanov Ormož, b.d.) nudi prostor za bivanje 153 stanovalcem, starejšim od 65 let, ki zaradi starosti ali zaradi kakšnih drugih okoliščin niso zmožni živeti doma, nudijo jim stalne ali pa samo začasne storitve. Izjemoma sprejmejo v dom mlajše, ki so zaradi kakšne kronične bolezni ali invalidnosti primorani življenje nadaljevati v institucionalnem varstvu.

Dom je novejše gradnje in ima funkcionalno notranjo ureditev, sodobno opremo in odprte prostore z veliko naravne svetlobe. V domu ponujajo eno-, dvo- ali večposteljne sobe (Center starejših občanov Ormož, b.d.). Sobe se nahajajo na bivalnem in stanovanjskem oddelku, posebna pozornost pa je namenjena ljudem z demenco in ljudem, ki imajo podobne bolezni (Center starejših občanov Ormož, b.d.). V domu ponujajo zdravstveno nego, socialno oskrbo, zdravljenje in rehabilitacijo. Izvajajo tudi dnevna varstva in počitniška bivanja. Z vsemi opravljenimi storitvami, ki jih ponujajo, in z okoljem, ki je prijazno človeku, skušajo dopolniti funkcijo doma in ljudem čim bolj zadovoljiti njihove potrebe. Kljub osnovni dejavnosti pa dom ponuja še socialno oskrbo na domu in razvoz

kosil na dom starim ljudem, kjer je prehrana prilagojena posamezniku (Center starejših občanov Ormož, b.d.).

Ker v domu skrbijo za to, da stanovalcem ni nikoli dolgčas, jim nudijo ogromno različnih aktivnosti. Zaposleni stanovalce spodbujajo k čim večji in daljši samostojnosti pri opravljanju vsakodnevnih aktivnostih. Pri tem sta v največjo pomoč delovna terapija in fizioterapija. Ponujajo tudi domsko knjižnico, ki je bogato založena in s tem omogoča stanovalcem krajšanje njihovega prostega časa (Center starejših občanov Ormož, b.d.).

Center starejših občanov Ormož svojo vizijo opisuje takole »CSO Ormož je dom starejših, ki omogoča in razvija skrb za optimalne pogoje in kvaliteto storitev v institucionalnem varstvu in pomoči na domu za starostnike našega ožjega in širšega okolja v duhu medgeneracijskega povezovanja in nege ter oskrbe.« (Center starejših občanov Ormož, b.d.)

V okviru delovanja z boleznijo demence so oblikovali »Program dela s stanovalci obolelimi z boleznijo demence«, ki vključuje vse strokovne službe v domu (Center starejših občanov Ormož, b.d.). V tem programu so sprejeli smernice za posebno oblikovanje prostorov v domu in ustvarili različne metode dela, nakar bo ljudem z demenco omogočeno življenje v manjših gospodinjstvih skupnosti (Center starejših občanov Ormož, b.d.). Ljudje z demenco se v veliki meri udeležujejo različnih aktivnosti, saj jih poskušajo čim bolj vključevati med ostale stanovalce v domu.

Center starejših občanov Ormož ima urejeno nadstropje za ljudi z demenco, kjer živijo ljudje z demenco in je posebej prilagojeno zanje. Na tem oddelku je zaposlen kader, ki je usposobljen za delo z ljudmi z demenco in je stalen, torej se načeloma ne menjuje, saj se ljudje nanje navadijo in jim posledično bolj zaupajo. Prav tako pa v celotnem domu živijo stanovalci z demenco, ki niso na tem oddelku in sobivajo z ostalimi stanovalci.

V domu deluje skupina za samopomoč Zarja, to je skupina sorodnikov, katerih bližnji živijo v domu. Skupina se je prvič sestala leta 2006. Sestavljajo jo ljudje s podobnimi težavami, kjer si med seboj zaupajo svoje težave, drug drugega bodrijo in spodbujajo ter pomagajo. Skupina se sestaja enkrat mesečno (Center starejših občanov Ormož, b.d.). »Skupino smo poimenovali »Zarja«. Večerna zarja napoveduje konec dneva, ki še ni končan. Govori nam o svetlih trenutkih na obzorju, ki so prisposoba za duše naših

stanovalcev z demenco. Da bi te svetle trenutke opazili, moramo gledati v njihova srca.« (Center starejših občanov Ormož, b.d.).

Prav tako pa je Center starejših občanov aktivni član Spominčice. Gre za združenje za pomoč pri demenci na območju Severovzhodne Slovenije (Center starejših občanov Ormož, b.d.).

Intervjuje sem opravila z zaposlenimi v Centru starejših občanov Ormož, s sorodniki ljudi z demenco in z ljudmi z demenco. Opravila sem 8 intervjujev. Štiri intervjuje sem opravila z zaposlenimi v Centru starejših občanov Ormož, dva intervjuja s sorodniki ljudi z demenco in dva intervjuja z ljudmi z demenco.

Mojo populacijo so sestavljali strokovni delavci v Centru starejših občanov Ormož, ki na kakršen koli način sodelujejo z ljudmi z demenco, ljudje z demenco v Centru starejših občanov Ormož, ki živijo na oddelku demenca in na drugih oddelkih, in sorodniki ljudi z demenco, v obdobju od 1. 3. 2018 do 31. 3. 2018. Moj vzorec je bil za vse tri skupine intervjuvancev enak, in sicer priročen in neslučajnosten, saj sem s pomočjo socialne delavke, ki je v Centru starejših občanov Ormož zaposlena in zadolžena za oddelek z demenco, prišla do intervjujev zaposlenih v Centru starejših občanov Ormož, ki delajo z ljudmi z demenco, do intervjujev ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, za katere je sama menila, da so pripravljeni sodelovati pri intervjujih. Vzorec je zajemal osem oseb, dva človeka z demenco, ki sta v prvem stadiju bolezni, dva sorodnika ljudi z demenco in štiri zaposlene strokovne delavce v Centru starejših občanov Ormož.

Vzorec strokovnih delavcev, ki delajo z ljudmi v domu, je bil sestavljen iz strokovnih služb - socialna delavka, delovna inštruktorica, tehničarka zdravstvene nege na oddelku demenca ter delovna terapevtka.

En človek z demenco je bila gospa, ki je v prvem stadiju demence in v domu biva manj kot eno leto. Drugi človek z demenco je gospod, ki postopoma prehaja iz prvega stadija demence v drug stadij in v domu biva dve leti.

Vzorec sorodnikov sta sestavljala sin gospe z demenco, ki v domu biva dve leti in je v drugem stadiju bolezni. Druga oseba pa je bila sorodnica, ženskega spola, hči gospe z demenco, ki v domu biva dve leti in pol, in je v tretjem stadiju demence.

3.4 Zbiranje podatkov

Podatke sem zbirala v marcu in aprilu 2018. Izvedla sem individualne intervjuje z zaposlenimi v Centru starejših občanov Ormož, s sorodniki ljudi z demenco in z ljudmi z demenco, ki živijo v Centru starejših občanov Ormož.

Intervjuje z zaposlenimi sem izvedla po vnaprejšnjem dogovoru, v njihovih delovnih prostorih. Pogovori so trajali približno od 60 do 90 minut.

S sorodniki ljudi z demenco in z ljudmi z demenco sem v stik stopila s pomočjo socialne delavke, zaposlene v Centru starejših občanov Ormož. Sorodnike ljudi z demenco, s katerimi sem opravila intervjuje, mi je predlagala socialna delavka, nato sem jih poklicala po telefonu in jih prosila za sodelovanje pri mojem diplomskem delu. Preko telefona smo se dogovorili za srečanje, za termin in kraj srečanja. Oba intervjuja s sorodniki sta potekala v Centru starejših občanov Ormož, v prostoru za delavnice in sta trajala približno 60 minut.

Dva človeka z demenco, ki živita v Centru starejših občanov Ormož, je predlagala socialna delavka, saj je zanju povedala, da se rada pogovarjata in bosta pripravljena sodelovati v pogovoru z menoj. Oba pogovora sta potekala v njunih sobah in sta trajala približno od 20 do 30 minut. Pri intervjujih z ljudmi z demenco sem sledila teku pogovora in vprašanja postavljala po ne točno zapisanem vrstnem redu, kot je zapisan v smernicah intervjuja. Prav tako sem tekom pogovora prilagajala vprašanja potrebam človeka z demenco in bila pozorna na njegovo nebesedno komunikacijo.

Vse pogovore sem po predhodnem dogovoru z intervjuvanci snemala z mobilnim telefonom, saj sem si tako omogočila, da sem zapisala dobesedne odgovore intervjuvancev. Po končanih izvedenih intervjujih pa sem prepisala posnete pogovore na računalnik v elektronsko obliko.

3.5 Obdelava podatkov

Podatke, ki sem jih pridobila med potekom raziskave, sem obdelala po metodi kvalitativne analize. Najprej sem vse intervjuje pretipkala na računalnik v Wordov dokument, in sicer v slovenski knjižni jezik, predvsem zaradi lažje obdelave podatkov in boljše preglednosti. Potem sem se lotila izpisovanja relevantnih delov besedila, in sicer po sedmih sklopih (osnovni podatki, programi dela z ljudmi z demenco, znanje o demenci, viri moči ljudi z demenco, težave in ovire pri delu z ljudmi z demenco, predlogi za boljše delo z ljudmi z demenco in sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco), saj so bila po sklopih urejena in razvrščena vprašanja za vsak intervju, torej za intervju z zaposlenimi v Centru za starejše

občane Ormož, intervju za sorodnike ljudi z demenco in za ljudi z demenco, ki živijo v Centru starejših občanov Ormož. Nadaljevala sem z odprtim kodiranjem, kjer sem vse izjave, ki sem si jih že prej označila v vsakem intervjuju, vpisala v tabelo, jim nato določila kategorijo, pojem in nadkategorijo, nato pa sem vse pridobljene podatke naprej obdelala z osnim kodiranjem, kjer sem jih uredila tako, da so dobili svojo pregledno obliko. Na koncu sem izvedla še odnosno kodiranje, saj sem imela na tak način podatke zbrane vse na enem mestu. Kasneje sem med njimi poiskala povezave in tako lahko primerjala, kar sem opisala pri rezultatih raziskave. Zaradi lažjega razumevanja sem definirala glavne pojme. V prilogi na koncu diplomske naloge so priložene smernice za intervjuje, izvedeni intervjuji in definirani pojmi. Podatke, ki sem jih pridobila s pomočjo kvalitativne analize, hranim pri sebi, niso priloženi k diplomskemu delu, saj so preobširni.

a) Izpis relevantnih delov besedila

V vsakem izmed intervjujev sem podčrtala in označila relevantne dele besedila, ki so se nanašali na določeno temo v intervjuju.

Pod temo, ki se imenuje Programi dela z ljudmi z demenco, sem podčrtala in označila izjavo iz enega izmed intervjujev. Črka, na koncu podčrtane izjave, označuje, za kateri intervju gre (od A – H), številka zraven zapisane črke pa označuje zaporedje in številko izjave znotraj enega intervjuja.

Primer: »Pri delu z njimi uporabljam kratka, jasna navodila (A12) in kratke stavke (A13). Z njimi govorim umirjeno (A14), brez povzdigovanja glasu (A15).«

b) Odprto kodiranje

Nadaljevala sem z odprtim kodiranjem, kjer sem vse izjave, ki sem si jih predhodno označila in podčrtala v vsakem intervjuju, vpisala v tabelo, jim določila kategorijo, pojem in nadkategorijo.

Primer:

OZNAKA	IZJAVA	KATEGORIJA	POJEM	NADKATEGORIJA
A21	in biti do njih spoštljiv.	odnos do ljudi z demenco	spoštljiv odnos, spoštovanje	programi dela z ljudmi z demenco – delovna inštruktorica
A22	... vprašanja na k.	način sporazumevanja	vprašanja na začetnico k	programi dela z ljudmi z demenco – delovna inštruktorica

A23	...vodja skupine pri aktivnostih, kjer izdelujemo izdelke iz gline...	profesionalna vloga pri delu z ljudmi z demenco	vodja skupine, izdelovanje iz gline	programi dela z ljudmi z demenco – delovna inštruktorica
A24	...zelo radi prihajajo sem na to delavnico.	upoštevanje potreb in želja človeka z demenco	osredotočenost na tisto, kar radi delajo	programi dela z ljudmi z demenco – delovna inštruktorica
A25	Pomagam tudi pri izbiri ključne osebe za stanovalca z demenco.	profesionalna vloga pri delu z ljudmi z demenco	pomoč pri izbiri ključne osebe	programi dela z ljudmi z demenco – delovna inštruktorica
A26	V domu imamo Program dela s stanovalci z boleznijo demenca.	program dela za ljudi z demenco	program dela za ljudi z demenco	programi dela z ljudmi z demenco – delovna inštruktorica

Tabela 1: Primer odprtega kodiranja – intervju A

c) Osnovno kodiranje

Pri osnem kodiranju sem v obliki seznama razvrstila nadkategorije, pod nje kategorije, pod kategorije pa pojme, ki spadajo zraven, in tako dobila boljši pregled nad podatki.

Primer:

Programi dela z ljudmi z demenco:

- oblika nastanitve ljudi z demenco
 - o segregirani model (A4, B10, D9)
 - o poseben oddelek (A5)
 - o namestitev po celotnem domu – začetni stadij demence (A5, A6, B16, D2, D10)
 - o ločeno od ostalih (C5)
 - o poseben oddelek (C6)
 - o varovan oddelek (C7)
 - o 10 sob (C8)
 - o sobe so ločene po spolu (C9)
 - o skupno druženje v dnevnem prostoru (C10)

d) Odnosno kodiranje

Na koncu sem izvedla še odnosno kodiranje, saj sem na tak način imela podatke zbrane vse na enem mestu. Med njimi sem poiskala povezave, kar sem opisala pri rezultatih raziskave.

PROGRAMI DELA Z LJUDMI Z DEMENCO

- Organizacija, struktura dela, oblika namestitve v domu za ljudi z demenco
 - o **Oblika nastanitve ljudi z demenco**
 - o **Delo z ljudmi z demenco**

- Metode dela z ljudmi z demenco
- Profesionalna vloga pri delu z ljudmi z demenco
- Program dela za ljudi z demenco
- Značilnosti programa za delo z ljudmi z demenco
- Izvajalci programa za delo z ljudmi z demenco
- Izvajalci oskrbe ljudi z demenco
- Vključevanje ljudi z demenco v proces dela
- Odnos do ljudi z demenco
- Odnos zaposlenih
- Prostor
- Odnos z zaposlenimi
- Delo strokovnih delavcev
- Počutje v domu

<p>Rdeča barva – zaposleni</p> <p>Zelena barva – sorodniki ljudi z demenco</p> <p>Oranžna barva – ljudje z demenco</p>
--

3.6 Definiranje pojmov

Zaradi lažjega razumevanja pri odnosnem kodiranju in pisanju rezultatov sem definirala glavne pojme moje raziskave.

- **Oblika namestitve ljudi z demenco:** Pojem se navezuje na obliko namestitve ljudi v Centru starejših občanov Ormož. Pojem zajema oblike namestitve, to so integrirana, segregirana, delno segregirana oblika in gospodinjske skupnosti. Pojem zajema tudi značilnost oskrbe za ljudi z demenco.
- **Delo z ljudmi z demenco:** Pojem se nanaša na celoten potek zaposlenih z ljudmi z demenco. Od različnih oblik dela in značilnosti dela z ljudmi z demenco.
- **Metode dela z ljudmi z demenco:** Pojem se nanaša na metode, ki jih uporabljajo zaposleni pri delu z ljudmi z demenco.

4. Rezultati

V tem poglavju predstavljam rezultate svoje raziskave.

Osebni podatki

V moji raziskavi sem izvedla intervjuje z 8 intervjuvanci. Pri moji raziskavi so sodelovali zaposleni v Centru starejših občanov Ormož, ki so neposredno v stiku z ljudmi z demenco. Intervjuvane so bile 4 zaposlene, vse ženskega spola. Intervjuvala pa sem delovno inštruktorico, socialno delavko, tehničico zdravstvene nege in delovno terapevtko. Intervjuvala sem dva sorodnika ljudi z demenco, žensko in moškega. Sorodnica je hčerka stanovalke z demenco, ki v domu živi dve leti in pol, sorodnik pa sin stanovalke, ki v domu živi dve leti. Intervjuvala sem dva človeka z demenco, žensko in moškega. Gospa z demenco živi v domu manj kot leto dni, medtem ko gospod z demenco živi v domu dve leti. Oba imata Alzheimerjevo bolezen. Gospa z demenco je v začetnem stadiju demence, medtem ko je gospod z demenco že na prehodu iz prvega stadija v drug stadij demence.

Organizacija, struktura dela, oblika namestitve v domu za ljudi z demenco

V Centru starejših občanov Ormož ljudje z demenco živijo na posebnem, varovanem oddelku, kjer se nahaja tudi stalni tim delavcev. Velja segregirani model skrbi za ljudi z demenco. Kar je povedala ena od sogovornic: *»Mi imamo segregirani model dela (B10).«* (Intervju B). Na tem oddelku je deset sob, sobe so ločene po spolu. Na oddelku je skupen dnevni prostor, kjer se stanovalci družijo, a so ločeni od ostalih stanovalcev v domu. Zaposlene so pa povedale, da se stanovalci z začetnim stadijem demence nahajajo skorajda po celotnem domu, kar pove ena od sogovornic: *»Vendar pa se ljudje z demenco v začetnih stadijih demence nahajajo skorajda po celotnem domu (A6).«* (Intervju A).

V Centru starejših občanov Ormož se celotno delo z ljudmi z demenco navezuje na določen Program dela za ljudi z demenco: *»V domu imamo program dela s stanovalci z demenco (D33).«* (Intervju D). Delo pa prav tako poteka po programu inovativne validacije: *»...programu inovativne validacije in po tem načelu poteka delo s stanovalci (B20).«* (Intervju B). V okviru tega programa so določeni postopki dela, načini, kako se določena dela izvajajo, katere aktivnosti so prilagojene za ljudi z demenco in se naj izvajajo, določena je struktura dela in urnik. V proces dela so vključeni različni profili delavcev, ki se trudijo, da v delo in v dejavnosti, ki se v domu izvajajo, vključijo vse ljudi z demenco, seveda prilagojeno njihovim potrebam in željam.

Vsi zaposleni v Centru starejših občanov Ormož so povedali, da je delo z ljudmi z demenco drugačno kot s stanovalci, ki je nimajo. Pri delu z njimi je potrebno veliko potrpežljivosti, empatije, umirjenosti, strpnosti, več spodbujanja, več motiviranja stanovalcev in veliko prilagajanja. Delo z ljudmi z demenco je tudi zahtevno in potrebuje veliko mero razumevanja, kot pove ena izmed zaposlenih: »...*delo s stanovalci na dementnem oddelku je zahtevno (C73).*« (Intervju C). Kot so povedali zaposleni, je pomembno, da delajo individualno s posamezniki in jim tako posvečajo dovolj pozornosti. Hkrati pa poudarjajo pomen izdelave in kasnejše uporabe individualnega načrta za človeka z demenco. Zaposleni delujejo po načelu prijaznosti in po metodi validacije.

Zaposleni se pri delu z ljudmi z demenco preizkušajo v različnih vlogah, vse od vodij različnih skupin, sodelujejo pri izbiri ključne osebe za človeka z demenco, nadzorujejo potek dela, so mediatorji, posredujejo med spori med stanovalci ali pa med stanovalci in med osebjem, izobražujejo kader v domu, skrbijo za oskrbo ljudi z demenco, delajo s sorodniki ljudi z demenco in z njimi sodelujejo, evalvirajo procese dela ... Pri vsem tem pa upoštevajo potrebe in želje ljudi z demenco na tak način, da jim prisluhnejo, jih vprašajo o tem, kaj si v domu želijo, se jim prilagajajo, jih vključujejo v dejavnosti, ki so jim prilagojene, seveda po želji človeka z demenco. Zaposleni so zelo pozorni na navade stanovalcev: »*Upoštevamo njegove navade iz domačega okolja (C17).*« (Intervju C). Že ob prihodu v dom se ustvari individualni načrt za človeka z demenco, pri katerem sodeluje človek z demenco in njegovi sorodniki, saj se tako ustvari zanj najprimernejši način dela, kjer se ugotovijo njegove zmožnosti in nezmožnosti. Zaposleni so povedali, da se nekateri ljudje z demenco ob prihodu v dom spremenijo na boljše, na to lahko vpliva to, da imajo v domu veliko možnosti izbir, da mogoče nanj vpliva skupina, da potem počne nekaj, kar ni nikoli poprej. To lepo pove ena od zaposlenih, »*Verjetno se spremembe potem dogajajo zaradi spremembe okolja (A53), možnosti izbire (A54), pridružitve h kakšni skupini (A55).*« (Intervju A).

Sorodniki ljudi z demenco so povedali, da so z odnosom in delom zaposlenih navdušeni in da je za oskrbo ljudi z demenco v domu zelo dobro poskrbljeno. Izpostavili so, da delavke na oddelku delajo s srcem, saj tam vlada družinsko vzdušje. Prijaznost, reden trud, pomoč in lepo ravnanje, vse to so vrline zaposlenih v domu, ki so jih omenili sorodniki. Sorodnik človeka z demenco je izpostavil, da se je vedenje njegove mame in njen odnos do bližnjih spremenil v času življenja v domu na boljše. Glede prostora, v katerem živijo njihovi bližnji z demenco, povedo sorodniki same pozitivne stvari. Prostor je dovolj prostoren,

velikost oken je primerna, sobe so vedno čiste, urejene, v njih je dovolj pohištva, ki je hkrati uporabno. Soba je topla, rumene barve in prilagojena glede na potrebe stanovalca.

Tudi ljudje z demenco so izpostavili to, da je odnos med njimi in zaposlenimi dober, da so zaposleni prijazni in da se je med njimi razvilo prijateljstvo: *»Moja prijateljica je tukaj sestra Anita (G20).«* (Intervju G). Z delom delavcev so zadovoljni, z njimi lepo ravnajo, jim prisluhnejo, redno o vsem obveščajo in jim ponudijo pomoč. Tudi glede počutja v domu so bili ljudje z demenco zadovoljni, povedali so, da je hrana dobra, da se ves čas nekaj dogaja in da ni nikoli nikomur dolgčas.

Sporazumevanje med zaposlenimi in ljudmi z demenco

Zaposleni so povedali, da je pri sporazumevanju z ljudmi z demenco potrebno prilagajanje posamezniku in da ni nekih točno določenih in napisanih navodila, glede tega, kako se sporazumevati z njimi. Povedali so, da je potrebno vsakega izmed njih dodobra spoznati in se poglobiti vanj, postaviti v njegov svet in se nato sporazumevati z njim. Rekli so, da je pomembno, da te človek z demenco vidi in sliši, posebno pomemben pa je očesni kontakt: *»Pomemben je očesni kontakt (D24), da človeka gledam v oči (D25) in da preverim ali me on dobro vidi (D26).«* (Intervju D). V pogovoru z njimi uporabljajo kratke, jasne stavke, imajo umirjen ton govora, govorijo počasi, razločno in na njim znan način. Delovna inštruktorica in socialna delavka sta poudarili pomen vprašanj, ki se začnejo na začetno črko k, kot so kako, kje in kdaj, in kako zelo so pomembna. Pomembna je tudi mimika in nebesedna komunikacija, ki včasih pri pogovoru z njimi pove več kot tisoč besed. Tehnica zdravstvene nege pa je poudarila pomen objema in bližine človeka z demenco.

Dejavnosti za ljudi z demenco v domu

V domu se izvajajo številne dejavnosti, ki so prilagojene ljudem z demenco. Vse od dejavnosti, kjer skrbijo za ohranjanje skrbi zase, do skrbi za urejeno in čisto bivanje v domu, dejavnosti, kjer ohranjajo svoje kognitivne sposobnosti, do raznih ustvarjalnih delavnic, kjer izdelujejo izdelke iz gline, branje časopisa, pevska delavnica, molitvena urica, razne družabne igre, sprehodi, pogovori, kuhanje, gibalne delavnice (telovadba), in razne aktivnosti, ki se dogajajo v prostem času. Dejavnosti, se izvajajo s strani različnih profilov zaposlenih v domu, vse od oddelčnih sester, negovalk, delovne inštruktorice, delovne terapevtke, stalnega tima na oddelku, fizioterapevtke in študentov, ki so na praksi v domu.

Dejavnosti so pripravljene in prilagojene po nekem stalnem urniku, ki je na oddelku z demenco znan, vendar se po potrebi vsak dan spremenijo glede na počutje stanovalcev, njihove zmožnosti in tudi glede na vremenske vplive.

Dejavnosti, ki se izvajajo, so pripravljene predvsem v ta namen, da se ohranjajo sposobnosti, zmožnosti ljudi z demenco, da jih spodbujajo k različnim stvarim in jim prikažejo kakšne nove vsebine, jih mogoče nad čim navdušijo ali pa jim je to kot izziv, da poskusijo nekaj novega. Pomembno je poudariti tudi to, da so dejavnosti namenjene tudi temu, da se izboljšajo določena področja pri ljudeh z demenco: *»...in temeljijo na tem, kar se pri človeku še da izboljšati na določenih področjih (D52).«* (Intervju D).

Sorodniki ljudi z demenco so povedali, da so dejavnosti v domu raznolike, vendar je ena sorodnica poudarila, da je premalo aktivnosti v popoldanskem času. Poudarili so, da bi se bilo potrebno z več zaposlenimi na oddelku še bolj posvečati posameznikom, jim omogočiti več sprehodov izven doma in tako posledično več časa nameniti posameznikovim potrebam. Sorodniki so izpostavili, da se zaposleni kljub pomanjkanju kadra dovolj posvečajo potrebam ljudi z demenco, jim prisluhnejo in ugodijo njihovim željam, prav tako pa tudi željam sorodnikom. Sorodnik stanovalke z demenco je poudaril, da so njegovi mami glede na njene želje ugodili in ji omogočili, da je sedaj sama bolj srečna v domu in dela, to kar jo veseli že od prej.

Prav tako so ljudje z demenco v domu povedali, da se radi vključijo v dejavnosti, ki so jim na voljo in če jim kdaj ni do dejavnosti, pač ne grejo, se odločijo po svoji volji, kot pove ena od sogovornic: *»Vedno se pa sama odločim, ali grem na katero aktivnost ali ne (G7).«* (Intervju G). Ljudje z demenco so povedali, da bi si želeli več prilagojenih aktivnosti, ko to so individualne gibalne vaje, več kuhanja, peko peciv in pa več sprehodov izven doma ali pa v naravo.

Izobraževanje za delo z ljudmi z demenco

Zaposleni so bili, še preden so pričeli z delom v domu in z delom z ljudmi z demenco, brez nekega večjega znanja o demenci in o delu z ljudmi z demenco, razen socialne delavke. Seznanjeni so bili samo, s kakšnimi izkušnjami se soočajo sorodniki ljudi z demenco ali pa s kakšnimi pripovedmi od drugih ljudi o demenci. Šele ob delu so se začeli izobraževati. Zaposleni so se izobraževali z raznimi predavanji na to temo. Delovna inštruktorica je

povedala, da se je sama udeležila izobraževanja o demenci preko Firisa, skupaj z delovno terapevtko pa sta se izobraževali preko Socialne zbornice in Zbornice delovnih terapevtov. Svoja znanja pridobivajo tako preko napotitve doma kot samoiniciativno. Vsi izmed njih so poudarili pomen Spominčice, kjer sta delovna inštruktorica in socialna delavka tudi vključeni vanjo. Društvo Spominčica prireja številna izobraževanja in predavanja, ki se jih zaposleni zelo radi udeležijo.

Zaposleni se zavedajo pomena dopolnjevanja svojega znanja, saj ga je potrebno na tem področju pridobivati vedno znova in znova, da gredo s časom naprej in se prilagajajo posameznikovim potrebam. Delovna inštruktorica in delovna terapevtka bi izpopolnili svoja znanja na področju Montessori metode dela z ljudmi z demenco, medtem ko bi tehnica zdravstvene nege rada več poizvedela o kakšnih inovacijah na področju dela z ljudmi z demenco, o novih metodah dela in o tem, kje in kako včasih poiskati motivacijo človeka z demenco za večjo sodelovanje pri dejavnostih in kako najti motivacijo za delo zaposlenih.

Sorodniki ljudi z demenco svoje znanje o demenci pridobivajo iz knjig, od svojih prijateljev, ki so imeli podobne izkušnje, tako si jih izmenjajo, od zaposlenih v domu, socialne delavke, socialnih oskrbovalcev, od osebja na oddelku, od tega, da so s svojim sorodnikom z demenco v domu, ga ponovno spoznavajo v času bolezni in so v bližini njega, se posvetujejo z zdravniki in se udeležujejo predavanj na to temo. Kot je povedala sogovornica: *»Veliko sem se naučila iz prebranih knjig (E73). Ogromno sem prebrala na to temo. Veliko pa so mi v pomoč bile prijateljice in prijatelji, ki so imeli že podobno izkušnjo, tako smo si izmenjali izkušnje (E74).«* (Intervju E).

Viri moči ljudi z demenco

Med samim procesom dela so zaposleni zelo pozorni tako na potrebe in želje ljudi z demenco kot na njihove vire moči, ki jih pri delu uporabijo. Zaposleni naštevajo, da so viri moči ljudi z demenco predvsem njihovi sorodniki, prijatelji, stvari, ki so jih počeli nekoč, njihovi spomini, ki jih je potrebno ohranjati in se o njih pogovarjati, ključna oseba, ki si jo izberejo v domu, njihove sposobnosti, zmožnosti in spodbujanje tega, v čemer so dobri. Pomembna je njihova zgodba, njihova preteklost, da jo zaposleni poznajo in iz tega lahko izluščijo, kakšni so viri moči ljudi z demenco in kako lahko kasneje z njimi operirajo.

Zaposleni so še posebej poudarili pomen sorodnikov ljudi z demenco, ki so kot neka varnost ljudem z demenco. Pomembno je, da sorodnik sodeluje pri procesu življenja človeka z demenco v domu. Zaposleni so izpostavili, da je pomembno, da sorodnik pove življenjsko zgodbo človeka z demenco, da ga zaposleni spoznajo in vidijo, kako je človek nekoč živel, da vključijo sorodnika v proces izdelave individualnega načrta. Pomembna je tudi vloga sorodnika pri zapisu biografije stanovalca. To je izpostavila socialna delavka.

Tudi sorodniki ljudi z demenco so izpostavili predvsem močne točke svojih sorodnikov z demenco, v čem so bili sami nekoč dobri, kakšne poklice so opravljali in pri čem so se dobro počutili. Kot je povedal eden od sorodnikov, je njegova mama neizmerno rada prebirala pravljice, ker je bila vzgojiteljica, tako so sedaj v domu uredili, da k njej prihaja prostovoljka in skupaj prebirata pravljice, tako se mama v domu zelo dobro počuti. Kot pove sorodnik o svoji mami: *»Najraje pa jim je pred spanjem prebirala pravljice, to je bila njena strast (F73). Vem, da kadar pridejo moji vnuki in njeni pravnuki k njej na obisk, ona kar zažari (F74), kot da bi postala drug človek. Zato smo se doma odločili, da ji v dom prinesemo knjige (F75), kjer so notri slikanice (F76), otroške pravljice (F77) in prosili sestre na oddelku, da bi ji te knjige shranile na dosegu, da bi lahko ona to prebirala (F78). Čez čas pa je socialna delavka prišla na idejo (F79), ker ni sama prebirala knjig, da bi k njej prihajala prostovoljka z Gimnazije v Ormožu (F80) in da bi skupaj prebirale te pravljice (F81). In to moram reči, se je zelo obneslo (F82). Mama in prostovoljka že skoraj pol leta to počneta vsak teden enkrat po nekje eno uro in mamu to neizmerno veseli (F83).«* (Intervju F).

Težave pri delu z ljudmi z demenco

Zaposleni v domu navajajo, da so tiste glavne težave pri delu z ljudmi z demenco predvsem delo v večjih skupinah ljudi, kjer se pojavljajo težave z razumevanjem. Zato je boljše delo v manjših skupinah in s posamezniki, ki so po zmogljivosti približno enaki, saj delo na ta način poteka bolj tekoče, ljudje z demenco lažje razumejo navodila. Delo z ljudmi z demenco socialna delavka označi kot naporno, toda hkrati lepo delo. Socialna delavka je izpostavila dejstvo, da je premalo časa na oddelku, saj jo po drugi strani čaka kup birokracije in urejanja papirjev, ki so prav tako pomembni, da so urejeni. Zaposleni so navajali težave pri neznanju za delo z ljudmi z demenco, kjer je kader še vedno premalo poučen in na tekočem s številnimi načini dela z ljudmi z demenco, kot navaja socialna delavka: *»Najpogostejše težave pri delu z ljudmi z demenco pa so neznanje dela z ljudmi*

(B90).« (Intervju B). Velika težava je preobremenjenost kadra, premalo zaposlenih in tako posledično premalo posvečanja pozornosti vsakemu izmed posameznikov.

Zaposleni so izpostavili tudi to, da se soočajo z agresijo ljudi z demenco in tako tudi s težavami s sorodniki, ker se sorodniki težko spoprimejo z boleznijo, ne razumejo, kako bolezen sploh poteka ali pa se o tem niti nočejo nič pogovarjati. Soočajo se tudi z izgorelostjo, preobremenjenostjo in s tem, da nimajo v družini nobene podpore. Kot navaja delovna terapevtka: *»Menim, da se svojci soočajo predvsem s težkim sprejemanjem bolezni sorodnika (D98). Pogosto bolezni enostavno ne sprejemajo (D99) in niso odprti za njo (D100). Niti o tem se nočejo včasih pogovarjati (D101) in nas nekako razumeti, da mi tukaj nismo proti stanovalcem, ampak smo z njimi, mi smo tukaj zaradi njih (D102).«* (Intervju D). Pomembno je, da se o tem zaposleni s sorodniki čim več pogovarjajo, debatirajo in jim tako poskušajo približati to bolezen.

Ljudje z demenco so kot neke pomanjkljivosti izpostavili predvsem, da je mogoče premalo aktivnosti zvečer v domu, da bi si želeli več sprehodov v naravo ali pa okrog doma čez dan, da je preveč ljudi v sobi, nekateri bi si želeli biti sami v sobi, ena sogovornica je izpostavila kot slabost neprijaznost nekaterih sostanovalcev v domu.

Razbremenitve pri delu z ljudmi z demenco

Zaposleni imajo vsak svoj način razbremenitve. Pri samem delu, kot je povedala delovna inštruktorica, si poskušajo skupine ljudi z demenco čim bolj zmanjšati in razdeliti vsem v skupini enako delo, da potem za vse veljajo enaka pravila, dejavnosti sproti prilagajajo počutju, potrebam in željam ljudi. Zaposleni v domu se razbremenijo s sprehodom v naravo, v svojem domačem okolju, poslužujejo se tehnik dihanja, meditacije, avtogenih treningov in različnih sprostitvenih tehnik.

V domu pa imajo vsakodnevni tim na oddelku, kjer lahko povedo o čisto vseh težavah, obremenitvah, ki jih pestijo, tako jih sproti rešijo z različnimi mnenji in izkušnjami drugih: *»V službi pa se s sodelavkami veliko pogovarjamo o kakšnih težavah (D96) in težave rešujemo tudi vsak dan na timih po različnih oddelkih.«* (Intervju D). Prav tako si podelijo različne nasvete in predloge, kako določeno situacijo izboljšati. Kot je povedala socialna delavka, je njena največja želja več neposrednega dela na oddelku in več časa za ljudi z demenco: *»Sama bi bila rada več na oddelku (B95), vendar pa zaradi premalo časa (B96) in dela s papirji ne zmorem (B97).«* (Intervju B).

Sorodniki ljudi z demenco navajajo, da v domu ni nobenih večjih težav, ki bi jih lahko izpostavili kot težavo. Za svojo razbremenitev poskrbijo na različne načine. Če jih močno skrbi za sorodnika, kako je v domu, ga enostavno obiščejo ali pa vsak dan pokličejo na oddelek in povprašajo, kakšno je stanje, da se pogovarjajo s svojimi domačimi o tem, velikokrat se po pomoč obrnejo na socialno delavko v domu.

Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

Zaposleni navajajo, da s sorodniki sodelujejo preventivno in kurativno. Sodelovanje med njimi najpogosteje poteka s pogovori, osebno ali preko telefona. Socialna delavka s sorodniki ljudi z demenco sodeluje skozi celoten čas življenja človeka v domu, jih redno in sproti obvešča o vsem, kar se dogaja z njim, če je potrebno urediti kakšno dokumentacijo ali sorodnik v domu mogoče kaj potrebuje. Zaposleni so zelo odprti pri vseh vprašanih sorodnikov, takoj so jim na voljo za pomoč, v kolikor pa sami ne vedo dovolj dobro podati odgovora na vprašanje, sorodnike napotijo na za to pravi naslov. Delovna inštruktorica in delovna terapevtka prav neposredno s sorodniki ljudi z demenco ne sodelujeta, vendar pa ob obiskih, prireditvah in na raznih predavanjih sodelujeta z njimi preko pogovora.

Dom ponuja različne oblike pomoči sorodnikom ljudi z demenco. Vsi zaposleni se trudijo, da so na oddelkih na razpolago sorodnikom, ko pridejo na obisk k svojim bližnjim. V domu je na razpolago skupina za samopomoč Zarja, ki deluje enkrat mesečno, kjer se zbirajo sorodniki ljudi z demenco, ki imajo svoje bližnje v domu in se soočajo s podobnimi težavami, kjer se pogovarjajo o različnih temah in si med seboj izmenjujejo izkušnje in si tako pomagajo. Bolj nova stvar v domu je »Demenci prijazna točka«, kjer imajo sorodniki zbrane na enem mestu vse potrebne informacije o demenci. Seveda pa jim je strokovni kader v domu na voljo za svetovanje, ponujajo jim podporo, če so sorodniki v stiski, se lahko takoj ali osebno ali preko telefona obrnejo na socialno delavko in na oddelčno osebje. V domu prirejajo različna druženja, predavanja na temo demenca, na razpolago so brošure o tej temi. V domu je na voljo tudi zdravnica, ki je izredno odprta za pogovore in prisluhne ljudem v stiski in jim razloži, za kakšno situacijo gre. Zaposleni so izpostavili, da sorodnike ljudi z demenco redno obveščajo o vseh spremembah, ki se dogajajo z njihovimi najbližjimi. V domu je na vpogled tudi revija Spominčica in predavanja v okviru tega društva.

Sorodniki ljudi z demenco ocenjujejo, da je sodelovanje med njimi in zaposlenimi v domu izredno dobro in da jih zaposleni o stanju njihovih bližnjih redno obveščajo. Ocenjujejo, da

zaposleni med seboj dobro komunicirajo: »Imajo med seboj dobro komunikacijo (F100).« (Intervju F) in da vsi na oddelku dobro poznajo situacijo njihove bližnjega. Sorodniki ljudi z demenco so izpostavili pozitivnost skupine za samopomoč in pa to, da vsi zaposleni takoj priskočijo na pomoč, v kolikor vidijo, da je nekdo v stiski. Izpostavili so, da lahko neposredno na oddelku vprašate kar koli in da so jim strokovni delavci vedno na voljo za pomoč, ni se potrebno najavljati, a ti vseeno pomagajo.

Ljudje z demenco pa svoje sodelovanje s sorodniki opredeljujejo predvsem na druženje ob obiskih. Ko praznujejo rojstne dneve, se jim sorodniki pridružijo, ali pa tudi na kakšnih izletih in piknikih. Sorodniki ljudi z demenco dokaj pogosto obiskujejo, vendar bi si želeli še več obiskov svojih najbližjih.

Prvi znaki demence – kako so jo sorodniki prepoznali

O prvih prepoznanih znakih demence sorodniki navajajo različne izkušnje. Vsi so prepoznali, da gre za demenco ob vprašanjih o tem, kje so določene stvari, da nekdo te stvari skriva in jih je ukradel. Omenjali so samogovore ljudi z demenco, grdo vedenje, agresijo, prisluhe in uporabo grdih besed, kar je bilo v čistem nasprotju s tem, kako so se obnašali pred boleznijo. Omenjali so tudi menjavanje dneva in noči ter zmanjšano skrb za osebno higieno. Bližnji so začeli odklanjati pomoč sorodnikov in so hoteli vse postoriti sami kot do prej.

Občutki ob pojavu demence s strani sorodnikov in razlogi za odhod človeka z demenco v dom za stare ljudi

Sorodniki so ob pojavu bolezni demence sprva poiskali pomoč. Navajajo, da so se najprej za posvet obrnili na zdravnico bližnjega ali pa na svojega osebnega zdravnika, da so spoznali, za kakšno bolezen sploh gre. Sorodniki so ob spoznanju, da gre za demenco čutili zelo mešane in neprijetne občutke: »Jah, moji občutki niso bili nič prijetni (E64).« (Intervju E). Želeli so si nenehne bližine svojega sorodnika z demenco, pri tem se odrekli svoji lastni družini, samo da bi lahko ljubljene osebi pomagali. Bila je prisotna tudi jeza in strah pred tem, da so sami nemočni in da bolezen ne bo izginila, ampak se bo samo še slabšala. Predvsem jih je skrbel občutek, da bodo sedaj bližnjega poslali v dom in ga odpeljali stran od doma.

Pri tem so si sorodniki sprva pomagali s tem, da so prebirali različne knjige o tej temi, da so se z boleznijo pobližje spoznali, se vključili v društvo Spominčica ali pa se o njem

seznanili, šli na razna predavanja, se udeležili srečanja Alzheimer coffee: »Z mozem sva prebrala ogromno knjig na to temo, o vsem sva prebrala, seznanila sem se tudi z društvom Spominčica (E58), prebiralala njihove revije (E59), saj jih še zdaj berem, hodila na razna predavanja (E60), na Alzheimer coffee v Domžalah (E61).« (Intervju E).

Sorodniki so povedali, da je bila za odhod bližnjega v dom neka poškodba doma ali pa to, da so videli, da doma niso zmožni v celoti poskrbeti za človeka.

Predlogi za boljše delo z ljudmi z demenco

Zaposleni v domu so povedali, da bi se dalo izboljšati kar nekaj stvari za boljše delo in za večjo kakovost bivanja ljudi z demenco v domu. Delovna inštruktorica je poudarila pomen stalnega tima na oddelku z demenco, ki k delu doprinese večji uspeh, odnosi med zaposlenimi in med stanovalci z demenco tako postanejo bolj enakovredni in pristni.

Zaposleni so povedali, da bi si želeli lepši in večji dnevni prostor na oddelku z demenco, kjer bi bil prostor bolj odprt in prostoren za vse stanovalce. Bilo bi omogočenega več gibanja. Zaposleni si želijo tudi večji prehod v zunanji vrt in lepše oblikovan zunanji vrt, kot navaja ena izmed zaposlenih: »Bi pa definitivno potrebovali večji (A110) in lepši dnevni prostor na oddelku z demenco (A111), pa tudi večji zunanji vrt, kjer bi se lahko stanovalci prosto sprehajali (A112).« (Intervju A). Če bi omogočili večji zunanji vrt, na katerem bi lahko bile posajene rože in postavljene klopce za sedenje, bi omogočili ljudem z demenco večjo samostojnost in ohranjanje njihovega gibanja zunaj doma. Socialna delavka je opozorila na to, da se mora vztrajati pri zadanih ciljih in jih sproti uresničevati ter prilagajati posameznikom. Pomembno je redno izobraževati celoten kader na področju dela z ljudmi z demenco, vse zaposlene bi bilo potrebno vključiti v intervizijo: »Potrebno je vztrajati v zadanih ciljih (B112), kader redno izobraževati na tem področju dela s stanovalci z demenco (B113) in mu pomagati (B114). Potrebno bi bilo vse zaposlene vključiti v intervizijo (B115).« (Intervju B). Pomembna je medsebojna pomoč med zaposlenimi, saj bodo tako vsi bolje funkcionirali in tudi vzdušje med zaposlenimi bo bistveno bolj sproščeno in brez stresa. Poudarjajo pomen in prednosti prostorov za sprostitev, ki bi si jih zaposlene želele za ljudi z demenco v domu. Kot navaja delovna terapevtka: »Predlagala bi tudi kakšne manjše prostore za sprostitev stanovalcev z demenco (D118), kjer bi se umaknili iz skupnih prostorov in bili malce zase skupaj z nami (D119). Tam bi bilo fino, če bi bili v prostoru razni mehki stoli (D120), kakšen časopis (D121), slikanice (D122) in umirjena glasba (D123).« (Intervju D). Zaposleni si

prizadevajo tudi za več dejavnosti za ljudi z demenco, da bi bile še bolj prilagojene potrebam posameznikom in da bi jih bilo še več na razpolago, mogoče kakšne novitete: *»Zelo pomembno je to, da bi mogli na oddelku z demenco še bolj delati na prilagojenih aktivnostih (D110), sama bi mogoče predlagala kuhanje (D111) ali pa peka kakšnih piškotov (D112) ali pa sladice, ki so jih doma jedli nekoč (D113).«* (Intervju D).

Težava, s katero se soočajo, je premalo zaposlenega kadra na oddelku za ljudi z demenco za posvečanje dovolj pozornosti vsem stanovalcem. To predvsem poroča tehničar zdravstvene nege. Zaposleni si želijo tudi več vključevanja sorodnikov ljudi z demenco v proces dela, kar bi postopoma doprineslo k večji kakovosti življenja ljudi z demenco v domu. Zaposleni se zelo trudijo, da se stiki med sorodniki in med ljudmi z demenco ohranjajo, vendar bi morali na tem še bolj delati, saj so sorodniki tisti viri moči stanovalcev, ki jim z obiskom polepšajo dan in tako popestrijo življenje v domu: *»Pa tudi želimo si, da bi nekateri svojci več sodelovali z nami (C102) in bili v stikih s stanovalci, ki so v domu (C103).«* (Intervju C).

Sorodniki ljudi z demenco so za boljše delo in bolj kakovostnejše bivanje ljudi z demenco predlagali več zaposlenih, mogoče tudi preko javnih del: *»Res pogrešam več delavk, ki so delale preko javnih del (E101).«* (Intervju E), ker jih je bilo veliko več kot sedaj, ker so pred leti to v domu prakticirali in se je dobro obneslo. Želijo si tudi več sprehodov za svoje sorodnike z demenco v domu, ureditev večjega vrta in posaditev rožic na njem ter vključevanje prostovoljcev v delo z njimi: *»Bilo bi dobro, da bi imeli mogoče vključenih več prostovoljcev na oddelku (F96) ali pa kakšne zaposlene prek javnih del (F97), da bi vsi stanovalci bili dovolj vključeni.«* (Intervju F). Omenjajo več kadra na oddelku za res zadostno posvečanje vsem posameznikom na oddelku. Na splošno so klimo v domu označili kot za zelo pomirjujočo in poudarili, da se njihovi bližnji v domu dobro počutijo in da so se na nekaterih področjih celo izboljšali, na primer pri tem, da so sedaj v domu postali bolj komunikativni kot doma: *»Da je mama, ko je živela še doma, bila v tako napredujoči demenci, da je postala že kar malce agresivna in se je grdo vedla do nas domačih. Ampak zdaj je pa zelo umirjena (F25), nasmejana (F26), se pogovarja (F27), čeprav ne odgovarja na vprašanja, kot ji zastaviš, veliko se spomni iz preteklosti.«* (Intervju F).

Medtem ko ljudje z demenco o tem, česa si še želijo za dobro počutje v domu govorijo o tem, da bi imeli na oddelku kakšno žival, kot je mucka, želeli bi imeti radio, da bi bilo več

sprehodov v naravo, ven iz doma, da bi se lahko sprehodili do trgovine in več družili med seboj pa tudi s prostovoljci: »*Želel bi si več družbe s prostovoljci, ki hodijo sem se družiti (H36) z enimi na oddelku.*« (Intervju H). Kot dobro so izpostavili predvsem različne aktivnosti, dober odnos med njimi in zaposlenimi, prijaznost medicinskih sester in to, da je v domu dobra hrana.

5. Razprava

V Centru za starejše občane Ormož ljudje z demenco živijo na posebnem oddelku, ki se imenuje oddelek za ljudi z demenco. Zanj velja segregirani model oblike skrbi. Kot opisujejo Flaker idr. (2004, str. 88), je segregirani model način življenja ljudi z demenco v domu za stare ljudi, ki je popolnoma ločen od ostalih stanovalcev v domu. Stanovalci z začetnim stadijem demence se nahajajo po celotnem domu. Na oddelku demence je deset sob, ki so ločene po spolu. Imajo skupen dnevni prostor, ki služi tudi kot jedilnica. Na oddelku za ljudi z demenco je kader stalen, delo z ljudmi z demenco prinaša številne prednosti, kot so dobro sodelovanje med zaposlenimi in ljudmi z demenco, prav tako njihovimi sorodniki, boljše poznavanje ljudi z demenco in osredotočenost na potrebe in želje ljudi z demenco.

Na oddelku velja poseben in določen program dela, Program dela za ljudi z demenco, po katerem delujejo vsi zaposleni na tem oddelku. V okviru tega programa so določeni postopki dela, načini, kako se določena dela izvajajo, katere aktivnosti so prilagojene za ljudi z demenco in se izvajajo, določena je tudi struktura dela in urnik dela. V proces dela so vključeni različni profili delavcev, ki navajajo, da je delo z ljudmi z demenco specifično, posebno in se razlikuje od dela z drugimi ljudmi, ki demence nimajo. Tako kot navajajo Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 68) je za delo z ljudmi z demenco potrebna velika mera potrpežljivosti, vztrajnosti, prilagodljivosti in strpnosti. Zaposlene so povedale, da je potrebno biti do ljudi z demenco spoštljiv, kar navajajo tudi avtorice Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 68), odnos mora biti takšen, da spoštujemo edinstvenost vsakega posameznika, kajti to ga dela posebnega in unikatnega. Sorodniki ljudi z demenco so izpostavili, da opazajo dober odnos med zaposlenimi v domu in dober ter spoštljiv odnos med ljudmi z demenco in zaposlenimi, prav tako so ljudje z demenco navedli, da je odnos dober in spoštljiv.

Zaposleni se preizkušajo v različnih vlogah pri delu z ljudmi z demenco. Kot jih navaja Milošević Arnold (2007a, str. 30-34), so te vloge vse od načrtovalca oskrbe, svetovalca, izvajalca prve pomoči, zagovornika ljudi z demenco, mediatorja, koordinatorja pomoči na domu, posredovalca življenjskih zgodb ljudi z demenco. V vseh teh vlogah se preizkušajo zaposlene, predvsem socialna delavka v domu.

V Centru starejših občanov Ormož upoštevajo in so pozorni na potrebe in želje ljudi z demenco. To so potrdili sorodniki in ljudje z demenco, zaposleni v domu pa so navedli, da

se trudijo v čim večji meri zadovoljiti njihove potrebe in želje. Pomembno je, da pri ravnanju z ljudmi z demenco zaposleni stopijo iz tradicionalnega okvira njegovega delovanja, iz vsakdanjega stresa in uporabe samo besedne komunikacije, ter se jim približajo na poseben način, jim prisluhnejo, so v njihovem svetu ter spregovorijo v njihovem jeziku, na njihov način (Mali, 2007). Že ob sprejemu človeka z demenco v dom se ustvari individualni načrt, pri katerem se upoštevajo mnenja sorodnikov in človeka z demenco. Upoštevanje potreb in želja ljudi z demenco pa se kažejo tudi v prilagojenih dejavnostih, vse od telovadbe, ustvarjalnih delavnic, urjenja ročnih spretnosti, igranja raznih družabnih iger, kuhanja, do ohranitve kognitivnih sposobnosti, branja časopisa, molitvenih uric, bralnih uric, druženja ob kavi, sprehodov, pevskih delavnic, organizacije krajših izletov ... V vse te aktivnosti se vključujejo različni profili delavcev, vse od delovne inštruktorice, delovne terapevtke, zdravstvenega osebja, prostovoljcev in študentov, ki so na praksi v domu. Sorodniki ljudi z demenco menijo, da je dovolj dejavnosti, ki se izvajajo v domu, ena sorodnica je povedala, da je mogoče malo premalo dejavnosti v popoldanskem času, to je povedala tudi gospa z demenco. Ljudje z demenco bi si želeli več sprehodov izven doma, več kuhanja, peko peciv in pa več gibalnih vaj.

Sporazumevanje z ljudmi z demenco je specifično. Kot navajajo zaposleni se pri sporazumevanju prilagajajo posamezniku. Ni nekih napisanih veljavnih pravil, ki bi veljala za dobro sporazumevanje. Sami se jim zelo prilagajajo, jih sprva dodobra spoznajo in tako lažje govorijo z njimi. Kot so izpostavili zaposleni, je pomembno, da se uporabljajo kratki, jasni stavki, da je ton govorjena umirjen in sproščen, da se uporablja tudi nebesedna komunikacija in mimika, pozorni pa smo tudi na to, ali nas človek sliši in vidi.

Človeku z demenco se moramo približati počasi, ne smemo hiteti in ga s tem prestrašiti, dati mu moramo sami sebe, se pokazati v takšni luči, kot smo. S tem bomo namreč pridobili njegovo zaupanje in tudi sam se nam bo odprl, komunikacija bo veliko lažje stekla. Prav tako je pomembno, da si za pogovor vzamemo dovolj časa, smo umirjeni pri tem, v pogovoru pa sledimo človeku z demenco tako, da mu ne vsiljujemo svojih besed, medtem ko obmolkne in išče primerno besedo. S tem bi ga samo zmedli in mu vsiljevali svojo voljo in besede, kar bi sogovornika oslabilo v smislu moči, morda bi se človek z demenco zaprl vase in nehal komunicirati. Pomembno je, da smo kot sogovorniki empatični in fleksibilni (Milošević Arnold, 2007b).

Še preden so zaposlene začele delati z ljudmi z demenco, se niso udeležile nekih specifičnih predavanj za delo z njimi, tako so povedale vse, razen socialne delavke. Šele s pričetkom dela v domu so se začele izobraževati na področju demence, nekatere samoiniciativno, nekatere pa na pobudo doma. Zaposlene so izpostavile številne želje in področja, na katerih bi še želele izboljšati svoje znanje v povezavi z delom z ljudmi z demenco. Zaposleni se imajo možnost preko doma udeležiti izobraževanj na to temo. Celoten kader, ki dela z ljudmi z demenco, je treba še vedno redno izobraževati, da ne prihaja do kakšnih nelagodij ob delu. Menim, da, bi bilo mogoče prostovoljce, ki delajo z ljudmi z demenco prav tako izobraževati na to temo. Ugotovila sem, da so sorodniki ljudi z demenco o bolezni dokaj dobro seznanjeni, poglobljajo svoja znanja in ga po potrebi dopolnjujejo ter se ob tem dosti obračajo na osebje v domu in na socialno delavko.

Težave, s katerimi se soočajo zaposleni v domu pri delu z demenco, so številne. Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 112) govorijo ravno o teh težavah, ki so najpogostejše ravno zaradi pomanjkljivega znanja. Zaposleni so izpostavili neznanje pri delu z ljudmi z demenco, zato menijo, da je potrebno kader, ki dela z ljudmi z demenco, nujno izobraževati in temu nameniti dovolj časa in pozornosti. Ena izmed glavnih težav je pomanjkanje kadra in posledično tudi časa za posvetitev vsem ljudem z demenco v zadostni meri in ugotavljanje vseh njihovih potreb in želja. Delovna inštruktorica je izpostavila težavo pri delu v večjih skupinah, kjer gre za zmedenost in nerazumevanje navodil pri delu. Zaposlene se soočajo tudi z agresijo ljudi z demenco in medsebojnimi konflikti med stanovalci.

Prav tako se s težavami srečujejo tudi sorodniki ljudi z demenco. Kot navajajo Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 112) v času skrbi za sorodnika z demenco sorodniki pogosto pozabijo na svoje potrebe, soočajo se z izgorelostjo, stresom in preobremenjenostjo.

Ugotovila sem tudi to, da se zaposlene razbremenijo predvsem doma in ne v času službe, da za njihovo razbremenitev v službi ni najboljše poskrbljeno. Kot navajajo Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 112) bi za formalne oskrbovalce pričakovali, da od svoje organizacije dobijo ustrezno podporo in možnost razbremenitve, vendar temu ni vedno tako. Res je, da imajo v domu, kot so povedale zaposlene, dnevno time na oddelkih, vendar se tukaj bolj pogovarjajo o težavah glede stanovalcev in glede njihove oskrbe. Potrebno bi bilo izvajati supervizijo, intervizije za vse zaposlene in se pogovarjati tudi o vseh težavah in obremenitvah zaposlenih. Predlagala bi, da na primer enkrat mesečno uvedejo kakršne koli oblike pomoči za zaposlene, ki bi bile kontinuirano izvedene.

Tudi sorodniki ljudi z demenco se soočajo s številnimi težavami. Kot so povedali sami, so doživljali različne občutke ob tem, ko so spoznali, da gre pri njihovem sorodniku za bolezen demenco, vse od občutka nemoči, jeze, strahu in tega neprijetnega občutka, da bodo poslali svojo ljubljeno osebo v dom za stare ljudi. Železnik (2012, str. 30) navaja svoje občutke ob spoznanju demence pri svoji mami kot preplet občutkov jeze, krivde, nemoči in strahu. Bolezen demenco so prepoznali predvsem po zastavljanju istih vprašanj o tem, kje se določene stvari nahajajo, o obtoževanju, da jim nekdo nekaj skriva in da je nekdo nekaj ukradel. Njihovi bližnji so se začeli drugače obnašati, njihovo vedenje je postajalo agresivno in napadalno, večkrat so jih zamenjali s kom drugim, imeli prisluhe, se pogovarjali sami s seboj, menjavali dan in noč ter zmanjšali skrb za osebno higieno.

Sorodniki so poiskali prvo pomoč v branju knjig, različnih člankov, obisku pri zdravnikih, udeleževali so se predavanj na to temo in si izmenjali podobna mnenja in izkušnje s prijatelji, ki so doživeli podobne stvari. Sorodniki so razloge za odhod človeka z demenco v dom označili kot za nezmožnost skrbi za ljubljeno osebo doma, navajajo tudi poslabšanje zdravstvenih težav, preobremenjenost in odtujevanje od svoje lastne družine, zaradi prevelike skrbi za sorodnika z demenco.

Zaposleni so povedali, da se soočajo z neprimernim vedenjem nekaterih sorodnikov ljudi z demenco, ki so nastanjeni v domu, in obtoževanjem, da ne delajo dovolj dobro z njihovim sorodnikom. Zaposleni velikokrat temu pripišejo to, da imajo sorodniki slabo vest zaradi odhoda človeka z demenco v dom in potem na tak način to dajo ven iz sebe. Zaposlene navajajo tudi, da nekateri sorodniki ne morejo sprejeti dejstva, da demenca napreduje in da jih sčasoma ljubljene osebe morda ne bodo prepoznale in sprejele, zato je potrebno sorodnikom nuditi pomoč in jim bolezen čim bolj približati, da jo bodo sprejeli. Kot pravijo avtorice Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 68-69) se odnosi z napredovanjem demence spreminjajo in so odvisni od tega, kakšni so bili pred nastopom demence. Nekateri odnosi se izboljšajo, nekateri pa poslabšajo.

V centru starejših občanov Ormož s sorodniki ljudi z demenco dobro sodelujejo in jim ob tem nudijo različne oblike pomoči, tudi v proces dela v domu so dobro vključeni, vendar bi lahko bili še bolj. Kot navaja Mali (2008, str. 90-95), je vloga sorodnikov zelo pomembna skozi celoten proces življenja v domu za stare ljudi. Sorodniki ljudem z demenco predstavljajo tudi vir moči, predvsem pa so pomembni zaradi ohranjanja socialnih stikov izven doma. Pomembno je, da sorodniki sodelujejo pri pripravi individualnega načrta za

človeka z demenco, da ga spremljajo in obiskujejo ter so ob njem, ko potrebuje pomoč in oporo. Oblike pomoči, ki jih ponuja dom, so predvsem individualni pogovori, pogovori preko telefona, aktivna je skupina za samopomoč Zarja, ki se sestaja enkrat mesečno, ustvarjena je tudi »Demenci prijazna točka«, veliko je napisanih brošur o tej bolezni, osebe pa je vedno na razpolago za pogovor in svetovanje. V domu izvajajo predavanja o tej tematiki in o tem redno obveščajo sorodnike. Sorodniki so sodelovanje med njimi in zaposlenimi označili kot dobro in izredno prijazno.

Zaposleni v domu so povedali, da bi se dale izvesti še številne izboljšave na področju dela z ljudmi z demenco. Delovna inštruktorica je posebej poudarila pomen stalnega tima na oddelku z demenco in da mora v prihodnje tako tudi ostati, ker to prinaša pozitivne učinke na ljudi z demenco, prav tako deluje pozitivno na odnos med zaposlenimi in med ljudmi z demenco. Vsi intervjuvanci si želijo več zaposlenega kadra, saj bi to pripomoglo k večji razbremenitvi trenutnega kadra in večji posvetitvi posameznikom v domu. Prav tako je potrebno delati na oblikah razbremenitev v domu in zaposlenim ponuditi neke načine, ki jih sedaj ni, kader, ki dela z ljudmi z demenco, pa redno izobraževati in motivirati za delo. Zaposlene si želijo ureditev večjega in lepšega dnevnega ter zunanjega prostora na oddelku z demenco. Predlagale so tudi ureditev sob za sproščanje. Ljudje z demenco in sorodniki si želijo še več raznolikih aktivnosti tudi v popoldanskem času ali pa mogoče tudi kakšno domačo žival na oddelku, kot je muca. Želeli bi si tudi več sprehodov izven doma.

V svoji raziskavi sem dobila obsežne besedne opise. Menim, da je to pri raziskovanju moje tematike velika prednost, saj so mi besedni opisi pripomogli pri tem, da sem dejansko dobila zelo poglobljene odgovore. Ob samem zaključku sem spoznala, da bi se takšna raziskovanja lahko izvedla še po drugih domovih v Sloveniji.

6. Sklepi

- V Centru starejših občanov Ormož ljudje z demenco živijo na posebnem, varovanem oddelku, kjer velja segregirani model dela. Po celotnem domu se nahajajo ljudje z začetnim stadijem demence.
- Na oddelku za ljudi z demenco je stalen kader zaradi lažjega dela in sodelovanja z ljudmi z demenco, kar pomeni, da so zaposleni vedno enaki in ni menjavanja.
- V domu se na oddelku za ljudi z demenco deluje po posebnem Programu dela za ljudi z demenco, v katerem so opisani vsi postopki dela, načini dela, dejavnosti, ki so prilagojene ljudem z demenco, določen je urnik dela, prav tako določen kader, ki dela z ljudmi z demenco.
- Delo z ljudmi z demenco je posebno in drugačno. Zaposleni navajajo, da je pri delu z njimi potrebna potrpežljivost, razumevanje, strpnost, empatija, spodbujanje in dobro poznavanje človekovega življenja. Pomembno je vzpostaviti dober prvi stik s človekom in ga sproti tudi razvijati. Pomembno pa je tudi individualno delo z ljudmi z demenco in ohranjanje dobrega odnosa.
- Zaposleni se ravnaajo po načelu prijaznosti in delujejo po metodi validacije.
- Vloge, v katerih se preizkušajo zaposleni, so različne, vse od vloge načrtovalke skrbi, mediatorja, zagovornika, vodij skupin pa vse do oskrbovalca ljudi z demenco.
- Zaposleni so izredno pozorni na potrebe in želje ljudi z demenco, človek z demenco pa ima vedno možnost izbire, da se sam odloči za posamične dejavnosti glede na svoje stanje in zmožnosti.
- V delo na oddelku za demenco se vključujejo vsi strokovni profili, vse od socialne delavke, delovne terapevtke, fizioterapevtke, delovne inštruktorice, medicinskih sester in negovalk. Sodelujejo tudi s prostovoljci in študenti, ki v domu opravljajo prakso.
- Sorodniki so z delom zaposlenih v domu zadovoljni, predvsem jim je pomembno da je za njihove bližnje v domu dobro poskrbljeno. Pri delu z ljudmi z demenco opažajo srčnost in prijaznost zaposlenih.
- Med zaposlenimi in med ljudmi z demenco so spleteni dobri odnosi.
- Zaposleni se z ljudmi z demenco sporazumevajo na poseben način, z različnimi tehnikami in z veliko mero potrpežljivosti.

- Zaposleni v Centru starejših občanov Ormož so se tekom dela v domu izobraževali na področju demence in dela z ljudmi z demenco, bodisi na pobudo doma ali samoiniciativno. Zaposleni se zavedajo pomembnosti dopolnjevanja znanja na področju demence.
- Sorodniki ljudi z demenco svoje znanje pridobivajo iz knjig, od prijateljev s podobnimi izkušnjami, strokovnih služb v domu in svojega sorodnika z demenco.
- V Centru starejših občanov Ormož se izvajajo številne dejavnosti, ki so prilagojene ljudem z demenco in temeljijo na njihovih potrebah in željah. Te dejavnosti so dejavnosti za ohranitev kognitivnih sposobnosti, ustvarjalne delavnice, kuhanje, sprehodi, družabne igre ... Dejavnosti so namenjene predvsem ohranjanju sposobnosti in odkrivanju novih zmožnosti ljudi z demenco.
- Vire moči ljudi z demenco zaposleni vidijo predvsem v njihovih sorodnikih, prijateljih, v stvareh, ki so jih nekoč počeli doma, in v stvareh, kjer so zares dobri. Trudijo se, da bi čim več virov moči uporabljali pri svojem delu z njimi.
- Zaposleni se pri svojem delu srečujejo z različnimi težavami. Dom jim v celoti ne ponuja možnosti razbremenitev, vendar si zaposleni sami med seboj pomagajo z dnevnimi timi na oddelku, kjer si zaupajo svoje težave in se o njih pogovorijo. Svojo razbremenitev najdejo doma, v domačem okolju ali pa s kakšnimi sprostitevni tehnikami.
- Sorodniki ljudi z demenco pa za svojo razbremenitev poskrbijo tako, da enostavno obišejo sorodnika z demenco v domu, pokličejo na oddelek, se pozanimajo o bližnjem in se obrnejo na socialno delavko v domu.
- Zaposleni s sorodniki ljudi z demenco sodelujejo z individualnimi in telefonskimi pogovori. Zelo so odprti za vsa vprašanja, ki prihajajo s strani sorodnikov in jim vedno priskočijo na pomoč.
- Dom ponuja številne oblike pomoči sorodnikom ljudi z demenco. Sorodniki so s temi oblikami pomoči zadovoljni, predvsem z ažurnostjo zaposlenih in zadovoljstvom glede povezanosti zaposlenih med seboj.
- Skupina za samopomoč Zarja je ena izmed oblik pomoči sorodnikom ljudi z demenco, pomeni pa nekaj pozitivnega v domu.
- Sorodniki ljudi z demenco so bolezen prepoznali predvsem s spremembo vedenja in težav s spominom.

- Ob pojavu bolezni so sorodniki ljudi z demenco doživljali občutek nemoči, strahu in jeze.
- Sorodniki ljudi z demenco so se o demenci pozanimali z branjem različne literature in z udeležitvijo na različnih predavanjih o tej tematiki.
- Poglavitni razlog za odhod človeka z demenco v dom je bil nezmožnost življenja doma zaradi kakšne poškodbe, prostorske stiske in zaradi nezmožnosti skrbi za človeka z demenco.
- Sorodniki ljudi z demenco ljudje z demenco ocenjujejo njihov odnos z zaposlenimi kot zelo dober.

7. Predlogi

- Predlagam, da bi socialna delavka, že ob sprejemu človeka z demenco v dom skupaj s sodelovanjem strokovnih delavcev pripravila še bolj poglobljeno biografijo o človeku z demenco, kjer bi se res osredotočila na potrebe in želje posameznika, ob tem pa bi v to vključila sorodnike človeka z demenco in jim dala možnost, da so sami bolj pomirjeni, da bo njihov sorodnik z demenco na varnem.
- Predlagam še več različnih izobraževanj za zaposlene, ki delujejo z ljudmi z demenco, kot so navedle nekatere zaposlene, prihaja večkrat do težav pri delu z ljudmi z demenco ravno zaradi neznanja. Predavanja bi bila na temo demenca, na splošno o njej, kakšni so načini dela z ljudmi z demenco in kakšne so tehnike sporazumevanja z njimi.
- Menim, da bi bilo potrebno izpopolniti znanje za delo z ljudmi z demenco, kot sta navedli delovna inštruktorica in delovna terapevtka, se poglobiti v Montessori metodo dela za osvežitev načina dela z ljudmi z demenco v domu. Zdravstvenemu osebju pa bi priporočila izobraževanja na področju inovacij dela z ljudmi z demenco in nekih novih metod dela.
- Ker se v delo z ljudmi z demenco vključujejo tudi prostovoljci in delavci preko javnih del, priporočam, da bi se tudi oni izobraževali o demenci in o delu z ljudmi z demenco.
- Glede na to, da so zaposlene navajale težave pri delu z ljudmi v velikih skupinah, priporočam, da bi dejavnosti izvajali v manjših skupinah, trajale bi mogoče manj časa, prilagojene pa bi bile vsakemu posamezniku. Te skupine bi se porazdelile za čez dan, v vsaki skupini pa bi zaradi lažjega razumevanje delali približno enako delo.
- Predlagam, da bi zaposlenim omogočili različne oblike razbremenitve, ker jih sedaj ni, razen dnevnih timov, ampak to je bolj kot krajši sestanek, kjer se preda delo in pogovori o težavah določenih stanovalcev. Predlagam supervizijo, kjer bi težave reševali sproti, hkrati bi se večala tudi kakovost kvalitete dela.
- Socialna delavka predlaga intervizije za vse zaposlene.
- Menim, da bi morali delovna inštruktorica in delovna terapevtka več sodelovati s sorodniki kot sedaj. Predlagam vključitev teh dveh strokovnih služb v skupino za samopomoč Zarja.

- Zaposlene si želijo večjega in lepšega dnevnega prostora na oddelku za ljudi z demenco.
- Zaposlene si želijo povečanje in ureditev zunanjega prostora za večjo mobilnost ljudi z demenco.
- Zaposlene si želijo prostorov za sprostitev ljudi z demenco, za umik iz skupnih prostorov. V tem prostoru bi bila umirjena glasba, prijetni mehki stoli, knjige, slikanice in časopis.
- Glede na to, da so zaposlene povedale, da se soočajo s težavo, ko sorodniki ljudi z demenco povzdigujejo glas nad njimi in jim včasih očitajo, da ne delajo dovolj dobro. Predlagam sestanke, kjer bi bil prisoten sorodnik človeka z demenco, socialna delavka in nekdo od oddelčnega osebja, tako bi se lahko o tem pogovorili, sorodnikom z demenco pa malce približali način dela na oddelku.
- Glede na to, da so zaposleni izpostavili to, da se sorodniki ljudi z demenco težko spopadajo z boleznijo, so na splošno glede te bolezni še vedno zelo zadržani, bi bilo potrebno razmisliti o kakšnih novih oblikah storitev in programov, ki bi bili na razpolago ljudem z demenco in njihovim sorodnikom. O tem bi morali bistveno več govoriti in javnost o tem podučiti.
- Ker so sorodniki ljudi z demenco s predavanji, ki so v domu organizirane, zadovoljni, predlagam, da pripravijo predavanja ali delavnice na temo demenca po različnih temah, ki jih v domu tudi javno objavijo ali pošljejo po pošti sorodnikom, da se jih lahko čim bolj množično udeležijo. Na predavanja pa bi seveda povabili tudi ljudi z demenco.
- Predlagam, da se zaposlijo ljudje preko javnih del, saj bi tako razbremenili kader na oddelku.
- Predlagam pogostejšo vključitev prostovoljcev v proces dela z ljudmi z demenco in pa njihovo vnaprejšnje izobraževanje o demenci in o delu z ljudmi z demenco.
- Stanovalka z demenco je predlagala, da bi na oddelku z demenco imeli domačo žival muco.
- Ker so ljudje z demenco in njihovi sorodniki izpostavili težavo glede premalo sprehodov, bi predlagala sprehod v večjih skupinah večkrat tedensko, kjer bi prostovoljci, sorodniki, zaposleni in ljudje z demenco šli skupaj na daljši sprehod.

8. Literatura

1. Bryden, C. (2005). *Dancing with dementia: My story of living positively with dementia*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley.
2. Cantley, C. (2001). *A Handbook of Dementia Care*. Buckingham. Philadelphia: Open University Press.
3. *Center starejših občanov Ormož*. (b.d.). Pridobljeno 13. 3. 2017 s <http://www.cso-ormoz.si/>
4. Cvetko, T. (2008). Svojci bolnikov z demenco in skupine za samopomoč. V S. Kert, & K. Tušek Bunc (ur.), *5. Mariborski kongres družinske medicine* (str. 80-81). Zbornik. Ljubljana: Združenje zdravnikov družinske medicine SZD.
5. Čačinovič Vogrinčič, G. (2006). *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
6. Čačinovič Vogrinčič, G. (2007). Star človek z demenco in njegova družina. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 51-63). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
7. *Dom pod gorco*. (b.d.). Pridobljeno 30. 3. 2017 s <https://www.dompodgorco.si/>
8. Filipovič Hrast, M., Hlebec, V., Knežević Hočevar, D., Čemič Istenič, M., Kavčič, M., Jelenc Krašovec, S., Kump, S., & Mali, J. (2014). *Oskrba starejših v skupnosti: dejavnosti, akterji in predstave*. Ljubljana: Fakultete za družbene vede.
9. Flaker, V., Kresal, B., Mali, J., Milošević Arnold, V., Rihter, L., & Velikonja, I. (2004). *Delo z dementnimi osebami – priprava modela obravnave oseb z demenco: Projekt – sklepno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
10. Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., & Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba, očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
11. Gilliard, J. (2001). The perspectives of people with dementia, their families and their carers. V C. Cantley, *A handbook of dementia care* (str. 77-90). Buckingham (England), Philadelphia: Open university press.
12. Hlebec, V. (2012). Kontekstualni dejavniki oskrbe na domu v Sloveniji. *Zdrav. Var.*, 51, 120-127.
13. Hlebec, V., & Mali, J. (2013). Tipologija razvoja institucionalne oskrbe starejših ljudi v Sloveniji. *Socialno delo*, 52(1), 29-41.

14. Hojnik Zupanc, I. (1997). *Dodajmo življenje letom. Nekaj spoznanj in nasvetov, kako se smiselno in zdravo pripravljati na starost in jo tako tudi živeti*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
15. Hojnik Zupanc, I. (1999). *Samostojnost starega človeka v družbeno-prostorskem kontekstu*. Ljubljana: Znanstvena knjižnica FDV.
16. Hvalič Touzery, S. (2007). *Družinska oskrba starih družinskih članov* (Doktorska disertacija). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
17. Hvalič Touzery, S. (2009). Družinska oskrba bolnih starih družinskih članov. V V. Hlebec (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb* (str. 109-123). Maribor: Založba Aristej.
18. Imperl, F. (2012). *Kakovost oskrbe starejših – izziv za prihodnost*. Logatec: Firis Imperl d. o. o.
19. Kerbler, B. (2011). Alternativne oblike bivanja za starejše. *Geografski obzornik*, 58(3), 13-19.
20. Kitwood, T. (2005). *Dementia Reconsidered: The Person comes First*. Buckingham, New York: Open University Press.
21. Kogoj, A. (2004). Demenca, bolnik in družina. V M. Kamnik (ur.), *1. Strokovno srečanje: »Socialno delo z osebami z demenco v domovih za stare«* (Terme Zreče, 20. in 21. maj 2004). Zbornik predavanj. Ljubljana, Skupnost socialnih zavodov.
22. Kogoj, A. (2007). Značilnosti in razumevanje demence. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 15-37). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
23. Kornhauser, A., & Mali, J. (2013). Priprava starega človeka na življenje v domu za stare ljudi. *Socialno delo*, 52(5), 321-331.
24. Kovač, N., Lebar, L., Nagode, M., & Vidrih, N. (2016). *Izvajanje pomoči na domu: Analiza stanja v letu 2015, končno poročilo*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo. Pridobljeno 10. 2. 2018 s http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/sociala/PND_Analiza_stanja_v_letu_2015_30.7.2016.pdf
25. Lebar, L., Ramovič, S., Vidrih, N., & Nagode, M. (2017). *Izvajanje pomoči na domu. Analiza stanja v letu 2016*. Ljubljana, Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.
26. Ljubej, S., & Verdinek, N. (2006). Doživljanje sorodnikov oseb z demenco. *Kakovostna starost*, 9(3), 12-18.

27. Lokar, J. (1994). Duševne motnje zaradi možganskih okvar. V O. Tekavčič Grad, *Pomoč človeku v stiski* (str. 75-83). Planprint: Litterapicta.
28. Lukič Zlobec, Š., Krivec, D., & Flajšman, B. (2015). *Živeti z demenco: za svojce in družabnike oseb z demenco*. Ljubljana: Slovensko združenje za pomoč pri demenci – Spominčica, Alzheimer Slovenija.
29. Madsen, C. W. (2003). *Collaborative Therapy with Multi-stressed Families: From Old Problems to New Futures*. New York: The Guilford Press.
30. Mali, J. (2000). Skrb za dementne stanovalce v domu starejših občanov Preddvor. *Socialno delo*, 39(4-5), 331-337.
31. Mali, J. (2007). Socialno delo z osebami z demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 37-51). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
32. Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
33. Mali, J. (2013). Socialno delo s starimi ljudmi kot specializacija stroke. *Socialno delo*, 52(1), 57-67.
34. Mali, J., & Milošević Arnold, V. (ur.) (2007). *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
35. Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovor nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
36. Mckeith, I., & Fairbairn, A. (2001). Biomedical and clinical perspectives. V C. Cantley (ur.), *A Handbook of Dementia Care* (str. 7-25). Buckingham: Open University Press.,
37. Mesec, B. (1997). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu I. del*. Skripta. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
38. Mesec, B. (2006). Očarani z močjo. *Socialno delo*, 45(3-5), 235-247.
39. Mikluš, B. (2007). Pomoč pri demenci. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 143-151). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
40. Milošević Arnold, V. (2006a). *Celostna obravnava oseb z demenco v domu za stare*. *Socialno delo*, 45(3/5), 119 – 126.

41. Milošević Arnold, V. (2006b). Razvoj domov za stare ljudi. V D. Zaviršek, & V. Leskošek (ur.), *Zgodovina socialnega dela v Sloveniji: Med družbenimi gibanji in političnimi sistemi* (str. 263-281). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
42. Milošević Arnold, V. (2007a). Socialnodelovni pogled na demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 23-37). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
43. Milošević Arnold, V. (2007b). Komunikacija z osebami z demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 131-143). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
44. Ministrstvo za zdravje. (2016). *Strategija za obvladovanje demence v Sloveniji do leta 2020*. Pridobljeno 7. 2. 2018 s http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/Demenca/12092016_strategija_obvladovanja_demence.pdf
45. Nagode, M., & Lebar, L. (2013). *Izvajanje pomoči na domu, analiza stanja v letu 2012*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.
46. Parsons, M. (2005). Living at Home. V Cantley, C, (ur.), *A Handbook of Dementia Care*. Buchingham, Philadelphia: Open University Press.
47. Pečjak, V. (1998). *Psihologija tretjega življenjskega obdobja*. Ljubljana: Znanstveni inštitut filozofske fakultete.
48. Pečjak, V. (2007). *Psihologija staranja*. Bled: samozaložba.
49. Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev. Ur. l. RS 45/10.
50. Ramovš, J. (2003). *Kakovostna starost: Socialna gerontologija in gerontagogika*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka in SAZU.
51. Ramovš, J. (2013). Gospodinjska skupina. *Kakovostna starost*, 16(3), 71-72.
52. Rapoša Tajnšek, P. (2007). Raziskovanje življenjskega sveta uporabnika v širšem kontekstu socialnega dela. V L. Šugman Bohinc, P. Rapoša Tajnšek, & J. Škerjanc, *Življenjski svet uporabnika. Raziskovanje, ocenjevanje in načrtovanje uporabe virov za doseganje zelenih razpletov* (str. 7-24). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
53. Rihter, L. (2007). Dejavniki pomembni za sožitje z osebami z demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 15-37). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
54. Van Hülsen, A. (2007). *Zid molka: Oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij*. Logatec: Firis Imperl & Co.

55. Železnik, N. (2012). *Adijo grem domov... temne sence demence*. Ljubljana: Forma 7.
56. Walsh, F. (2006). *Strengthening Family Resilience*. New York, London: The Guilford Press.
57. Whitehouse, P. (2008). *The Myth of Alzheimer's. What you aren't being told about today's most dreaded diagnosis*. New York: St. Martin's Griffin.

9. Priloge

9.1 PRILOGA 1: Smernice za intervjuje

9.1.1 Intervju za zaposlene v Centru starejših občanov Ormož, ki neposredno delajo z ljudmi z demenco

1. Osnovni podatki

Spol:

Delovno mesto:

2. Programi dela z ljudmi z demenco

Na kakšen način delujete in se srečujete z ljudmi z demenco na vašem delovnem mestu?

Kako, na kakšen način je v vašem domu poskrbljeno za ljudi z demenco (kakšna je oblika nastanitve v domu: integrirani, segregirani, delno segregirani model, gospodinjske skupnosti)? Opišite kakšne so značilnosti te oskrbe, kako poteka oskrba?

Katere posebne metode dela za delo z ljudmi z demenco uporabljate?

Kako se sporazumevate z ljudmi z demenco? Kakšne tehnike sporazumevanja uporabljate? Prosim predstavite jih!

Katere so profesionalne vloge, ki jih zavzimate pri delu z ljudmi z demenco? Načrtovalec skrbi, zagovornik, mediator, individualno delo s stanovalci, koordinacija in vodenje intervizijskih skupin delavcev, ki neposredno delajo z ljudmi z demenco na oddelku za demenco, pomoč stanovalcev pri izbiri ključne osebe v domu. Prosim, opišite vsako od navedenih nalog, kako jo izvajate.

Kateri posebni programi so v domu prirejeni in organizirani za ljudi z demenco? Kako se imenujejo? Kdo jih izvaja? Katere so značilnosti teh programov?

Kakšne dejavnosti izvajate, ki so namenjene ljudem z demenco? Kdo jih izvaja?

Kako ste pri načrtovanju novih dejavnosti za ljudi z demenco pozorni na njihove potrebe ter jih upoštevate? Prosim navedite primere!

3. Znanje o demenci

Preden ste začeli delati z ljudmi z demenco, ste se udeležili kakšnega izobraževanja za delo z ljudmi z demenco? Ste se za to odločili sami ali vas je na to izobraževanje poslal dom?

Kje bi še želeli izpopolniti vaše znanje glede dela z ljudmi z demenco?

4. Viri moči ljudi z demenco

Kje vi vidite vire moči ljudi z demenco? Kako jih uporabljate pri delu s stanovalci? Prosim opišete na kakšnem primeru.

5. Težave, ovire pri delu z ljudmi z demenco

Kakšne so težave s katerimi se soočate pri delu z ljudmi z demenco? Prosim, navedite in opišite konkretne primere!

Na kakšen način se razbremenite, če se pri delu z ljudmi z demenco soočate z obremenitvami?

S kakšnimi težavami se soočajo sorodniki pri oskrbi človeka z demenco? Kaj jih najbolj skrbi? Na koga se v domu najprej obrnejo po pomoč?

6. Predlogi za boljše delo z ljudmi z demenco

Kakšni so pa vaši predlogi za nadaljnje delo z ljudmi z demenco in večjo kakovost bivanja ljudi z demenco v domu?

7. Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

Na kakšen način sodelujete z sorodniki ljudi z demenco?

Kakšne oblike pomoči za sorodnike ljudi z demenco v domu ponujate?

Katere težave zaznavate pri delu s sorodniki ljudi z demenco? Kako bi jih odpravili?

Kakšni programi pomoči so na razpolago sorodnikom ljudi z demenco?

9.1.2 Intervju za sorodnike ljudi z demenco, ki živijo v Centru starejših občanov

Ormož

1. Osnovni podatki

Spol:

Sorodstveno razmerje z človekom z demenco, ki živi v domu:

Koliko časa živi sorodnik z demenco v domu:

2. Programi dela z ljudmi z demenco

Kateri so programi dela za ljudi z demenco, ki jih izvajajo v domu?

Kako so programi prilagojeni potrebam vašega sorodnika?

Kakšen je odnos zaposlenih do vašega sorodnika? Prosim navedite primer!

Kako so prostori prilagojeni potrebam vašega sorodnika? Prosim navedite primer!

Kakšne so pomanjkljivosti pri obravnavi vašega sorodnika z demenco v domu?

3. Znanje o demenci

Kako ste bolezen demenca prepoznali?

Na koga ste se obrnili po pomoč ob pojavu bolezn pri vašem sorodniku?

Kako ste se počutili ob začetku bolezn vašega sorodnika, kako ste se odzvali na to novico?

Kaj pa vas je spodbudilo k temu, da gre vaš sorodnik v dom za stare ljudi? Kaj je bil glavni razlog odhoda?

Kje ste pridobili znanje o demenci? Kako ga sedaj še pridobivate? Kako vam pri tem pomagajo zaposleni v domu?

4. Viri moči ljudi z demenco

Kaj menite, kakšni so viri moči vašega sorodnika z demenco, na katerih bi lahko zaposleni v domu še bolj delali in posvečali pozornost? Navedite primer!

5. Težave, ovire pri delu z ljudmi z demenco

S kakšnimi težavami se srečujete kot sorodnik človeka z demenco tukaj v domu?

Na kakšen način poskrbite za svojo razbremenitev?

Na koga se v domu obrnete najprej po pomoč?

6. Predlogi za boljše delo z ljudmi z demenco

Kako bi lahko v domu izboljšali oskrbo ljudi z demenco? Predlogi.

7. Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

Kakšne oblike pomoči vam ponuja CSO Ormož?

9.1.3 Intervju za ljudi z demenco, ki živijo v Centru starejših občanov Ormož

1. Osnovni podatki

Spol:

Čas življenja v domu:

Stadij in vrsta demence:

2. Programi dela z ljudmi z demenco

Se radi vključujete v aktivnosti v domu, ki so vam na voljo v domu?

Katere posebne aktivnosti imate organizirane v domu?

Katerih aktivnosti bi si najbolj želeli?

Kako se razumete z zaposlenimi?

Kako ste zadovoljni z delom strokovnih delavcev? Lepo ravnajo z vami?

3. Viri moči ljudi z demenco

Kako se v domu počutite?

4. Težave, ovire pri delu z ljudmi z demenco

Kaj vam je v domu všeč? Kaj vas pa moti?

Kaj bi vam bivanje tukaj v domu še bolj popestrilo in olepšalo?

Kaj v domu najbolj pogrešate, ko pomislite na domače okolje?

Kdo je vaša prva pomoč v domu? Na koga se obrnete?

5. Predlogi za boljše delo z ljudmi z demenco

Kaj najbolj pogrešate?

Česa si želite, da bi vam tukaj bilo lepo?

6. Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

Kdo od bližnjih vas obiskuje?

Kako se vaši sorodniki vključujejo v kakšne aktivnosti v domu, kjer skupaj sodelujete?

9.2 PRILOGA 2: Intervjuji

9.2.1 Intervju za zaposlene v Centru starejših občanov Ormož, ki neposredno delajo z ljudmi z demenco (delovna inštruktorica – intervju A)

1. Osnovni podatki

Spol: ženski

Delovno mesto: delovna inštruktorica

2. Programi dela z ljudmi z demenco

Na kakšen način delujete in se srečujete z ljudmi z demenco na vašem delovnem mestu?

»Kot delovna inštruktorica se v domu srečujem s stanovalci z boleznijo demenca čez celi dan. V bistvu bolj v obliki dnevnih aktivnostih, pa potem tudi individualna obravnava posameznika.«

Kako, na kakšen način je v vašem domu poskrbljeno za ljudi z demenco (kakšna je oblika nastanitve v domu: integrirani, segregirani, delno segregirani model, gospodinjske skupnosti)? Opišite kakšne so značilnosti te oskrbe, kako poteka oskrba?

»V domu je segregirani model skrbi za stanovalce z demenco, torej so na posebnem oddelku. Vendar pa ljudje z demenco v začetnih stadijih demence se nahajajo skorajda po celotnem domu. Jaz, kot delovna inštruktorica, takrat kadar nisem pri aktivnostih pomagam pri deljenju hrane in hranim določene stanovalce.«

Katere posebne metode dela za delo z ljudmi z demenco uporabljate?

»Nekih posebnih metod pri delu z njimi ne uporabljam.«

Kako se sporazumevate z ljudmi z demenco? Kakšne tehnike sporazumevanja uporabljate? Prosim predstavite jih!

»Sporazumevam se verbalno in neverbalno. Pri delu z njimi uporabljam kratka, jasna navodila in kratke stavke. Z njimi govorim umirjeno, brez povzdigovanja glasu. Pa tudi ne komuniciram z 2 ali 3 naenkrat, ampak se osredotočim na enega, ga mogoče primem za ramo ali roko, da ve da govorim njemu in je pozoren name. Pomembno je vzdrževati dober odnos z njimi in biti do njih spoštljiv, ter delati na tem v čem so sami dobri.«

Katere so profesionalne vloge, ki jih zavzimate pri delu z ljudmi z demenco? Načrtovalec skrbi, zagovornik, mediator, individualno delo s stanovalci, koordinacija in vodenje intervizijskih skupin delavcev, ki neposredno delajo z ljudmi z demenco na oddelku za demenco, pomoč stanovalcev pri izbiri ključne osebe v domu. Prosim, opišite vsako od navedenih nalog, kako jo izvajate.

»Sem vodja skupine pri aktivnostih, kjer izdelujemo izdelke iz gline, saj se tudi sama doma, v prostem času s tem ukvarjam. V tej skupini je kar nekaj stanovalcev z demenco, ki zelo radi prihajajo sem na to delavnico. Pomagam tudi pri izbiri ključne osebe za stanovalca z demenco.«

Kateri posebni programi so v domu prirejeni in organizirani za ljudi z demenco? Kako se imenujejo? Kdo jih izvaja? Katere so značilnosti teh programov?

»V domu imamo Program dela s stanovalci z boleznijo demenca. V okviru tega programa so določeni postopki dela, načini kak se izvajajo, našteje so tudi aktivnosti, ki so primerne za stanovalce z demenco. Vključimo pa stanovalce z demenco, seveda v okviru njihovih zmožnosti in želja v vse dnevne domske aktivnosti. Te programe izvajajo fizioterapevtka, delovna terapevtka, delovna inštruktorica in socialna delavka.«

Kakšne dejavnosti izvajate, ki so namenjene ljudem z demenco? Kdo jih izvaja?

»Predvsem dnevne aktivnosti, vse od skrbi za sebe, skrb za urejeno bivanje, za čisto okolje, skrb za čistočo v prostoru. Potem delo na kognitivnih sposobnostih, različne animacije, kjer skrbimo za časovno in krajevno orientiranost stanovalcev z demenco. Stanovalci z demenco se udeležujejo tudi delavnice kjer se izdelujejo izdelki iz gline, katero sama vodim. Te razne dejavnosti vodijo od oddelčnih sester in negovalk, potem pa tiste dnevne aktivnosti bolj delovna inštruktorica in delovna terapevtka.«

Kako ste pri načrtovanju novih dejavnosti za ljudi z demenco pozorni na njihove potrebe ter jih upoštevate? Prosim navedite primere!

»Že ob samem sprejemu stanovalca v dom se v okviru strokovnega tima, s sodelovanjem svojcev in stanovalca z demenco naredi individualni načrt obravnave, ki se ga kasneje poskuša izvajati vsak dan, na svojem področju dela. Včasih nam povedo določene navade in značilnosti že svojci. Velikokrat pa se zgodi, da to ni nujno da velja in da drži za stanovalca. Verjetno se spremembe potem dogajajo zaradi spremembe okolja, možnosti izbire, pridružitvi h kakšni skupini. Vedno spoštujemo željo stanovalca. Na primer: svojci povedo da M. zjutraj ne pije nikoli bele kave, ampak samo čaj. Ko pa M. vidi oz. poskusi, ker ima na voljo čaj in kavo. Ter če izbere kavo, velja volja M. Prav tako je pri ostalih aktivnostih. Če se nekdo pridruži neki skupini, čeprav je doma veljal za »samotarja« ga z veseljem sprejmemo v skupino. «

3. Znanje o demenci

Preden ste začeli delati z ljudmi z demenco, ste se udeležili kakšnega izobraževanja za delo z ljudmi z demenco? Ste se za to odločili sami ali vas je na to izobraževanje poslal dom?

»Izobraževala sem se preko Firisa - izobraževalni program za Delovne inštruktorje. Vključena sem v društvo Spominčica. Sproti pa sem se izobraževala preko socialne zbornice in Zbornice Delovnih terapevtov na področju dela stanovalcev z boleznijo demenca. Prvotno je bila pobuda za izobraževanje z moje strani, pozneje pa suport s strani doma.«

Kje bi še želeli izpopolniti vaše znanje glede dela z ljudmi z demenco?

»Poučiti bi se hotela z metodo Montessori za starejše in osebe z demenco, ter vse ostalo.«

4. Viri moči ljudi z demenco

Kje vi vidite vire moči ljudi z demenco? Kako jih uporabljate pri delu s stanovalci? Prosim opišete na kakšnem primeru.

»Vire moči stanovalcev z demenco vidim predvsem v tem, ko sami največkrat iščejo izhode in nepoznanega okolja ali pa situacij - stanovalec, ki tava, išče, odpira... Pri tem jih skušam čim bolj zamotiti kakšnim delom, aktivnostjo, kot so pometanje, grabljanje, čiščenje, zlaganje, če jih le to pomiri. Iz tega nekako potem sama vidim in ugotovim, kje so njihove močne točke, kaj imajo radi. Velikokrat pa je enostavno najboljša rešitev sprehod, nekam ven iz doma.«

5. Težave, ovire pri delu z ljudmi z demenco

Kakšne so težave s katerimi se soočate pri delu z ljudmi z demenco? Prosim, navedite in opišite konkretne primere!

»S težavami s stanovalci z demenco se soočam predvsem pri delu v večjih skupinah ljudi z demenco, kjer gre za težave z razumevanjem, zbranoostjo in pa mogoče z prevelikim številom ljudi z demenco v skupini. Ko dam na primer navodila nekomu, lahko nekdo drug drugače razume to navodilo in dela po svoje in tako se lahko hitro zmede celotna skupina ljudi. Ko preveč ponavljam na primer, se večinokrat izgubi celotna skupina. Najlažje je izvajati aktivnost v skupini z manj člani in tam kjer res vsi delajo popolnoma enako.«

Na kakšen način se razbremenite, če se pri delu z ljudmi z demenco soočate z obremenitvami?

»Če si lahko, si čim bolj prilagodimo skupine, njihovim željam, počutju, tudi vreme zelo vpliva na razpoloženje stanovalcev, prilagodimo aktivnosti njim in potem je že lažje. Moramo biti fleksibilni. Meni pa glede moje razbremenitve pa pomaga sprehod v naravo.«

S kakšnimi težavami se soočajo sorodniki pri oskrbi človeka z demenco? Kaj jih najbolj skrbi? Na koga se v domu najprej obrnejo po pomoč?

»Najpogostejše težave se pojavijo pri nesprejemanju bolezni njihovega sorodnika z demenco. Nekako ne sprejemajo in ne razumejo tega, da se njihov sorodnik spreminja, da ni več tak kot je bil nekoč, kot so ga oni poznali. Da pride tudi od tega, da več stanovalci z demenco ne prepoznajo svojih sorodnikov- otrok. Največkrat pa se ob težavah obrnejo na socialno delavko.«

6. Predlogi za boljše delo z ljudmi z demenco

Kakšni so pa vaši predlogi za nadaljnje delo z ljudmi z demenco in večjo kakovost bivanja ljudi z demenco v domu?

»Pomembno je da je življenjski prostor stanovalcev z demenco čim bolj sproščen, spontan, da se stanovalci v njem počutijo domače, sproščeno in naravno. Pomembno je tudi to, da je na oddelku z demenco, kjer je so stanovalci z demenco ustaljeni tim, kateri zagotovi za večjo sproščenost, ker stanovalce veliko bolj poznajo redne delavke na tem

oddelku, tako se lažje določajo aktivnosti, vse se odvija dosti bolj naravno in sproščeno. Bi pa definitivno potrebovali večji in lepši dnevni prostor na oddelku z demenco, pa tudi večji zunanji vrt, kjer bi se lahko stanovalci prosto sprejehali.«

7. Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

Na kakšen način sodelujete z sorodniki ljudi z demenco?

»Jaz prav namensko ne sodelujem s sorodniki stanovalcev z demenco. Ampak ko so sorodniki na obisku in če sem na oddelku ter imajo vprašanja za nas, jim seveda odgovorim ali pa jih napotim h komu drugemu po odgovor. Se pa s sorodniki srečujem na raznih prireditvah, predavanjih, ki se odvijajo v domu in tudi tam poklepujemo.«

Kakšne oblike pomoči za sorodnike ljudi z demenco v domu ponujate?

»V domu imamo skupino za svojcev stanovalcev z demenco. Imamo tudi točko »Demenci prijazno točko«.«

Katere težave zaznavate pri delu s sorodniki ljudi z demenco? Kako bi jih odpravili?

»Predvsem zaznamo ta strah pred boleznijo. Potrebno se je o tem čim več pogovarjati, o boleznih demenca, družiti z ostalimi, ki se znajdejo v podobni situaciji. Menim, pa da bomo sedaj s to »Demenci prijazno točko« to lahko omogočali in se bo o tej temi malce če govorilo.«

Kakšni programi pomoči so na razpolago sorodnikom ljudi z demenco?

»Imamo Program dela na oddelku za demenco, s katerim seznanimo sorodnike in jim razložimo na kakšen način delamo z njihovimi sorodniki z demenco in zakaj je to tako. So pa v domu organizirana tudi srečanja za sorodnike ljudi z demenco.«

9.2.2 Intervju za zaposlene v Centru starejših občanov Ormož, ki neposredno delajo z ljudmi z demenco (socialna delavka intervju B)

1. Osnovni podatki

Spol: ženski

Delovno mesto: socialna delavka

2. Programi dela z ljudmi z demenco

Na kakšen način delujete in se srečujete z ljudmi z demenco na vašem delovnem mestu?

»Z osebami z demenco se srečujem ob vložitvi vloge za namestitve v domu, ob sprejemu človeka v dom in namestitvi ter kasneje ves čas bivanja v domu. S stanovalci z demenco se srečujem na oddelku, v tem smislu individualnega načrtovanja, pa pri tem, da se z njimi pogovarjam, da jih bolje spoznam, kako so doma živeli.«

Kako, na kakšen način je v vašem domu poskrbljeno za ljudi z demenco (kakšna je oblika nastanitve v domu: integrirani, segregirani, delno segregirani model, gospodinjske skupnosti)? Opišite kakšne so značilnosti te oskrbe, kako poteka oskrba?

»Mi imamo segregirani model dela. Stanovalci iz oddelka z demenco se vključujejo v vse aktivnosti v domu, glede na njihove zmožnosti in želje. Oddelek lahko tudi sami zapustijo, če vemo, da je za njih kasneje ustrezno poskrbljeno, predvsem za njihovo varnost. So pa stanovalci z začetno demenco tudi po drugih oddelkih v domu.«

Katere posebne metode dela za delo z ljudmi z demenco uporabljate?

»Delo s stanovalci z demenco poteka po načelu prijaznosti, prisluhniti je potrebno njihovim potrebam in željam. Pred časom smo se izobraževali v programu inovativne validacije in po tem načelu poteka delo s stanovalci. Oskrba za njih

mora biti prijazna do stanovalca, pristopamo počasi od spodaj navzgor, povemo kaj bomo delali, govorimo zelo razločno in počasi.«

Kako se sporazumevate z ljudmi z demenco? Kakšne tehnike sporazumevanja uporabljate? Prosim predstavite jih!

»Z osebami z demenco pogovor poteka umirjeno, postavljamo kratka, jasna vprašanja, na katero nam bo stanovalec znal odgovoriti. Ne postavljamo vprašanj na primer zakaj, ampak vprašanja na k, kot so kdo, kako, kje in kdaj. Zelo pomemben je pa dotik, pomembna je telesna komunikacija.«

Katere so profesionalne vloge, ki jih zavzimate pri delu z ljudmi z demenco? Načrtovalec skrbi, zagovornik, mediator, individualno delo s stanovalci, koordinacija in vodenje intervizijskih skupin delavcev, ki neposredno delajo z ljudmi z demenco na oddelku za demenco, pomoč stanovalcev pri izbiri ključne osebe v domu. Prosim, opišite vsako od navedenih nalog, kako jo izvajate.

»Sem v vlogi načrtovalke skrbi, kjer s pomočjo drugih profilov služb in uporabnika izdelamo individualni načrt ter kasneje jaz nadzorujem potek dela in evalviram. Vse to kar je potrebno pri zastopanju interesov in bodisi stanovalca, pri tem sem v vlogi zagovornice, kjer se postavim na njihovo stran, drugim zaposlenim, če trdijo kaj proti stanovalcu poskušam približati svet stanovalca z demenco, tukaj sem tudi v vlogi mediatorke. Vodim program dela na oddelku za demenco, izobražujem delavce za delo s stanovalci z demenco, veliko delam tudi s svojci in vodim skupino svojcev za samopomoč, ki imajo v domu sorodnika z demenco.«

Kateri posebni programi so v domu prirejeni in organizirani za ljudi z demenco? Kako se imenujejo? Kdo jih izvaja? Katere so značilnosti teh programov?

»Celotno delo na oddelku z demenco poteka po posebnem programu dela z dementnimi osebami. Delo je strukturirano, po določenem urniku. V delo se vključujejo vsi profili po področjih dela, na primer fizioterapevtka s telovadbo, delovna terapevtka, ki vodi skupino za ohranjanje kognitivnih funkcij, itd.«

Kakšne dejavnosti izvajate, ki so namenjene ljudem z demenco? Kdo jih izvaja?

»Stanovalcem z demenco prilagajamo dejavnosti glede na njihove zmožnosti. Zelo veliko je sprehodov, pogovori v skupinah in ročna dela. Izvajajo jih predvsem delovna terapevtka in delovna inštruktorica.«

Kako ste pri načrtovanju novih dejavnosti za ljudi z demenco pozorni na njihove potrebe ter jih upoštevate? Prosim navedite primere!

»Kolikor se da smo pozorni na potrebe stanovalcev z demenco. Že pri sprejemu se osredotočimo na potrebe posameznika in kasneje poskušamo tudi te dejavnosti prilagoditi ali pa na novo ustvariti glede na potrebe človeka z demenco. Na primer, gospod, ki je doma nekoč veliko izdeloval iz gline, smo mu tudi tukaj v domu predstavili delavnico, kjer izdelujejo iz gline, gospod se je takoj vključil v to delavnico in pri tem vidno uživa, drugače pa je gospod zelo tih in skoraj ne pokaže čustev, ko pa je na delavnici pa je vesel in se samo smeji.«

3. Znanje o demenci

Preden ste začeli delati z ljudmi z demenco, ste se udeležili kakšnega izobraževanja za delo z ljudmi z demenco? Ste se za to odločili sami ali vas je na to izobraževanje poslal dom?

»Pred nastopom dela nisem o demenci vedela skoraj nič. Izobraževati sem se začela šele takrat, ko sem se zaposlila tudi v domu. Za ta izobraževanja sem se odločila sama, podpirala pri tem pa me je ustanova, ki me je pošiljala na izobraževanja.«

Kje bi še želeli izpopolniti vaše znanje glede dela z ljudmi z demenco?

»Sama se na tem področju izobražujem že več kot 15 let in trenutno ne vidim potrebe po novem oziroma po dodatnem izobraževanju. Sem tudi članica upravnega odbora Spominčica Ormož in sem tako prisotna na vseh njihovih izobraževanjih.«

4. Viri moči ljudi z demenco

Kje vi vidite vire moči ljudi z demenco? Kako jih uporabljate pri delu s stanovalci? Prosim opišete na kakšnem primeru.

»Viri moči ljudem z demenco so njihovi sorodniki. Na njih so stanovalci zelo navezani, še zlasti v prvih mesecih bivanja v domu. Oni so jim velika opora, ampak ja, odvisno je od človeka, ker nekateri sorodniki na žalost ne posvečajo dovolj pozornosti ljudem, ki so v domu. Pomembno je, da jaz dobro sodelujem s sorodniki in imam njihovo podporo. Pa tudi ključna oseba od stanovalca z demenco je velik vir moči. Osredotočamo pa se tudi na stvari, ki jih je človek z demenco že prej doma rad počel in tudi to izkoristimo kot vir moči. Na primer, gospa, ki je v domu približno pol let in ima demenco se je zelo navezala na eno izmed negovalk na oddelku, edino z njo rada komunicira in ji zaupa, to je njen vir moči.«

5. Težave, ovire pri delu z ljudmi z demenco

Kakšne so težave s katerimi se soočate pri delu z ljudmi z demenco? Prosim, navedite in opišite konkretne primere!

»Delo z osebami z demenco je lepo, vendar pa zelo naporno. Največja težava je, da nikoli nimam toliko časa, da bi se jim posvetila v popolnosti! Ljudje z demenco te potrebujejo ob sebi, vendar trenutni tempo dela narekuje predanost popolnoma drugim stvarjem, predvsem birokraciji in drugim stvarjem, kar je zelo žalostno. Najpogostejše težave pri delu z ljudmi z demenco pa so neznanje dela z ljudmi in potem lahko delavec zelo hitro pride v konflikt s stanovalcem z demenco. Soočamo se z preobremenjenostjo kadra, kar je velika težava. Pa tudi premalo možnosti (tehničnih in kadrovskih) za delo s stanovalci z demenco po prilagojenem programu. Na primer, sama bi bila rada več na oddelku, vendar pa zaradi premalo časa in dela s papirji ne zmorem.«

Na kakšen način se razbremenite, če se pri delu z ljudmi z demenco soočate z obremenitvami?

»V službi skorajda časa za razbremenitve nimam, to počnem predvsem v prostem času. Če pa sem v službi pod kakšnim stresom ali me kaj muči glede katerega izmed stanovalcev pa se pogovorim z njim ali pa s sodelavkami, s katerimi si podelimo kakšne nasvete in predloge za izboljšanje situacije. Drugače pa se razbremenim doma, tako, da grem na kakšen sprehod v naravo. Včasih se poslužujem tudi raznih tehnik dihanja. «

S kakšnimi težavami se soočajo sorodniki pri oskrbi človeka z demenco? Kaj jih najbolj skrbi? Na koga se v domu najprej obrnejo po pomoč?

»Sorodniki se srečujejo s preobremenjenostjo, izgorelostjo, nimajo podpore v družini, niti ne v skupnosti. Še vedno je naša okolica premalo ozaveščena o demenci in je ne sprejema ustrezno. Sorodniki se pa prvo obrnejo na socialno delavko.«

6. Predlogi za boljše delo z ljudmi z demenco

Kakšni so vaši predlogi za nadaljnje delo z ljudmi z demenco?

»Potrebno je vztrajati v zadanih ciljih, kader redno izobraževati na tem področju dela s stanovalci z demenco in mu pomagati. Potrebno bi bilo vse zaposlene vključiti v intervizijo, poskrbeti moramo naprej za kakovost bivanja stanovalcev, jim nuditi ustrezne pogoje bivanja (čiste urejen sobe), uredili bi lahko kakšne posebne prostore za sprostitev in uredili zunanje prostore za gibanje stanovalcev z demenco. Urediti bi bilo treba tudi večji in bolj praktičen dnevni skupni prostor za stanovalce z demenco.«

7. Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

Na kakšen način sodelujete z sorodniki ljudi z demenco?

»S sorodniki sodelujem preventivno, torej s pogovori, z dajanjem nasvetov, vodenjem skupine za samopomoč ter kurativno, to pa je takrat, kadar pride do težav in jih skupaj razrešimo. Seveda pred sprejemom v dom grem na teren, kjer se sestanem s sorodniki in z bodočim stanovalcem, seveda pa kasneje skozi ves čas komuniciram s sorodniki.«

Kakšne oblike pomoči za sorodnike ljudi z demenco v domu ponujate?

»Sorodniki se vključujejo v naše delo, nekateri bolj, nekateri manj, tako, da nas spoznajo, nam potem tudi lahko zaupajo, veliko jim svetujemo, nudimo podporo, ko so že v stiski, organiziramo razna srečanja, druženja, predavanja. V domu imamo izdelane tudi razne brošure o določenih tematikah, jih že pred tem, ko pride njihov sorodnik v dom seznanimo o demenci, jih napotimo mogoče kam kjer o tem lahko izvedo več.«

Katere težave zaznavate pri delu s sorodniki ljudi z demenco? Kako bi jih odpravili?

»Težave, ki sem jih zaznala pri delu s sorodniki so predvsem ta, da so na začetku, ko njihov svojec pride v dom njihova pričakovanja zelo visoka in včasih celo nerealna, potem na začetku včasih sorodniki še ne sprejemajo demence sorodnika in tako včasih pride do povzdigovanja glasu sorodnikov nad osebje ali pa osebju solijo pamet in hočejo imeti vse oni prav. Pa tudi ta težava, da tisti, ki niso večji kaj je demenca in kako poteka ter napreduje, velikokrat krivijo dom in osebje, da se je sorodniku z demenco stanje poslabšalo od takrat ko je prišel v dom, zato jih vedno opozorim na to, da je prihod v dom za človeka z demenco velik stres. Menim, da bi te težave lahko odpravili z pogovorom s temi sorodniki, da bi jim približali demenco, jih osvestili, jih mogoče napotili k temu, da si preberejo kakšno knjigo o demenci ali se o tem posvetujejo z zdravnikom, ali pa se vključijo v domsko skupino za samopomoč, kjer bodo slišali različne izkušnje z delom z ljudmi z demenco in lahko povedali svoje stiske.«

Kakšni programi pomoči so na razpolago sorodnikom ljudi z demenco?

»Predvsem smo na razpolago za individualne razgovore in pogovore, v domu pa poteka skupina za samopomoč sorodnikom in na novo sedaj vzpostavljena »Demenci prijazna točka«.

9.2.3 Intervju za zaposlene v Centru starejših občanov Ormož, ki neposredno delajo z ljudmi z demenco (tehnika zdravstvene nege - intervju C)

1. Osnovni podatki

Spol: ženski

Delovno mesto: tehnik zdravstvene nege

2. Programi dela z ljudmi z demenco

Na kakšen način delujete in se srečujete z ljudmi z demenco na vašem delovnem mestu?

»Sama delujem na oddelku demenca, kjer sem vsakodnevno v stiku z obolelimi z demenco. Skrbim pa praktično za njih, v okviru celotne oskrbe.«

Kako, na kakšen način je v vašem domu poskrbljeno za ljudi z demenco (kakšna je oblika nastanitve v domu: integrirani, segregirani, delno segregirani model, gospodinjske skupnosti)? Opišite kakšne so značilnosti te oskrbe, kako poteka oskrba?

»Delo na demenčnem oddelku poteka po programu dela s stanovalci obolelimi z boleznijo demenca. Dementni stanovalci bivajo ločeno, na posebnem, varovanem oddelku. Na demenčnem oddelku so stanovalci razporejeni v desetih sobah. Med seboj so ločeni po spolu, skupaj pa se družijo v skupnem dnevnem prostoru. Vsak stanovalec zase ima svoje potrebe in pričakovanja, ki jih skušamo v čim večji meri uresničiti in izpolniti. Vsakega izmed njih obravnavamo individualno in strokovno, upoštevamo njegove navade iz domačega okolja. Trudimo se po najboljših močeh, da je prihod v dom čim manj stresen.«

Katere posebne metode dela za delo z ljudmi z demenco uporabljate?

»Z njimi delamo individualno, pa tudi v skupini. Delo poteka z veliko mero empatije, delamo umirjeno z njimi po nekem vnaprej določenem vrstnem redu, ki je njim znan. Pri delu z njimi moramo biti zelo potrpežljivi in strpni.«

Kako se sporazumevate z ljudmi z demenco? Kakšne tehnike sporazumevanja uporabljate? Prosim predstavite jih!

»S stanovalci se sporazumevam na njim znan način, v njihovem domačem jeziku. Vedno znova skušam ugotoviti katere besede jim najbolj ležijo in jim potem tudi sama uporabljam v komunikaciji z njimi. S tistimi, ki pa se besedno niso zmožni izražati pa se preko mimike obraza ali pa z kretnjami rok. Sem pa sama takšnega mnenja, da je stisk rok in objem zelo pomemben, zato se sama tega zelo poslužujem.«

Katere so profesionalne vloge, ki jih zavzimate pri delu z ljudmi z demenco? Načrtovalec skrbi, zagovornik, mediator, individualno delo s stanovalci, koordinacija in vodenje intervizijskih skupin delavcev, ki neposredno delajo z ljudmi z demenco na oddelku za demenco, pomoč stanovalcev pri izbiri ključne osebe v domu. Prosim, opišite vsako od navedenih nalog, kako jo izvajate.

»Jaz skrbim za ljudi z demenco v domu v smislu njihove oskrbe, nege, jih hranim pri obrokih, z njimi počnem določene aktivnosti, ki so na dnevnem sporedu, jih vodim na sprehode. Tudi individualno delujem dvakrat tedensko z dvema stanovalcema iz tega oddelka, in sicer tako, da počnemo njim ljube stvari. Z gospo, s katero se družim enkrat na teden po službi ji berem časopis, saj gospa zelo slabo vidi, zelo rada pa je na tekočem z novicami. Z gospodom, ki se sestajam pa igrava karte, ali pa človek ne jezi se in se pogovarjava.«

Kateri posebni programi so v domu prirejeni in organizirani za ljudi z demenco? Kako se imenujejo? Kdo jih izvaja? Katere so značilnosti teh programov?

»Vem, da deluje Program dela s stanovalci z boleznijo demenca. Izvajamo jih vsi strokovni profili.«

Kakšne dejavnosti izvajate, ki so namenjene ljudem z demenco? Kdo jih izvaja?

»Ljudi na demenci zaposlimo z različnimi dejavnostmi, kot so kuhanje, pospravljanja in čiščenje. Velikokrat, ko imamo čas in ko vreme dopušča se sprehajamo zunaj na terasi in organiziramo različne družabne igre. Tako stanovalec dobi občutek, da je potreben in željen ter da je njegovo delo koristno. Do zadnjega trenutka želimo, da so stanovalci urejeni in jim dajemo občutek, da je zunanji videz pomemben, zato naše stanovalke tudi občasno lepotičimo. Te dejavnosti na oddelku izvajamo v večini me, ki smo zaposlene. Določen del aktivnosti, kot je telovadba pa izvaja delovna inštruktura. Pa tudi delovna terapevtka izvaja določene aktivnosti. Del stanovalcev, ki še niso v zelo napredujoči demenci pa obiskuje ustvarjalno delavnico, ki jo vodi fizioterapevtka in delovna inštruktura.«

Kako ste pri načrtovanju novih dejavnosti za ljudi z demenco pozorni na njihove potrebe ter jih upoštevate? Prosim navedite primere!

»Na potrebe posameznikov smo zelo pozorni v našem domu, hočemo jim čim bolj ugoditi in se posvetiti vsakemu. Gospod, ki je večina časa v postelji, se noče družiti z ostalimi stanovalci v skupnem prostoru, vendar pa izjemno rad riše. Zato mu je naš hišnik iz lesa naredil mizo, ki se pritrdi na posteljo, na kateri sedaj lahko riše, tako, da ne rabi iz postelje.«

3. Znanje o demenci

Preden ste začeli delati z ljudmi z demenco, ste se udeležili kakšnega izobraževanja za delo z ljudmi z demenco? Ste se za to odločili sami ali vas je na to izobraževanje poslal dom?

»Preden sem sama pričela z delom v domu, se nisem nikjer poučila o tej bolezni, prav specifično. Edino to kar sem slišala od drugih, da so imeli starše dementne. V našem domu imamo zaposleni možnost, da se udeležimo različnih izobraževanj na temo demenca. Ker je delo s stanovalci na dementnem oddelku zahtevno, se skoraj vsak izmed nas vedno odloči za takšna izobraževanja. V okviru Spominčica so takšna izobraževanja kar pogosta in se jih rada udeležim.«

Kje bi še želeli izpopolniti vaše znanje glede dela z ljudmi z demenco?

»Hmmm, mogoče kakšne so kaj inovacije na področju demence, kakšne metode dela z njimi se še uporabljajo, kako bi nekatere bolj motivirali za določene stvari in podobno.«

4. Viri moči ljudi z demenco

Kje vi vidite vire moči ljudi z demenco? Kako jih uporabljate pri delu s stanovalci? Prosim opišete na kakšnem primeru.

»Vire moči vidimo predvsem v tem, kar so ljudje delali doma, še pred demenco in pred vstopom v dom. Če vidimo, da je nekdo že prej kadil cigarete na primer, ga tukaj ne moremo tega odvaditi ali mu to preprečiti. Ali pa če je nekdo od doma kaj izdeloval, mu takoj ponudimo, da se vključi v ustvarjalno delavnico.«

5. Težave, ovire pri delu z ljudmi z demenco

Kakšne so težave s katerimi se soočate pri delu z ljudmi z demenco? Prosim, navedite in opišite konkretne primere!

»Težave s katerimi se soočamo so pomanjkanje kadra in časa. Delavke na oddelku se včasih soočamo tudi z agresijo posameznikov, ki jo izvajajo ali nad drugimi stanovalci ali pa celo nad nami. Skušamo se jim čim bolj prilagoditi in jih razumeti ter se z njimi o tej agresivnosti pogovoriti. Na primer gospod, ki je pred kratkim prišel v dom in zelo težko shaja s to situacijo, da je tukaj v domu. Eno jutro je bil tako zelo agresiven, da je sodelavko, ki mu je prinesla v sobo zajtrk, verbalno napadel z žaljivkami. Sodelavka je ob tem odložila pladenj na mizo ter odšla. Brez komentarja. Zaželela mu je samo dobro jutro in dober tek. Gospod se je umiril, videl, da je storil narobe in se delavki, ko je prišla nazaj po pladenj upravičil. Sama je imela veliko poguma za to.«

Na kakšen način se razbremenite, če se pri delu z ljudmi z demenco soočate z obremenitvami?

»Razbremenimo se s sprehodi, branjem knjig in pogovorom.«

S kakšnimi težavami se soočajo sorodniki pri oskrbi človeka z demenco? Kaj jih najbolj skrbi? Na koga se v domu najprej obrnejo po pomoč?

»Svojce je v prvi vrsti strah, ker je njihov svojec dementen. Imajo občutek slabe vesti, da so svojca pripeljali v dom k tujim ljudem. Težko se soočajo z napredovano demenco in zavedanjem, da jih bližnji več ne prepoznajo. Svojci se najprej obrnejo po pomoč na osebe, ki so zaposlene na oddelku za demenco.«

6. Predlogi za boljše delo z ljudmi z demenco

Kakšni so pa vaši predlogi za nadaljnje delo z ljudmi z demenco?

»Predvsem več kadra. Predvsem to.«

Kakšni so vaši predlogi za večjo kakovost bivanja ljudi z demenco v vašem domu?

»Menim, da bi nam koristil tudi večji prostor za izhod iz tega oddelka ven, na svež zrak. Lahko bi oblikovali malo večji vrt, ki bi bil zagrajen z ograjo, vendar pa dovolj velik za izhod stanovalcev, ki si želijo več svežega zraka. Pa tudi želimo si, da bi nekateri svojci več sodelovali z nami in bili v stikih s stanovalci, ki so v domu.«

7. Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

Na kakšen način sodelujete z sorodniki ljudi z demenco?

»Tako, da nas svojci pokličejo po telefonu ali pa pridejo osebno sem, da se z njimi pogovorimo. Lahko se obrnejo na zdravnico, na ambulantno sestro, na socialno delavko.«

Kakšne oblike pomoči za sorodnike ljudi z demenco v domu ponujate?

»V prvi vrsti jim ponujamo pogovor. Pomembno je, da se jih redno osvešča, kaj se dogaja z njihovim svojcem tukaj v domu. Ponuja pa dom razna predavanja, o demenci, katerih se svojci lahko udeležijo.«

Katere težave zaznavate pri delu s sorodniki ljudi z demenco? Kako bi jih odpravili?

»Mogoče bi izpostavili to, da nekateri svojci stanovalcev menijo, da oni vedo kak delati s stanovalci in da nam včasih, po domače rečeno »solijo pamet«. Nekateri se včasih grdo obnašajo do nas in nas ne spoštujejo, ampak takšnih je bolj malo. S temi svojci se poskušamo res pogovoriti, jim približati delo z ljudmi z demenco in jim določene stvari razložiti na miren način, brez preprirov. Mogoče bi tem svojcem predlagala, da bi se udeležili kakšnega predavanja v domu o demenci ali pa bi nas osebje v domu povprašali o poteku bolezni in bi se tako sami osvobodili tega bremena, ki ga mogoče nosijo na sebi.«

Kakšni programi pomoči so na razpolago sorodnikom ljudi z demenco?

»V okviru programa dela s stanovalci z demenco deluje skupina za samopomoč Zarja, ta se sestaja enkrat mesečno. Tukaj si svojci lahko podelijo izkušnje, ki jih doživljajo in težave s katerimi se soočajo ter si pri tem pomagajo. Pa tudi dom je član Spominčice, preko katere je ogromno predavanj, ki dajejo svojcem možnost za udeležitev. Novost v domu je tudi »Demenci prijazna točka«.

9.2.4 Intervju za zaposlene v Centru starejših občanov Ormož, ki neposredno delajo z ljudmi z demenco (delovna terapevtka intervju D)

1. Osnovni podatki

Spol: ženski

Delovno mesto: delovna terapevtka

2. Programi dela z ljudmi z demenco

Na kakšen način delujete in se srečujete z ljudmi z demenco na vašem delovnem mestu?

»Kot delovna terapevtka se v domu z ljudmi z boleznijo demenca srečujem vsak dan, saj so stanovalci pri katerih se kažejo znaki bolezni nameščeni po celotnem domu. Tako se vključujem v ožje in širše dnevne aktivnosti, kot so aktivnosti gibanja, ohranjanja kognitivnih sposobnosti (ohranjanje spomina) in v aktivnosti prostega časa. Imamo pa tudi individualno obravnavo, za tiste, ki se skupinskih aktivnosti ne morejo udeležiti. Čez dan pa so različne skupine, v katerih tudi delujem. «

Kako, na kakšen način je v vašem domu poskrbljeno za ljudi z demenco (kakšna je oblika nastanitve v domu: integrirani, segregirani, delno segregirani model, gospodinjske skupnosti)? Opišite kakšne so značilnosti te oskrbe, kako poteka oskrba?

»V našem domu imamo segregirani način dela. Z začetnimi stadiji demence pa stanovalci bivajo po celotnem domu. V delo se vključuje multidisciplinaren tim (socialna delavka, delovna terapevtka, fizioterapevtka in vso ostalo zdravstveno osebje).«

Katere posebne metode dela za delo z ljudmi z demenco uporabljate?

»Ja, poznam metodo validacije in jo tudi pri delu uporabljam.«

Kako se sporazumevate z ljudmi z demenco? Kakšne tehnike sporazumevanja uporabljate? Prosim predstavite jih!

»Z ljudmi z demenco se sporazumevam verbalno in neverbalno. Pri tem pazim, da uporabljam kratke in enostavne stavke, umirjen ton govora, da damo človeku možnost razmisleka in možnost, da v miru odgovori na vprašanje. Pomemben je očesni kontakt, da človeka gledam v oči in da me on dobro vidi. «

Katere so profesionalne vloge, ki jih zavzimate pri delu z ljudmi z demenco? Načrtovalec skrbi, zagovornik, mediator, individualno delo s stanovalci, koordinacija in vodenje intervizijskih skupin delavcev, ki neposredno delajo z ljudmi z demenco na oddelku za demenco, pomoč stanovalcev pri izbiri ključne osebe v domu. Prosim, opišite vsako od navedenih nalog, kako jo izvajate.

»S stanovalci delam individualno in pa skupinsko; glede na težave s katerimi se sooča stanovalec. V pomoč sem jim predvsem pri dnevnih aktivnostih, kjer je potrebno individualno delo z njimi, pri ostalih aktivnostih pa prevladuje skupinska oblika dela, ki je najprimernejša. Skupaj s timom in stanovalcem pa poiščemo njemu ključno osebo v domu. Včasih se izkažem tudi v vlogi mediatorke, če je potrebno kakšno situacijo umiriti, tudi včasih med sorodnikom človeka z demenco in med njim samim, ali med osebjem, če je kakšna večja težava.«

Kateri posebni programi so v domu prirejeni in organizirani za ljudi z demenco? Kako se imenujejo? Kdo jih izvaja? Katere so značilnosti teh programov?

»V domu imamo program dela s stanovalci z demenco. V tem programu so utemeljeni vsi postopki dela, in sicer je napisana struktura dela za celoten dom, aktivnosti v katere se lahko vključijo stanovalci in pa tudi tim, ki se vključuje v delo z njimi. Se pa vsi stanovalci vključijo tudi v vse družabne aktivnosti, ki potekajo v domu. Te programe izvajamo vsi strokovni profili zaposlenih v domu, vse od delovne terapevtke, fizioterapevtke, socialne delavke, delovne inštruktorice in tudi zdravstveni delavci.«

Kakšne dejavnosti izvajate, ki so namenjene ljudem z demenco? Kdo jih izvaja?

»Delamo na vseh kognitivnih področjih, pomembno pri tem je poznati potrebe stanovalcev in se poglobiti v to kaj kdo zmore in kaj kdo ne zmore. Vse dejavnosti, ki jih izvajamo za stanovalce z demenco so predvsem za ohranjanje in spodbujanje tistega, kar še človek zmore in temeljijo na tem kar se še pri človeku da izboljšati na določenih področjih. Organiziranih je veliko gibalnih aktivnosti. Te aktivnosti pa izvajamo jaz, kot delovna terapevtka, delovna inštruktorica pa tudi kakšne študentke, če so tukaj na praksi, vendar večina pod mentorstvom ene izmed nas.«

Kako ste pri načrtovanju novih dejavnosti za ljudi z demenco pozorni na njihove potrebe ter jih upoštevate? Prosim navedite primere!

»Za vsakega stanovalca se po sprejemu naredi individualni načrt, delovna terapevtka in fizioterapevtka oceniva funkcionalne sposobnosti stanovalca in se potem skupaj na timu dogovorimo o možnostih vključitve v aktivnosti. Upoštevamo pri tem seveda tudi stanovalčeve želje in tudi potrebe in želje svojcev. Aktivnosti organiziramo tako, da temeljijo na potrebah stanovalcev in delamo tisto, kar radi počnejo in česar se veselijo. Seveda pa delamo takšne dejavnosti, kot jih oni zmorejo, da jih izvedejo. Na primer, ker vidimo, da vsem izmed njih manjka gibanje, več gibanja, je na oddelku vsak dan organizirana telovadba.«

3. Znanje o demenci

Preden ste začeli delati z ljudmi z demenco, ste se udeležili kakšnega izobraževanja za delo z ljudmi z demenco? Ste se za to odločili sami ali vas je na to izobraževanje poslal dom?

»Pred samim začetkom z delom tukaj v domu nisem bila na nobenem izobraževanju. Vse sem se izobraževala samoiniciativno. Nekaj predavanj sem obiskala tudi kot članica društva Spominčica, nekaj pa je organizirala zbornica delovnih terapevtov. Sem pa sama pripravila že več izobraževanj in delavnic za sodelavce.«

Kje bi še želeli izpopolniti vaše znanje glede dela z ljudmi z demenco?

»Želela bi se še poglobiti v Montessori metodo dela.«

4. Viri moči ljudi z demenco

Kje vi vidite vire moči ljudi z demenco? Kako jih uporabljate pri delu s stanovalci? Prosim opišete na kakšnem primeru.

»Ljudje z demenco so bogat vir moči in znanja, zato je potrebno poiskati njihove zmožnosti in sposobnosti ter jih ohranjati in spodbujati pri opravljanju tistega kar še zmorejo (samostojno jesti, samostojno se obleči...).«

5. Težave, ovire pri delu z ljudmi z demenco

Kakšne so težave s katerimi se soočate pri delu z ljudmi z demenco? Prosim, navedite in opišite konkretne primere!

»Pri delu s stanovalci z demenco naletim na različne težave, predvsem pri komunikaciji, kot je nerazumevanje in pa seveda pomanjkanje časa. Nekako jih s svojim znanjem, izkušnjami in potrpljenjem poskušam razrešiti. Se pa srečujemo tudi s to težavo, ko gre pri človeku z demenco za poslabšanje bolezni, kar ne moremo vplivati, tako, da potem gre za neprepoznavanje ali pa kakšne nasilne reakcije stanovalcev. Na primer, ravno zadnjič ko sem prišla k eni gospe, da sva

šle individualno malce potelovadit in se sprehodit, me gospa ni prepoznala, po navadi je vedno vedela kdo sem, ker se skoraj vsakodnevno srečujeva. Vendar me gospa ni prepoznala in me je odrinila sprva stran, in me imela za njeno sosedo od doma s katero sta bili skregani, zato sem bila v taki kočljivi situaciji in sem se ji opravičila in odšla. Vendar ko sem prišla kasneje k njej, me je prepoznala. Enostavno sem se morala postaviti v njeno življenje in odreagirati po njenem, ker če bi se ji kaj protivila bi bilo hujše. Saj to se večkrat zgodi ampak samo tako, da navedem primer.«

Na kakšen način se razbremenite, če se pri delu z ljudmi z demenco soočate z obremenitvami?

»Razbremenitev poiščem doma, v svojem domačem okolju, kot so na primer sprehodi v naravo. Pomagajo mi tudi različne sprostivne tehnike, tudi avtogeni trening pa meditacija. V službi pa se s sodelavkami veliko pogovarjamo o kakšnih težavah in težave rešujemo tudi vsak dan na timih po različnih oddelkih.«

S kakšnimi težavami se soočajo sorodniki pri oskrbi človeka z demenco? Kaj jih najbolj skrbi? Na koga se v domu najprej obrnejo po pomoč?

»Menim, da se svojci soočajo predvsem s sprejemanjem bolezni sorodnika. Pogosto bolezni enostavno ne sprejemajo in niso odprti za njo. Niti o tem se nočejo včasih pogovarjati in nas nekako razumeti, da mi tukaj nismo proti stanovalcem ampak smo z njimi, mi smo tukaj zaradi njih. Svojci se najpogosteje obrnejo na socialno delavko in na oddelčno sestro, če imajo kakšno težavo.«

6. Predlogi za boljše delo z ljudmi z demenco

Kakšni so pa vaši predlogi za nadaljnje delo z ljudmi z demenco?

»Predvsem urediti lepši in večji dnevni prostor na oddelku z demenco. Je pa velika težava čas, ko si človek z demenco zaželi tebe in tvoje bližine, ti pa bi že mogel biti nekje na drugem koncu doma. Predvsem bi mogli zaposliti še več kadra, uskladiti urnike, prilagoditi ga določenim skupinam ljudi. Zelo pomembno je to, da bi mogli na oddelku z demenco še bolj delati na prilagojenih aktivnostih, sama bi mogoče predlagala kuhanje, ali pa kakšna peka kakšnih piškotov ali pa sladice, ki so jih doma jedli nekoč. Še bolj kot se sedaj, bi se morali poglobiti v življenje stanovalca z demenco, kako je živel nekoč in kaj je imel rad – sodelovanje s svojci v tem primeru, kajti oni so tisti naš vir moči, ki bi nam to znali povedati. Predlagala bi tudi kakšne manjše prostore za sprostitev stanovalcev z demenco, kjer bi se umaknili iz skupnih prostorov in bili malce zase skupaj z nami, individualno. Tam bi bilo fino če bi bili v prostoru razni mehki stoli, kakšen časopis, slikanice, umirjena glasba.«

7. Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

Na kakšen način sodelujete z sorodniki ljudi z demenco?

»Sama s sorodniki ne sodelujem veliko, vendar se pa z njimi srečujem na kakšnih prireditvah in obiskih.«

Kakšne oblike pomoči za sorodnike ljudi z demenco v domu ponujate?

»Svojci se lahko vključijo v skupino za samopomoč Zarja, ki deluje v našem domu. Vedno smo jim na voljo za pogovor, lahko nas pokličejo po telefonu ali pa osebno pridejo do nas.«

Katere težave zaznavate pri delu s sorodniki ljudi z demenco? Kako bi jih odpravili?

»Mogoče bi izpostavili to, da so včasih sorodniki do nas zaposlenih malce nerazumevajoči glede dela s stanovalci z demenco. To pa mislim da izhaja iz tega nerazumevanja bolezni in nesprijemanja te bolezni. Menim, da bi morali sorodnike poučevati o tej bolezni, jih povabiti na čim več takšnih predavanj, druženj, pogovorov, kjer bi različni profili služb skupaj s stanovalci priredili kakšen dogodek in jim tako posledično približali to bolezen in bi nas boljše razumeli.«

Kakšni programi pomoči so na razpolago sorodnikom ljudi z demenco?

»Individualni pogovori, deluje tudi skupina za samopomoč Zarja, »Demenci prijazna točka«.«

9.2.5 Intervju za sorodnike ljudi z demenco, ki živijo v Centru starejših občanov

Ormož (sorodnica - intervju E)

1. Osnovni podatki

Spol: ženski

Sorodstveno razmerje z človekom z demenco, ki biva v domu: hči

Koliko časa živi sorodnik z demenco v domu: 2 leti in pol

2. Programi dela z ljudmi z demenco

Kateri so programi dela za ljudi z demenco, ki jih izvajajo v domu?

»Jaz večinoma hodim k mami v popoldanskem času, tako da v tem času ni nobenih aktivnosti, ker takrat je bolj čas za počitek in kakšen pogovor v skupnem prostoru. Vem pa da v domu prirejajo številne prireditve na katere vedno gre tudi moja mama, razne aktivnosti pa so potem večinoma na tem oddelku, kot je na primer telovadba.«

Kako so programi prilagojeni potrebam vašega sorodnika?

»Ja, jaz mislim da so kar prilagojeni. Moja mama zelo rada bere, ker sproti pozablja in potem zelo rada kaj prebere. V skupnem prostoru na oddelku imajo na mizah vedno časopis, revije, kakšne knjige in to ona vedno rad prebere. Potem ko imajo telovadbo na oddelku se zelo rada žoga, vse kar lahko drži v rokah je njej zanimivo. Zelo rada se pogovarja in na splošno ogovori vsakega, ki gre po oddelku. Ona vedno sedi za mizo in je obrnjena tako, da vidi vsakega, ki pride na oddelek in gre mimo, tako da ima odprt pogled na vse. Najraje opazuje, saj tudi slabše sliši in zato rada opazuje vse okrog sebe.«

Kakšen je odnos zaposlenih do vašega sorodnika? Prosim navedite primer!

»Jaz sem z odnosom zaposlenih do moje mame izredno navdušena. Res, za mamo super poskrbijo, nimam nobenih pripomb. Vidi se, da zaposlene na oddelku delajo s srcem. Delavke na oddelku so zelo prijazne, karkoli mama potrebuje od zunaj, me obvestijo, karkoli se dogaja z njo, pa da prej jaz ne pokličem me same obvestijo po telefonu. Res, zelo so prijazne in delovne, vidi se, da jim ni vseeno za ljudi, ki tam živijo. Izredno zadovoljna sem z delavko, ki mislim, da je tukaj v domu preko javnih del. Ona res skrbi za te ljudi tukaj kot, da so vsi skupaj velika družina. Neverjetno, navdušena sem nad dinamiko stanovalcev z demenco, kako sodelujejo z njo in so kljub bolezni aktivni in zgovorni. Hmmm, za primer bi navedla, kar se je zgodilo lansko leto, ko je mama bila na začetku pljučnice. Spomnim se, da so me iz doma takoj poklicale medicinske sestre z oddelka in mi sporočile, da je mama bolna, da sicer ni zelo hudo, ampak je sum na začetek pljučnice. Povedali so mi, da bodo zanjo poskrbele v vsej svoji moči z zdravnico vred in se poskušali izogniti odhodu v bolnišnico, kajti tam se ji bo stanje najverjetneje poslabšalo in bo obležala v postelji. In res, potrudili so se zanj, ji čim bolj pomagali in je ozdravela, rešila se je prehlada brez pljučnice, hvalabogu. To se mi je zdelo res prijazno in skrbno, da so jo rešile muk, ki bi jih mogoče kasneje prestajala, ko bi morala zaradi pljučnice v bolnišnico.«

Kako so prostori prilagojeni potrebam vašega sorodnika? Prosim navedite primer!

»Mislim, da dobro. Dve sta v sobi, to je dobro, da jih ni več. Sobe so vedno čiste in urejene. Glede na to, da mama zelo rada opazuje je njena stran sobe pri oknu, kar ji omogoča, da opazuje okolico zunaj in spremlja kako vozi vlak in kako teče reka Drava. To je njej zelo pomembno. V sobi ima tudi obešene različne slike. V sobi ima tudi mizo in stol, kjer najraje preživlja svoj čas in opazuje ali bere. Tudi barve v sobi so tople in človeku prijazne. Kar se pa tiče pohištva, ga je dovolj. Še kljub vsem pohištvu je dovolj prostora za normalen prehod do postelje in kopalnice ter za obiske nas sorodnikov.«

Kakšne so pomanjkljivosti pri obravnavi vašega sorodnika z demenco v domu?

»Zdaj pa ste me našli. Nimam res nobene pripombe nad zaposlenimi. Mogoče bi izpostavila to, da je premalo zaposlenih na oddelku, kar pa vem, da niso delavke same krive ampak je tak sistem v državi. Na žalost. Saj se tako ne morejo posvetiti dovolj vsakemu posamezniku in delati z njim individualno. Mama bi večkrat mogoče potrebovala kakšen sprehodek po oddelku, pa vem, da delavke na oddelku ne zmorejo toliko vsega naenkrat, saj jih je premalo. Mogoče samo ta pomanjkljivost.«

3. Znanje o demenci

Kako ste bolezen demenca prepoznali?

»Jah, začelo se je z vprašanji »Kje so pa moji ključi?«, »Kje je moja denarnica?«, »Kdo mi je skril ključe in denarnico?«. Ker jaz in moj brat oba živiva stran od doma, sama živim v Domžalah, vendar z možem čez leto redno prihajava domov v Ormož, za več dni, pozimi pa res malo manj, je mama živela vrsto let sama. Vendar z našo sosedo smo bili tako dogovorjeni, da jo je ona vsak dan prišla pogledat in prišla malo k njej na obisk, samo toliko, da smo bili vsi mirni, da je z njo vse v redu, čeprav sva se midve od nekoč vsak dan slišali po telefonu. Vendar sem sama opazovala, ko sem bila doma, vedno prihajava z možem domov, tako, da sva tukaj po teden dni ali več. Opazovati sem začela, da je imela mama razne samogovore, sama s sabo se je pogovarjala. Nato je začela obsojati ljudi, da ji kradejo, sama je skrivala določene stvari, uporabljala grde besede, katerih prej nikoli ni uporabljala. Imela je tudi prisluhe, češ da ji nekdo nekaj govori in jo pregovarja. Ko mene ni bilo doma je večkrat šla do sosedo in jo vprašala ali je vidla kje njene ključe, denarnico in ji rekla, da ji nekdo krade. Sosedo je takrat mene obvestila in mi tudi sama povedala, da se z mamo nekaj dogaja. Zato sem se sama odločila, da pridem k njej domov živeti za nekaj časa, da bom z njo in bom videla kako in kaj. Večkrat me je pozno ponoči klicala in me spraševala zakaj je brat kupil nov televizor in pralni stroj, saj so star tv i pralni stroj še čisto v redu in sta normalno delala. Ko sem bila pri njej in je bila že noč, sem večkrat slišala, da je ponoči hodila po hiši in prenašala perilo iz omare v dnevno sobo, pa v kuhinjo, na glas je brala cene iz reklamnih oglasov, prebirala je jedilni pribor v kuhinji in se sama s seboj pogovarjala. Ker je podnevi ob gledanju televizije zaspala na kavču, kar oblečena, je

ponoči bila budna. Postopoma sva z bratom oba videla, da mama ni več sposobna živeti sama in skrbeti zase. Dogajalo se je tudi to, da se je namesto tega, da se je umivala samo preoblačila in na sebe stlačila po šest, sedem spodnjih hlačk.«

Na koga ste se obrnili po pomoč ob pojavu bolezni pri vašem sorodniku?

»Moja prva misel je bila njena osebna zdravnica. Ko smo začeli opazovati, da se z mamom nekaj dogaja, sem takoj pomislila na demenco, saj vem, da za tem zbolijo stari ljudje. Ko je mama šla k zdravnici, sem ji rekla, da bom šla z njo, vendar je bila sama proti temu in se je upirala, da jaz nimam kaj z njo hodit k zdravnici, saj je sama dovolj stara da gre sama. Njeni želji sem ugodila, vendar sem kasneje vseeno šla na individualni razgovor z zdravnico. Zdravnica mi je povedala, da je tudi sama opazila znake demence. No, ona je bila tista prva moja pomoč. Velika pomoč so mi bile knjige o demenci. Z možem sva prebrala ogromno knjig na to temo, o vsem sva prebrala, seznanila sem se tudi z društvom Spominčica, prebrala njihove revije, saj jih še zdaj berem, hodila na razna predavanja, na Alzheimer coffee v Domžalah, tudi lani je ena zdravnica, ne spomnim se imena, imela predavanje v Ormožu o demenci, tudi razni prijatelji, ki so se soočili z demenco pri njihovih starših, veliko smo se pogovarjali o tem in delili svoje izkušnje.«

Kako ste se počutili ob začetku bolezni vašega sorodnika, kako ste se odzvali na to novico?

»Jah, moji občutki niso bili nič prijetni veste. Ampak jaz sem takšna oseba, da sem to bolezen sprejela pri moji mami, kar hitro. Nisem bila nikoli takšna, da bi se nanjo zdiral in jo prepričevala v nekaj, češ da to kar ona govori, da to ni res, ampak sem se s tem kar je ona govorila poskušala strinjati in jo ne prepričevati v nasprotje. Ker vem, da bi kasneje bilo še slabše. Jaz sem to bolezen sprejela, saj je tako meni, moji družini in mami lažje.«

Kaj pa vas je spodbudilo k temu, da gre vaš sorodnik v dom za stare ljudi? Kaj je bil glavni razlog odhoda?

»Ker je mama večina časa bila sama, smo se z domom za starejše občane v Ormožu dogovorili za pomoč na domu. K njej je hodila socialna oskrbovalka Metka, ki je bila zlata vredna ženska. Ona se je z njo tako dobro razumela, da to ni za verjet. Onidve sta imela takšen odnos, kot ga na primer midve z mamom nikoli nisva imele. Njej je mama pustila vse, da za njo v celotni oskrbi, medtem ko meni ni pustila, da bi jo stuširala ali kaj podobnega, tako se je navezala na Metko in ji zaupala. Uredili smo ji tudi dovoz kosil domov iz doma, in ob teh urah je k njej prihajala Metka, da jo je nahranila. Sprva ji je Metka še kaj skuhalo, vendar smo morali odklopiti štedilnik, saj je bilo nevarno za mamom. Metka je tudi mene redno obveščala kako je z mamom, ko mene ni bilo doma. Pa tudi moja mama je vedno govorila da ona živa v dom za stare ne gre, da tja pa res ne. Zato smo se te misli, da bi morala v dom zelo balo, tudi Metka je sama rekla, da bo pa ta težka, da bi ona šla živet v dom. Vendar pa postopoma ni več šlo, tisti odločilen trenutek, ko nam je vsem se nekako porodila misel na to, da mora mama v dom je bilo to, da so ji čez vikend pripeljali hrano domov, vendar pa se ona sama hrane ni dotaknila, med vikendom sploh ni nič jedla, ko pa je prišla v ponedeljek Metka zjutraj k njej, je videla, da je pladenj s hrano na mizi in hrana je nedotaknjena, v ponedeljek pa se mama ni mogla najesti, tako lačna je bila. Nekako je bil to povod, da nekaj ukrepamo, saj mama ni bila več zmožna sama živeti.

Kje ste pridobili znanje o demenci? Kako ga sedaj še pridobivate? Kako vam pri tem pomagajo zaposleni v domu?

»Veliko sem se naučila iz prebranih knjig. Ogromno sem prebrala na to temo. Veliko pa so mi v pomoč bile prijateljice in prijatelji, ki so imeli že podobno izkušnjo, tako smo si izmenjali izkušnje in iz tega sem se ogromno naučila. Najbolj pa mi je pomagala socialna oskrbovalka Metka, ona je pa res, bila je moja rešilna biljka v določenih primerih. Sedaj znanje izpolnjujem tako, da sem enostavno z mamom, da grem k njej na obisk in jo še vedno spoznavam, lahko bi rekla v »novi podobi«. Še vedno berem knjige na to temo, prebiram kakšne članke na to temo.«

4. Viri moči ljudi z demenco

Kaj menite, kakšni so viri moči vašega sorodnika z demenco, na katerih bi lahko zaposleni v domu še bolj delali in posvečali pozornost? Navedite primer!

»Moja mama je še pred boleznijo zelo rada bila na svojem vrtu, izredno rada je plela travo, okopavala vrt, sadila različne stvari, urejala okolico, bila na dvorišču. Bila je dobra v svojih ročnih spretnostih, rada je pometala in imela urejeno okolico hiše. Zelo rada se je sprehajala po svojem vrtu in opazovala rože. Zadnjič, ko sem bila na obisku sem videla, da nekaj izdelujejo, režejo papirčke, zdaj ko je bila velika noč. Pri tem je bila mama videti zadovoljna. Pa tudi izredno rada je doma pometala, nekaj časa je tudi tukaj v domu na začetku pometala, zaposlene so ji ugodile njeni želji po pometanju in so ji dale v roke metle, tako je lahko mama pometala. Bi pa definitivno mama hotela iti večkrat kam v naravo, mogoče bi si lahko uredili kakšen vrt zunaj na oddelku, kjer imajo prehod na manjše dvorišče in posadili kakšne rožice. Mislim, da bi pri tem mama sodelovala kolikor je v njeni moči in bila zadovoljna ter vesela.«

5. Težave, ovire pri delu z ljudmi z demenco

S kakšnimi težavami se srečujete kot sorodnik človeka z demenco tukaj v domu?

»Res nimam nobenih težav, morda nisem prava oseba, ki bi znala povedati kakšne težave. Jaz sem vedno imela same pozitivne izkušnje, res.«

Na kakšen način poskrbite za svojo razbremenitev?

»Ko sem v skrbeh zaradi mame, grem enostavno k njej, čutim da jo moram videti. Takrat mi je vedno boljše, saj grem tja, se pogovarjam z njo, čeprav mi ona nazaj ne odgovori tisto kar jo vprašam, pa vendar sem pomirjena da je mama ok, da se dobro počuti. Ob kakšnem nelagodju z mamo se z možem veliko pogovarjava, sam me tudi zelo razume. Pa tudi s socialno delavko v domu komunicirava in se pogovarjava o težavah, ki nastanejo.«

Na koga se v domu obrnete najprej po pomoč?

»Najprej se obrnem na oddelek, kjer mama živi, na to pa na socialno delavko, če je kakšna takšna huda težava, da je s sestrami na oddelku ne moremo rešiti.«

6. Predlogi za boljše delo z ljudmi z demenco

Kako bi lahko v domu izboljšali oskrbi ljudi z demenco? Predlogi.

»Res pogrešam tiste delavke, ki so delale preko javnih del, ker jih je bilo veliko več kot pa sedaj. Premalo je zaposlenih na oddelku, edino to me nekako moti, ker vem, da te, ki so zaposlene nimajo časa toliko, da bi se lahko posvetile vsakemu posamezniku. Mama bi morala večkrat na sprehod, edino to je. Mogoče bi tukaj lahko vključili delo prostovoljcev.«

7. Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

Kakšne oblike pomoči vam ponuja CSO Ormož?

»Vem, da so skupine za samopomoč, vendar se jih sama ne udeležujem, ker sem velikokrat zdoma v Domžalah in hodim samo na obisk k mami, ko sem tukaj. Dom mi dejansko pomaga pri vsej dokumentaciji, ki jo potrebno urediti za mamo, karkoli je, za vse poskrbijo. Socialna delavka je uredila veliko stvari, tudi vlogo za subvencijo, so sami uredili, mi niti za to vedeli nismo. Pa še to mi je všeč, da so vedno vsi na voljo. Kadarkoli pridem tja, lahko brez skrbi stopim do socialne delavke in na oddelek do sester, ter se o vsem pozanimam in nihče me nikoli ne odslovi.«

9.2.6 Intervju za sorodnike ljudi z demenco, ki živijo v Centru starejših občanov

Ormož (sorodnik - intervju F)

1. Osnovni podatki

Spol: moški

Sorodstveno razmerje z človekom z demenco, ki živi v domu: sin

Koliko časa živi sorodnik z demenco v domu: 2 leti

2. Programi dela z ljudmi z demenco

Kateri so programi dela za ljudi z demenco, ki jih izvajajo v domu?

»Vem, da se v domu dogajajo različne aktivnosti, vendar pa mama najrajši sedi na vozičku in je v svoji sobi ali pa v skupnem prostoru. Vem, da ko so kakšne prireditve jih z tega oddelka vedno peljejo na ogled, ali pa na kakšen krajši sprehod okrog doma. Z njo dela prostovoljka, enkrat na teden, kar je mami v veliko veselje. Pa tudi na oddelku jim dnevno berejo, ena izmed zaposlenih časopisje, skupaj gledajo tudi televizijo v skupnem prostoru.«

Kako so programi prilagojeni potrebam vašega sorodnika?

»Glede na to, da je mama na vozičku, jo vseeno vključujejo v aktivnosti na oddelku, v katere se sama želi vključiti oz. pokaže zanimanje. Ker je mama zelo rada hodila k maši in ima v svoji sobi televizijo, ji naredijo ob nedeljah mašo, katero posluša. Ko pa je lepo vreme pa jo odpeljejo na sprehod skupaj z drugimi stanovalci iz oddelka ali pa individualno.«

Kakšen je odnos zaposlenih do vašega sorodnika? Prosim navedite primer!

»Z našo mamo zelo lepo ravnajo. Res bi izpostavil to, da je osebe na oddelku zelo prijazno in skrbno. Na obisk k mami hodim nekje dvakrat na teden, če le lahko in vedno ko sem tu je mama nasmejana, ko gre kdo od zaposlenih mimo se ji nasmejejo ali pa pozdravijo. Mogoče bi še to izpostavil. V domu je res viden ta lep odnos, saj vsi pozdravljajo, vedno ko pridem sem deležen pozdrava od čisto vsakega, ki gre mimo mene in ko gre domov me prav tako vsi odzdravijo in zaželjijo lep dan. Samo toliko, sem imel teto v enem drugem domu, na drugem koncu Slovenije pa tam ko sem prišel na obisk, me včasih še kdo pogledal ni. Kot primer bi navedel to, da je mama, ko je živela še doma bila v tako napredujoči demenci, da je postala že kar malce agresivna in se je grdo vedla do nas domačih. Ampak zdaj je pa zelo umirjena,

nasmejana, se pogovarja, čeprav ne odgovarja na vprašanja kot ji zastaviš, veliko se spomni iz preteklosti. Nekako je pomirjujoče vzdušje tukaj v domu, kar njej sedaj ustreza.«

Kako so prostori prilagojeni potrebam vašega sorodnika? Prosim navedite primer!

»Soba je primerna za mamo. V sobi je veliko okno, kjer lahko gleda v naravo. Tudi stene sobe so tople, rumene barve. V sobi zraven nje je gospa, s katero se dobro razumeta, čeprav sta na začetku imele nekaj konfliktov, ampak sta jih s pomočjo delavk na oddelku in socialne delavke razrešile. Na primer, ker je moja mama na vozičku, ima obrabo kolkov, je res dovolj prostora, da se sama zapelje, kolikor se lahko od postelje ven v skupni prostor, lahko se z vozičkom potisne za mizo, vendar ji večina pri tem pomaga osebje. Soba je dovolj prostorna, kar se mi zdi pomembno.«

Kakšne so pomanjkljivosti pri obravnavi vašega sorodnika z demenco v domu?

»Jaz pomanjkljivosti zaenkrat nisem opazil. Vedno ko pridem na obisk, pa osebje ne ve točno kdaj prihajam, je mama vedno urejena, čisto oblečena. Upoštevajo njene želje če bi rada bila v sobi ali bi rada šla ven v skupni prostor.«

3. Znanje o demenci

Kako ste bolezen demenca prepoznali?

»Ker sva z mamo pred odhodom v dom živela v skupni hiši, jaz in moja družina smo imeli stanovanje v zgornjem nadstropju, mama pa je živela v pritličju sem večkrat zasledil, da je bila ponoči budna, podnevi pa je spala. Ampak sprva sem ta dejanja predpisoval mogoče kakšnim zdravilom, ki jih je morala jemati. Postopoma se je pričelo s tem, da mi je vedno govorila, da ji nekdo nekaj krade, da velikokrat vidi roparje pri sosedih in potem kako se napotijo k nam in tudi njej kaj ukradejo. Vedno smo iskali določene predmete. Žena je včasih šla k njej in ji zložila omare in pospravila po stanovanju, in tako je videla, da je v omarah večkrat bilo zloženo umazano perilo in ne čisto ter da nekaj časa sploh ni prala perila in bila večkrat po več dni enako oblečena. Takrat smo vedeli, da se pa nekaj dogaja. Sam sem takoj posumil na demenco.«

Na koga ste se obrnili po pomoč ob pojavu bolezn pri vašem sorodniku?

»Sprva, ko so se pri mami začeli kazati manjši znaki demence, sva se z ženo obrnila na najine prijatelje, katerih sorodniki od nekateri so prav tako zboleli za demenco. Med seboj smo si izmenjali izkušnje in si pripovedovali stvari, katere so se dogajale pri enih in pri drugih. Nato pa sva z ženo obrnila na mamino zdravnico, ki nama je bila v veliko pomoč. Še kasneje pa sva veliko brskala po spletu in šla v knjižnico po različne knjige ter si o demenci prebrala dosti stvari, da sva vedela kako in kaj.«

Kako ste se počutili ob začetku bolezn vašega sorodnika, kako ste se odzvali na to novico?

»Sprva sem bil jezen na cel svet, zakaj se to mora ravno njej dogajati. In posledično tudi nam kot družini, saj sem se zavedal, da bo demenca samo še napredovala in da je ozdraviti žal ne moremo. Vendar sem se moral sprijazniti s tem dejstvom, da se bo mami stanje slabšalo in, da bo nekega dne, ker sama ne bo zmožna več živeti verjetno morala v dom za starejše. Tudi midva z ženo nisva več tako mlada in se nisva upala spustiti v to, da bi za njo skrbela sama doma, saj sva se čutila pri tem premalo sposobne.«

Kaj pa vas je spodbudilo k temu, da gre vaš sorodnik v dom za stare ljudi? Kaj je bil glavni razlog odhoda?

»Nekako tista pika na i je bila takrat, ko je mama padla po stopnicah doma. To je bilo nekje dobro leto od tega, da se je pri mami začela demenca. Takrat si je potolkla obe nogi in od takrat naprej ima velike bolečine v kolkih, zato je tudi sedaj v domu na vozičku večina časa. Posledično je potrebovala mama veliko več nadzora in skrbi, midva z ženo, kot sem omenil že prej, pa nisva nekako upala, niti hiša ni prilagojena vozičku, da bi po tem skrbela za njo, v postelji cel čas pa je nisva hotela imeti. Sicer pa je moja mama vedno govorila, da bi na stara leta šla rada v dom, če ne bo imel kdo skrbeti za njo in da je odhoda nekako ni strah, saj bo tam z drugimi ljudmi in ji ne bo dolgčas.«

Kje ste pridobili znanje o demenci? Kako ga sedaj še pridobivate? Kako vam pri tem pomagajo zaposleni v domu?

»Znanje o demenci sem pridobil veliko od drugih ljudi, ki so se soočali že s to boleznijo njihovih staršev ali sorodnikov. Veliko sem prebral literature na to temo, veliko sem prebral raznih člankov na spletu. Mi je pa v veliko pomoč bila zdravnica od mame, ki mi je veliko povedala o tej bolezni. Prav tako tudi socialna delavka tukaj v domu, ki mi je demenco predstavila na res zelo človeški način in pri tem ni postavljala mame kot na demenco ampak je na prvem mestu bila ona in njene zmožnosti, šele nato pa demence, če me razumete. Zelo všeč mi je bilo to, da me je spraševala o mami veliko stvari, kaj je doma rada počela, da se je osredotočila na njo, ne pa da bi me spraševala o tem, kakšna je sedaj ko ima demenco.«

4. Viri moči ljudi z demenco

Kaj menite, kakšni so viri moči vašega sorodnika z demenco, na katerih bi lahko zaposleni v domu še bolj delali in posvečali pozornost? Navedite primer!

»Moja mama je bila vzgojiteljica v vrtcu nekoč. Zelo rada ima otroke. Do mojih vnukov je bila super babica, z njimi je zelo lepo ravnala in vedno ko je imela čas skrbela za njih. Najraje pa jim je pred spanjem prebiralala pravljice, to je bila njena strast. Vem, da kadar pridejo moji vnuki in njeni pravnuki k njej na obisk, ona kar zažari, kot da bi postala drug človek. Zato smo se doma odločili, da ji v dom prinesemo knjige, kjer so notri slikanice, otroške pravljice in prosili sestre na oddelku, da bi ji te knjige shranile nekje, na dosegu, da bi lahko ona to prebiralala. Čez čas pa sva skupaj s socialno delavko prišla na idejo, da bi k njej prihajala prostovoljka z Gimnazije v Ormožu in bi skupaj z njo prebiralale pravljice ali pa kar ona njej. In to moram reči, se je zelo obneslo. Mama in prostovoljka že skoraj pol leta to počneta vsak teden enkrat po nekje 1 uro in pol in mamu to neizmerno veseli. Sedaj je že v taki fazi ko niti mene včasih dodobra ne prepozna, ko pa pride prostovoljka pa pravijo zaposlene da kar zažari, tako zelo se je navadila nanjo.«

5. Težave, ovire pri delu z ljudmi z demenco

S kakšnimi težavami se srečujete kot sorodnik človeka z demenco tukaj v domu?

»Nimam težav, res ne.«

Na kakšen način poskrbite za svojo razbremenitev?

»Sam sem sprejel bolezen od mame. Ko pa sem v skrbeh zanjo in vem da je ne morem obiskati pa pokličem v dom, na oddelek ali pa socialno delavko in povprašam o mami, kako je.«

Na koga se v domu obrnete najprej po pomoč?

»Najprej pokličem na oddelek, kjer mama živi. Če pa je kaj v povezavi, da na oddelku ne znajo povedati pa pokličem socialno delavko.«

6. Predlogi za boljše delo z ljudmi z demenco

Kako bi lahko v domu izboljšali oskrbo ljudi z demenco? Predlogi.

»Kar se tiče organizacije dela, mislim da je dobra na oddelku, čeprav je kar veliko stanovalcev, ampak definitivno premalo zaposlenih. Sam nimam nekih pripomb, če je kaj takega se tak sproti dogovorimo na oddelku. Mogoče bi izpostavil res, da je premalo zaposlenih na oddelku. Tudi to, da bi mogoče z več zaposlenimi, z večjim kadrom lahko mamu večkrat peljali ven na sprehod. Bilo bi dobro, da bi imeli mogoče vključenih več prostovoljcev na oddelku ali pa kakšne zaposlene prek javnih del ali pa kaj podobno, da bi vsi stanovalci bili dovolj vključeni.«

7. Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

Kakšne oblike pomoči vam ponuja CSO Ormož?

»Na oddelku se lahko s komerkoli individualno pogovorim, če zaposlene čutijo, da mi same ne morejo dati dobrega odgovora me napotijo k socialni delavki, katera je vedno na razpolago, da me posluša če me kaj skrbi in moti, da ji povem in se to takoj razreši. Všeč mi je to, da so vsi dobro informirani o moji mami, da ne pridem do katere zaposlene in sploh ne ve kdo je moja mama. Imajo med seboj dobro komunikacijo. Ob vstopu v dom, pa tudi na vsakem oddelku imajo vedno različne letake o kakšnih prireditvah in predavanjih in tega se z ženo dosti udeležujeva, če je le možno, vedno zraven vzameva še mamu.«

9.2.7 Intervju za ljudi z demenco, ki živijo v Centru starejših občanov Ormož (gospa z demenco - intervju G)

1. Osnovni podatki

Spol: ženski

Čas življenja v domu: manj kot leto dni

Stadij in vrsta demence: 1. stadij, Alzheimerjeva bolezen

2. Programi dela z ljudmi z demenco

Se radi vključujete v aktivnosti v domu, ki so vam na voljo v domu?

»Jaz se zelo rada vključim v kakšno aktivnost. Zelo rada grem v ustvarjalno delavnico, tam vedno nekaj lepega ustvarjamo. Vedno se pa sama odločim, ali grem na katero aktivnost ali ne.«

Katere posebne aktivnosti imate organizirane v domu?

»Ustvarjalne delavnice, igramo se razne igre (človek ne jezi se), pojemo, beremo časopis, pijemo kavo, hodimo na sprehode, vsako sredo grem na molitev v kapelico.«

Katerih aktivnosti bi si najbolj želeli?

»Jaz bi si želela več gibalnih vaj, kjer se razgibamo in malo potreniramo. Pa všeč bi mi bilo če bi več kuhali, pekli kakšna peciva.«

Kako se razumete z zaposlenimi?

»Ja, dobro se razumem. Vse so prijazne do mene. Moja prijateljica je tukaj sestra Anita, ki me dostikrat objame in me vpraša kako sem. Ona mi veliko pomeni in ji rada kaj zaupam. Vidite, tam je sestra Anita.«

Kako ste zadovoljni z delom strokovnih delavcev? Lepo ravnajo z vami? (Npr. socialna delavka Nataša in delovna terapevtka Tatjana)

»Ja, Nataša je prijazna. Ona me ima rada, jaz pa njo. S Tatjano pa se razgibavamo in dostikrat me nasmeji ko kaj pove.«

3. Viri moči ljudi z demenco

Kako se v domu počutite?

»V domu se počutim dobro, hrana je dobra, vedno se nekaj dogaja, nikoli mi ni dolgčas, sorodniki me prihajajo obiskat, sestre so prijazne in lepo delajo z mano.«

4. Težave, ovire pri delu z ljudmi z demenco

Kaj vam je v domu všeč? Kaj vas pa moti?

»Všeč so mi aktivnosti. Moja sosedka v sobi je dobra, se ne kregava. Posebej všeč mi je molitev, tja zelo rada grem. Mogoče proti večeru pogrešam kakšne aktivnosti, da se kaj dogaja. Ali pa to, da so včasih kerri stanovalci nesramni do mene ali do drugih žensk tukaj. Samo jih sestre vedno okregajo.«

Kaj bi vam bivanje tukaj v domu še bolj popestrilo in olepšalo?

»Lepo bi mi bilo pri srcu, če bi večkrat dobila obiske, vendar vem da zaradi služb to ni mogoče. Pogrešam pa malo več narave, rada bi šla večkrat v gozd.«

Kaj v domu najbolj pogrešate, ko pomislite na domače okolje?

»Predvsem pogrešam naravo in svoj vrt, ki sem ga doma obdelovala, to je bila moja strast. Pogrešam tudi svojega mucka, ki ga sedaj čuva vnukica. Pa moža pogrešam, ampak on je pokojni veste... ne spomnim se niti več koliko let.«

Kdo je vaša prva pomoč v domu? Na koga se obrnete?

»Sestra Anita. Če pa nje ni pa so vse druge sestre tudi vredne, mi pomagajo če kaj potrebujem.«

5. Predlogi za boljše delo z ljudmi z demenco

Kaj najbolj pogrešate?

»Zelo pogrešam kuhanje. Doma sem si vsak dan skuhala. Tu pa vse dobim za jesti. Pa večkrat bi šla rada na sprehod.«

Česa si želite, da bi vam tukaj bilo lepo?

»Vse imam. Mogoče kakšno mucko.«

6. Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

Kdo od bližnjih vas obiskuje?

»Hčerka in njen mož, pa vnukice. Moža pa več nimam, ko je on umrl, sem jaz šla v dom. Ne spomnim se kdaj je to bilo. Rada pa imam vnukice. Je pa moja sestra tudi še, živi v Mariboru. Uff, koliko let je že tega da sma se vidle.«

Kako se vaši sorodniki vključujejo v kakšne aktivnosti v domu, kjer skupaj sodelujete?

»Za rojstni dan pridejo. Pa na kakšne proslave pride hčerka z vnukico. Ko smo imeli pohod po mestu tukaj gor do cerkve je prišla hčerka pa me spremljala.«

9.2.8 Intervju za ljudi z demenco, ki živijo v Centru starejših občanov Ormož (gospod z demenco - intervju H)

1. Osnovni podatki

Spol: moški

Čas življenja v domu: 2 leti

Stadij in vrsta demence: postopno prehajanje iz 1. stadija v 2. stadij, Alzheimerjeva bolezen

2. Programi dela z ljudmi z demenco

Se radi vključujete v aktivnosti v domu, ki so vam na voljo v domu?

»Ja, se rad vključim. Tam kjer delamo iz gline in lesa.«

Katere posebne aktivnosti imate organizirane v domu?

»Izdelovanje iz gline in lesa, beremo časopise, urejanje domske okolice, ko režemo trto in sadno drevje, telovadimo in se pogovarjamo za mizo.«

Katerih aktivnosti bi si najbolj želeli?

»Jaz bi se rad več sprehajal zunaj.«

Kako se razumete z zaposlenimi?

»Dobro se razumemo.«

Kako ste zadovoljni z delom strokovnih delavcev? Lepo ravnajo z vami?

»Ja, dobro delajo z mano, lepo ravnajo in so prijazni. Vse mi pomagajo. Če ne morejo takoj pa pridejo malo pozneje.«

3. Viri moči ljudi z demenco

Kako se v domu počutite?

»Dobro se počutim.«

4. Težave, ovire pri delu z ljudmi z demenco

Kaj vam je v domu všeč? Kaj vas pa moti?

»Sestre so prijazne tukaj, pa zanimive dejavnosti. Nič me ne moti. Hrana je dobra.«

Kaj bi vam bivanje tukaj v domu še bolj popestrilo in olepšalo?

»Več sprehodov. Rad bi bil sam v sobi, ker me moj sosed nič ne sliši pa včasih me ponoči zbudi, ker se kaj zdere na glas in ne spim. Pa nekaj mi včasih ukrade iz moje mize.«

Kaj v domu najbolj pogrešate, ko pomislite na domače okolje?

»Pogrešam sina. Pa pogrešam svojo hišo pa ženo.«

Kdo je vaša prva pomoč v domu? Na koga se obrnete?

»Sestre tu na oddelku, pa Nataša.«

5. Predlogi za boljše delo z ljudmi z demenco

Kaj najbolj pogrešate?

»Pogrešam več družbe in radio.«

Česa si želite, da bi vam tukaj bilo lepo?

»Da bi lahko večkrat šel ven na sprehod in v trgovino, mogoče s kakšnimi prostovoljci, ki hodijo sem se družiti in pogovarjat z nami.«

6. Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco

Kdo od bližnjih vas obiskuje?

»Sin, snaha pa vnuki, pa tudi sosedje od doma.«

Kako se vaši sorodniki vključujejo v kakšne aktivnosti v domu, kjer skupaj sodelujete?

»Sin pa vnuki pridejo na rojstni dan, na prireditve. Pa enkrat ko smo šli na izlet po Ormožu je prišla vnukica in sma šla skupaj, je bila moja spremljevalka.«

9.3 PRILOGA 3: Definicije glavnih pojmov

- **Oblika namestitve ljudi z demenco:** Pojem se navezuje na obliko namestitve ljudi v Centru starejših občanov Ormož. Pojem zajema oblike namestitve, to so integrirana, segregirana, delno segregirana oblika in gospodinjске skupnosti. Pojem zajema tudi značilnost oskrbe za ljudi z demenco.
- **Delo z ljudmi z demenco:** Pojem se nanaša na celoten potek zaposlenih z ljudmi z demenco. Od različnih oblik dela in značilnosti dela z ljudmi z demenco.
- **Metode dela z ljudmi z demenco:** Pojem se nanaša na metode, ki jih uporabljajo zaposleni pri delu z ljudmi z demenco.
- **Profesionalna vloga pri delu z ljudmi z demenco:** Pojem se nanaša na profesionalne vloge, ki jih zaposleni pri delu z ljudmi z demenco zavzemajo. Te vloge so vse od načrtovalca skrbi, zagovornika, mediatorja, individualnega dela s stanovalci, koordinacija in vodenje intervizijskih skupin delavcev, ki neposredno delajo z ljudmi z demenco na oddelku za demenco, pomoč stanovalcev pri izbiri ključne osebe v domu...
- **Program dela z ljudmi z demenco:** Pojem se nanaša na posebni program dela, ki ga v domu uporabljajo pri delu z ljudmi z demenco.
- **Značilnosti programa dela z ljudmi z demenco:** Pojem opisuje različne značilnosti programa dela z ljudmi z demenco. Vse od oblike dela, do prilagojenih dejavnosti za ljudi z demenco.
- **Izvajalci programa za delo z ljudmi z demenco:** Pojem vključuje ves zaposleni kader, ki je del izvajanja programa dela z ljudmi z demenco.
- **Izvajalci oskrbe ljudi z demenco:** Pojem vključuje zaposleni kader, ki izvaja oskrbo ljudi z demenco.
- **Vključevanje ljudi z demenco v proces dela:** Pojem vključuje to, kako, na kakšen način zaposleni vključujejo ljudi z demenco v proces dela.
- **Odnos do ljudi z demenco:** Pojem vključuje odnos zaposlenih do ljudi z demenco. Opisuje kakšen je odnos zaposlenih do ljudi z demenco.
- **Odnos zaposlenih:** Pojem opisuje kako sorodniki ljudi z demenco opisujejo in vidijo odnos zaposlenih do ljudi z demenco v domu.
- **Prostor:** Pojem se nanaša na prostor, v katerem živijo ljudje z demenco, ki ga opisujejo sorodniki ljudi z demenco.
- **Odnos z zaposlenimi:** Pojem se nanaša na videnje odnosa z zaposlenimi ljudi z demenco, ki ga oni sami ocenijo.
- **Delo strokovnih delavcev:** Pojem se nanaša na mnenja ljudi z demenco in njihove opise, kako delajo strokovni delavci v domu v povezavi z njimi.
- **Počutje v domu:** Pojem se nanaša na počutje ljudi z demenco v domu.
- **Način sporazumevanje in tehnike sporazumevanja:** Pojma se nanašata na načine in tehnike sporazumevanja zaposlenih z ljudmi z demenco.
- **Dejavnosti za ljudi z demenco:** Pojem vključuje predstavitev dejavnosti, ki so prilagojene za ljudi z demenco s strani zaposlenih, ljudi z demenco in s strani sorodnikov ljudi z demenco.
- **Oblika dejavnosti:** Ta pojem govori o oblikah dejavnosti in se nanaša predvsem na to, kakšen je namen dejavnosti za ljudi z demenco.
- **Izvajalci dejavnosti za ljudi z demenco:** Pojem se nanaša na kader, ki izvaja dejavnosti za ljudi z demenco.
- **Prilagojenost potrebam ljudi z demenco:** Ta pojem se nanaša na to, kako sorodniki vidijo, kako se zaposleni prilagajajo ljudem z demenco.
- **Veselje do aktivnosti:** Pojem obsega voljo ljudi z demenco, ali se radi udeležujejo aktivnosti ali ne.
- **Volja/odločitev človek z demenco:** Pojem se nanaša na to, ali lahko človek z demenco sam izrazi voljo do nečesa in ali je njegova odločitev za nekaj s strani zaposlenih spoštovana in upoštevana.
- **Želja po več aktivnostih:** Pojem se nanaša na željo po več različnih aktivnostih s strani ljudi z demenco.
- **Izobraževanje za delo z ljudmi z demenco:** Pojem se nanaša na to kje vse so se zaposleni izobraževali na temo demenca in o delu z ljudmi z demenco.
- **Društvo Spominčica:** Pojem se nanaša na društvo Spominčica, kdo vse je vanj izmed zaposlenih vključen in to, da preko društva poteka veliko predavanj, katerih se lahko zaposleni udeležijo za kot svoje izobraževanje.
- **Pobuda za izobraževanje:** Pojem se nanaša na to, s katere strani je prišla pobuda za izobraževanje o demenci pri zaposlenih.
- **Izpolnitev znanja na področju dela z ljudmi z demenco:** Pojem se nanaša na zaposlene, kje si želijo še izpopolniti svoje dosedanje znanje o demenci.
- **Znanje o demenci pred začetkom dela v CSO Ormož:** Pojem opisuje ali so zaposleni v domu imeli že kaj znanja o demenci in o delu z ljudmi z demenco, preden so začeli delati v Centru starejših občanov Ormož.
- **Pridobivanje znanja o demenci:** Pojem se nanaša na sorodnike ljudi z demenco, kako so pridobivali znanje o demenci, ko se je bolezen pri sorodniku pojavila.
- **Prepoznavanje demence:** Pojem govori o prepoznavanju demence pri človeku, kako so sorodniki to prepoznali in kakšni so bili znaki ob katerih so pomislili, da gre za bolezen demenca.
- **Občutki ob boleznem demenca:** Pojem sestavljajo občutki sorodnikov ljudi z demenco, ki so jih doživljali ob tem, ko je bila demenca že diagnosticirana in kako so se počutili ves čas bolezni.
- **Pomoč ob pojavu bolezni:** Pojem se nanaša na tisto prvo pomoč, ki so jo sorodniki ljudi z demenco poiskali ob pojavu bolezni demenca.

- **Odločitev za v dom:** Pojem opredeljuje razloge sorodnikov ljudi z demenco, zakaj so se odločili, da gre njihov sorodnik z demenco živeti v dom za stare ljudi.
- **Viri moči ljudi z demenco in Značilnosti človeka z demenco od doma/viri moči ljudi z demenco:** Pojem se nanaša na vire moči ljudi z demenco, ki jih vidijo zaposleni v domu in sorodniki človeka z demenco. Katere so tiste močne točke človeka z demenco na katerih je potrebno delati, jih razvijati, poglobljati in se osredotočiti na njih.
- **Uporaba virov moči pri delu z ljudmi z demenco:** Pojem se nanaša na to, kako zaposleni pri delu z ljudmi z demenco vire moči uporabljajo in vključujejo v proces dela.
- **Težave pri delu z ljudmi z demenco:** Pojem opisuje s kakšnimi težavami se pri delu z ljudmi z demenco srečujejo zaposleni.
- **Težave s katerimi se soočajo sorodniki ljudi z demenco:** Pojem opisuje katere težave vidijo zaposleni, da pestijo sorodnike ljudi z demenco.
- **Pomoč pri težavah sorodnika:** Pojem opisuje kako in na kakšen način zaposlenih pomagajo sorodnikom, ko so v stiski.
- **Pomanjkljivosti v domu:** Pojem opisuje kakšne pomanjkljivosti vidijo ljudje z demenco v domu, kaj jim ni všeč.
- **Pogrešanje:** Pojem opisuje kaj ljudje z demenco v domu pogrešajo in česar si želijo.
- **Želja po lepšem življenju v domu:** Pojem opisuje kaj si še želijo v domu, da bo njihovo življenje v domu lepše.
- **Želja po nečem novem:** Pojem se nanaša na to, kaj si ljudje z demenco želijo, nekaj novega v domu, da bodo bolj srečni in zadovoljni.
- **Razbremenitve pri delu z ljudmi z demenco:** Pojem opisuje, na kakšne načine se zaposleni pri svojem delu razbremenijo.
- **Težave sorodnikov:** Pojem se nanaša na to, s kakšnimi težavami se srečujejo sorodniki ljudi z demenco.
- **Razbremenitve:** Pojem se nanaša na to, s kakšnimi razbremenitvami si v stiski pomagajo sorodniki ljudi z demenco.
- **Prva pomoč v domu:** Pojem opisuje kdo je prva pomoč sorodnikov ljudi z demenco v domu, na koga se ob nastali težavi lahko najprej obrnejo.
- **Predlogi za večjo kakovost življenja v domu:** Pojem se nanaša na predloge za izboljšavo življenja v domu s strani zaposlenih.
- **Predlogi za boljše delo:** Pojem se nanaša na predloge s strani sorodnikov ljudi z demenco, za boljše življenje ljudi z demenco v domu.
- **Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco:** Pojem opisuje kako poteka sodelovanje zaposlenih in sorodnikov ljudi z demenco v domu.
- **Srečevanje s sorodniki ljudi z demenco:** Pojem se nanaša na to, kje se srečujejo sorodniki ljudi z demenco in zaposleni.
- **Oblike pomoči za sorodnike ljudi z demenco:** Pojem se nanaša na ponujene oblike pomoči, ki jih ponuja dom sorodnikom ljudi z demenco, ki jih opisujejo zaposleni.
- **Težave pri delu s sorodniki:** Pojem se nanaša na težave, ki jih zaposleni pri svojem delu opazujejo in opisujejo s sorodniki ljudi z demenco.
- **Zmanjševanje težav pri delu s sorodniki ljudi z demenco:** Pojem opisuje kako na kakšen način zaposleni zmanjšujejo težave, s katerimi se srečujejo sorodniki.
- **Oblike pomoči:** Pojem se nanaša na to, kako sorodniki ljudi z demenco vidijo kakšne oblike pomoči so jim ponujene v domu.
- **Delo zaposlenih:** Pojem se nanaša na to, kako sorodniki ljudi z demenco ocenjujejo in vidijo delo zaposlenih v domu.
- **Obisk sorodnikov:** Pri tem pojmu ljudje z demenco naštevajo kdo vse jih najpogosteje v domu obiskuje od njihovih bližnjih.
- **Vključevanje sorodnikov v aktivnosti, skupno sodelovanje:** Ta pojem vključuje kako ljudje z demenco vidijo, kje vse sodelujejo njihovi sorodniki in kakšno je to sodelovanje.