

Univerza v Ljubljani  
Fakulteta za socialno delo

Doris Stojšin

**Vloga socialnih delavcev na centru za socialno delo  
pri delu z ljudmi z demenco**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2018



Univerza v Ljubljani  
Fakulteta za socialno delo

Doris Stojšin

**Vloga socialnih delavcev na centru za socialno delo  
pri delu z ljudmi z demenco**

Diplomsko delo

Mentorica: Izr. prof. dr. Jana Mali

Ljubljana, 2018



## **Zahvala**

Zahvaljujem se mentorici izr. prof. dr. Jani Mali za strokovno pomoč in vodenje pri nastajanju mojega diplomskega dela.

Hvala vsem strokovnim delavkam, ki so bile pripravljene sodelovati v moji raziskavi.

Iskrena hvala mojim najbližjim: Blažu, mami, Matjažu ter prijateljem za vso spodbudo, podporo in potrpežljivost pri mojem študiju in nastajanju diplomskega dela.



Naslov: Vloga socialnih delavcev na centru za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco  
Povzetek:

Diplomsko delo govori o vlogi socialnih delavcev na centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco. V njem sem predstavila naloge, ki jih opravljajo socialne delavke na centru za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco. V teoretičnem delu sem se osredotočila na predstavitev demence in socialnodelovni model demence ter odnosu med uporabnikom in socialnim delavcem. V raziskovalnem delu pa sem predstavila raziskavo o vlogi socialnih delavcev na centru za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco. Osredotočila sem se na tri sklope vprašanj, s katerimi sem ugotavljala, kako poteka delo z ljudmi z demenco na centru za socialno delo, kako je v proces pomoči človeku z demenco vpletena njegova socialna mreža ter kakšen je razvoj dela na centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco, kakšna bo prihodnost dela z ljudmi z demenco. Z raziskavo sem ugotovila, da socialne delavke prvi stik s človekom z demenco navežejo po tem, ko so na težave opozorjene s strani sorodnikov ali pa patronažne službe. Proces pomoči ljudem z demenco je usmerjen v zaščito človeka z demenco v smislu ureditve skrbništva za posebni primer, organizacije pomoči na domu ali pa namestitve v institucionalno varstvo. Pomembno je, da se vzpostavi mreža storitev, s pomočjo katere lahko človek z demenco čim dlje biva v domačem okolju. Človek z demenco se ne more zavedati svojih pravic, zato imajo pomembno vlogo sorodniki, ki mu pri tem pomagajo, pa tudi socialni delavci na centrih za socialno delo, ki morajo človeka zaščititi v okviru svojih pooblastil in danih zakonov. Strokovna delavka mora imeti pri delu z ljudmi z demenco dobre komunikacijske sposobnosti, biti mora potrpežljiva, večkrat ponoviti isto vprašanje ter imeti s človekom z demenco več srečanj. Strokovne delavke na centru za socialno delo imajo premalo znanja o komunikaciji z ljudmi z demenco in na kakšen način se sploh pogovarjati z njimi. Socialna mreža ljudi z demenco so njihovi sorodniki. Če sorodnikov ni, socialne delavke poskušajo socialno mrežo vzpostaviti z vključitvijo ljudi z demenco v dnevne centre. Pomembno je, da so sorodniki dobro informirani o demenci. Socialna mreža v skupnosti obstaja v ruralnih okoljih, ko se na primer za skrb za človeka z demenco zavzamejo sosede, v mestnih okoljih ne. Dobra socialna mreža ni pomembna zgolj za človeka z demenco, pomeni razbremenitev sorodnikov, skupnosti in iz finančnega vidika razbremenitev države. Dosedanja praksa delovanja centrov za socialno delo je dobra, vendar bi bilo potrebno delo kadrovske dopolniti z vsaj tremi strokovnimi delavci. To bi omogočilo sledenje oziroma vodenje človeka z demenco ter načrtovanje tveganja. Smiselna bi bila uvedba koordinatorjev pomoči starim ljudem, ki bi koordinirali in nudili pomoč človeku z demenco ali pa njegovim sorodnikom. Centri za socialno delo bi lahko imeli usposobljene prostovoljce za delo z ljudmi z demenco. V prihodnosti bo potrebno zaposliti več strokovnih delavcev na področju dela z ljudmi z demenco. Centri za socialno delo se bodo morali preoblikovati v koordinatorje služb. Potrebno bo dobro medinstitucionalno povezovanje sociale, zdravstva in nevladnih sektorjev. Da bi povečali kakovost življenja ljudi z demenco, je potrebno izhajati iz tega, kaj človek z demenco potrebuje in kako je živel prej. Ozaveščenost prebivalstva o demenci je dobra, vendar ima ključen pomen dejstvo, ali ima človek osebno izkušnjo z demenco ali ne. Intervjuvanke pri strokovnem delu moti, da ni nikjer nobene preventive, pogrešajo sodelovanje in izobraževanja na temo demence. Socialne delavke se ne počutijo dovolj usposobljene za delo z ljudmi z demenco, ker ne poznajo metod dela z ljudmi z demenco. Da bi se socialno delo z ljudmi z demenco lahko primerno organiziralo, predlagam vzpostavitev baze prostovoljcev, ki bi bili ustrezno usposobljeni za delo z ljudmi z demenco. Dobro bi bilo uvesti tudi supervizije za socialne delavke, ki delajo na področju dela z ljudmi z demenco. Potrebno bi bilo uvesti izobraževanja za socialne delavke o metodah dela z ljudmi z demenco. Raziskavo bi bilo





dobro razširiti tudi na ostale slovenske regije, da bi lahko primerjali načine dela v različnih regijah med seboj.

Ključne besede: ljudje z demenco, center za socialno delo, skupnostna oskrba, pomoč



Title: The role of social workers in social work services (Center za socialno delo) at work with people with dementia

Abstract:

The thesis discusses the role of social workers in social work services (Center za socialno delo) at work with people who are diagnosed with dementia. In it, I have presented the tasks performed by social workers. In theoretical part, I have focused on the presentation of dementia and the social work model of dementia and the relationship between the user and the social worker. In the research part of my thesis, I have presented a survey on the role of social workers at social work services in working with people with dementia. I concentrated on three sets of questions that helped me to figure out how to work with people with dementia at the social work services. I have also researched how is the social networking process involved in the process of helping a person with dementia and how did social work develop at social work services in the field of working with people with dementia. I have also focused on how would work with people with dementia in the future look like. Through my research I found out that the social worker's first contact with a person with dementia was after they were warned by relatives or the home care service. The helping process to a person with dementia is focused on protecting a person with dementia in terms of a custodial arrangement for a special case, home help organization or accommodation in institutional care. It is important to establish a network of services through which a person with dementia can live in the home environment for as long as possible. A person with dementia is not aware of his rights, that is why relatives play an important role in helping them as well as social workers at social work services, who have the ability to protect people in given laws. Social worker must have good communication skills at working with people with dementia, needs to be patient, has to repeat the same question several times and has to have a few meetings with a person with dementia. Social workers at the social work services have insufficient knowledge of communicating with people with dementia and do not know what kind of approach to take when talking to them. The social network of people with dementia usually consists of their relatives. If there are no relatives, social workers try to establish their social network by including people with dementia in daily centers. It is important that relatives are well informed about dementia. Social network in a community usually exists in rural environment when neighbors take care of people with dementia. Usually you can not find it in urban environment. A good social network is not only important for a person with dementia, it also brings to relieving relatives, communities and if we look from the financial point of view it also relieves the state. The current practice of social work services is good, but there is a lack of at least three professional workers. Hiring more professionals would enable the tracing and management of a person with dementia and risk planning. It would be sensible to introduce coordinators of assistance to the older people and their role would be to coordinate and offer assistance to a person with dementia or his relatives. Social work services could have trained volunteers working with people with dementia. In the future, more professionals will need to be employed in the field of work with people with dementia. Social work services will need to be transformed into service coordinators. We will need good interinstitutional integration of the social, health and non-governmental sectors. In order to increase the quality of life of people with dementia, it is necessary to proceed from what a person with dementia needs and how he lived before. One of my conclusions is that the awareness of the population about dementia is good, but the key is the fact whether or not a person has a personal experience with dementia or not. Social workers that I have interviewed have pointed out that there is no prevention, they miss cooperation and education on the subject of dementia. Social workers do not feel



sufficiently trained to work with people with dementia because they do not know the methods of working with people with dementia. In order to be able to organize social work with people with dementia, I would suggest that we establish a base of volunteers that would be adequately trained to work with people with dementia. It would also be good to introduce supervisions for social workers working in the field of dementia. It is necessary to introduce training for social workers on methods of working with people with dementia. It would be good to extend my research to other Slovenian regions in order to compare the ways of working with people with dementia in different regions and compare them to each other.

Key words: people with dementia, centres for social work, community care, help



## Predgovor

Demenca je v naši družbi prisotna na vsakem koraku. Čeprav vsi pričakujemo, da naj bi bili centri za socialno delo prvi naslov, kamor se bomo obrnili po nasvet ali pa pomoč, kako človeku z demenco urediti življenje, se hitro znajdemo v začaranem krogu birokracije. Iz več ustanov je potrebno pridobiti različna dokazila in potrdila, da se proces pomoči sploh lahko začne. V tem smislu nam primanjkuje celostna obravnava ljudi z demenco, predvsem pa medinstitucionalno povezovanje različnih služb s skupnim ciljem pomagati tistemu, ki je po pomoč prišel.

Razlog, da sem se odločila raziskati, kakšna je vloga socialnih delavk na centru za socialno delo, je bil osebne narave, saj sem se pred tem srečala z demenco v svoji družini. Ravno zato sem se odločila raziskati, kakšna je vloga socialnih delavk pri delu z ljudmi z demenco, kaj pomeni, ko se sorodniki človeka z demenco ali pa verjetno redkeje sam človek z demenco, obrne po pomoč na center za socialno delo. Zanimalo me je tudi mnenje strokovnih delavk o tem, ali se jim zdi trenuten potek dela smiseln in kakšna je njihova vloga pri procesu pomoči ljudem z demenco.

Med prebiranjem literature sem opazila, da je o demenci napisanega veliko, predvsem obstaja veliko raziskav, ki so bile izvedene na področju institucionalnega varstva ljudi z demenco. O delu z ljudmi z demenco na centrih za socialno delo pa je raziskanega bolj malo in ravno iz te ugotovitve, poleg lastne izkušnje, je izhajala moja ideja za diplomsko delo. Kaj pravzaprav lahko strokovna delavka na centru za socialno delo omogoči človeku z demenco, kakšne vrste pomoči lahko nudi, kako komunicira s človekom z demenco in kako mu sploh lahko pomaga.

Moj vzorec v raziskavi je zajemal devet strokovnih delavk s področja socialnega varstva starih ljudi, ki so mi iskreno zaupale prednosti in slabosti sedanje ureditve pomoči ljudem z demenco.

V rezultatih diplomskega dela uporabljam žensko obliko zapisa, torej socialna delavka ali socialne delavke, saj so bile intervjuvane osebe skoraj vse ženskega spola. V teoretičnem in metodološkem delu diplomskega dela uporabljam mešane zapise socialna delavka, ko govorim v ednini, ali socialni delavci, ko govorim v množini, ker se sklicujem na literaturo drugih avtorjev, ki so uporabljali različne zapise.

Raziskava mi je omogočila uvid v delo socialnih delavk na centru za socialno delo, tako da sedaj lažje razumem, kako poteka delo na tem področju in s čim se strokovne delavke poleg dela z ljudmi ukvarjajo.





## Vsebina

|        |                                                                                                                 |    |
|--------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1.     | Teoretski uvod .....                                                                                            | 1  |
| 1.1.   | Opredelitev demence .....                                                                                       | 1  |
| 1.2.   | Socialno delo z ljudmi z demenco .....                                                                          | 5  |
| 1.3.   | Socialnodelovni model razumevanja demence .....                                                                 | 11 |
| 1.4.   | Odnos med uporabnikom in socialnim delavcem.....                                                                | 12 |
| 1.5.   | Oblike pomoči za ljudi z demenco na področju socialnega varstva .....                                           | 15 |
| 1.6.   | Socialna mreža ljudi z demenco .....                                                                            | 19 |
| 1.7.   | Centri za socialno delo .....                                                                                   | 20 |
| 2.     | Problem .....                                                                                                   | 25 |
| 3.     | Metodologija .....                                                                                              | 27 |
| 3.1.   | Vrsta raziskave .....                                                                                           | 27 |
| 3.2.   | Merski instrumenti in viri podatkov .....                                                                       | 27 |
| 3.3.   | Populacija in vzorčenje .....                                                                                   | 28 |
| 3.4.   | Zbiranje podatkov.....                                                                                          | 28 |
| 3.5.   | Obdelava in analiza podatkov .....                                                                              | 29 |
| 4.     | Rezultati.....                                                                                                  | 35 |
| 4.1.   | Potek dela z ljudmi z demenco na centru za socialno delo .....                                                  | 35 |
| 4.1.1. | Ugotavljanje demence .....                                                                                      | 35 |
| 4.1.2. | Navezovanje stika s človekom z demenco .....                                                                    | 35 |
| 4.1.3. | Proces pomoči .....                                                                                             | 36 |
| 4.1.4. | Skrbnišтво za posebni primer.....                                                                               | 36 |
| 4.1.5. | Zaščita pravic človeka z demenco .....                                                                          | 37 |
| 4.1.6. | Podpora sorodnikom.....                                                                                         | 38 |
| 4.1.7. | Komunikacija z ljudmi z demenco.....                                                                            | 38 |
| 4.2.   | Vpletenost socialne mreže človeka z demenco v proces pomoči človeku z demenco .....                             | 39 |
| 4.2.1. | Vpliv socialne mreže na človeka z demenco .....                                                                 | 39 |
| 4.2.2. | Vzpostavitev socialne mreže.....                                                                                | 39 |
| 4.2.3. | Znanje sorodnikov o demenci .....                                                                               | 41 |
| 4.2.4. | Socialna mreža v skupnosti.....                                                                                 | 42 |
| 4.2.5. | Pomen socialne mreže za skupnost .....                                                                          | 43 |
| 4.2.6. | Človek z demenco kot žrtev socialne mreže.....                                                                  | 43 |
| 4.3.   | Razvoj dela na centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco in prihodnost dela z ljudmi z demenco ..... | 43 |
| 4.3.1. | Predlogi za delo z ljudmi z demenco.....                                                                        | 43 |
| 4.3.2. | Strokovno delo v prihodnosti.....                                                                               | 44 |
| 4.3.3. | Razvoj pomoči na nacionalni ravni .....                                                                         | 45 |
| 4.3.4. | Dvig kakovosti življenja ljudi z demenco .....                                                                  | 46 |
| 4.3.5. | Ozaveščenost prebivalstva o demenci .....                                                                       | 46 |
| 4.3.6. | Strokovno delo z ljudmi z demenco .....                                                                         | 47 |
| 5.     | Razprava .....                                                                                                  | 49 |
| 6.     | Sklepi.....                                                                                                     | 59 |
| 7.     | Predlogi .....                                                                                                  | 63 |
| 8.     | Uporabljena literatura.....                                                                                     | 65 |
| 8.1.   | Internetni viri .....                                                                                           | 67 |
| 9.     | Priloge .....                                                                                                   | 71 |
| 9.1.   | Smernice za intervju .....                                                                                      | 71 |
| 9.1.1. | Zapisi intervjujev.....                                                                                         | 71 |



|      |                                                                    |     |
|------|--------------------------------------------------------------------|-----|
| 9.2. | Priloga: Teme in izpis relevantnih izjav pod teme .....            | 91  |
| 9.3. | Priloga: Odprto kodiranje znotraj posameznih tem.....              | 101 |
| 9.4. | Priloga: Začetna tematska analiza (po odprtem kodiranju).....      | 116 |
| 9.5. | Priloga: Osnovno kodiranje .....                                   | 125 |
| 9.6. | Priloga: Urejanje izjav po kodah in združevanje v kategorije ..... | 141 |
| 9.7. | Priloga: Definicija pojmov .....                                   | 150 |



## **Kazalo tabel**

|                                                                                |    |
|--------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabela 3.5.1: Primer relevantnih izjav in teme.....                            | 30 |
| Tabela 3.5.2: Primer odprtega kodiranja znotraj posameznih tem .....           | 31 |
| Tabela 3.5.3: Primer osnega kodiranja izjav .....                              | 32 |
| Tabela 3.5.4: Primer urejanja izjav po kodah in združevanje v kategorije ..... | 33 |



# 1. Teoretski uvod

## 1.1. Opredelitev demence

Demenco poznamo že skoraj dve tisočletji. V sodobnih družbah število ljudi z demenco narašča zaradi podaljševanja življenjske dobe. Temu trendu zaenkrat ni videti konca, zato je demenca ne le človeški, temveč tudi velik zdravstveni in družbeni problem (Kogoj, 2011, str. 15).

Beseda demenca izvira iz latinske besede *demens* (*de* – iz, *mens* – pamet). Človek z demenco je torej človek, ki je ob pamet, je torej norec. Takšno pojmovanje ljudi z demenco prevladuje med ljudmi še danes. Demenca je pogostejša med starimi ljudmi (Mali, Mešl, Rihter, 2011, str. 13).

Po 10. mednarodni klasifikaciji bolezni (MKB – 10) je demenca (F00 – F03) opredeljena kot sindrom, ki ga določa 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, 2011, str. 15).

Različne opredelitve demence pravijo, da je to bolezen, ki postopoma napreduje in tako zajema vse več človekovih funkcij. Na koncu človek ni več sposoben za samostojno življenje (Mali, 2007, str. 37).

Demenco najpogosteje povezujemo s spominskimi motnjami, ki so vedno prisotne, čeprav ne vselej kot prvi simptomi. V začetnih stadijih bolezni bolniki pogosto tudi sami opažajo večjo pozabljivost, sorodniki pa opišejo bolnika kot »sklerotičnega« ali »senilnega«. Tovrstne težave so najbolj izražene pri tistih, ki so umsko manj aktivni, največjo negotovost pa povzročajo tistim, ki so umsko aktivnejši. Bolniki lahko sprva v kratkem pogovoru ali domačem okolju delujejo dokaj urejeno. Izrazitejše motnje se pokažejo šele po delu, ki traja dalj časa in ob katerem se sicer hitreje utrudijo. Bolniki z demenco si tipično ne morejo zapomniti novih podatkov; običajno opazimo izrazitejše spominske težave za nedavne dogodke. Ker ni spominskega zapisa, tega tudi s pomočjo začetne črke, ključne informacije ipd. ne morejo priklicati (Kogoj, 2007, str. 15).

Demenca je bolezen, ki postopoma napreduje in postopoma zajema vse več človekovih funkcij, tako da na koncu človek ni več sposoben za samostojno življenje. Strokovnjaki jo delijo na več razvojnih stopenj, pri čemer meje med njimi niso izrazito začrtane, in sicer:

- lahka demenca,
- srednje huda demenca,
- huda demenca (Flaker idr., 2004).

Lahka demenca ljudi onesposablja za (zahtevnejše) poklicno delo. Človek je še sposoben skrbeti sam zase in zmore lahka preprosta vsakdanja opravila, ki jih zna že od prej, ne zmore pa se naučiti novih. Srednje huda demenca onesposablja človeka za kakršnokoli poklicno delo, precej pa oslabijo njegove sposobnosti za vsakdanja življenjska opravila. Tak človek je že doma odvisen od pomoči drugih in je tvegano, če živi sam. Huda demenca pa onesposablja ljudi, da bi sami skrbeli zase in so odvisni od pomoči drugih (Flaker idr., 2004, str. 8).

Demence glede na vzrok delimo na primarne in sekundarne. Primarne oblike so degenerativne, vaskularne in mešane oblike demence. Degenerativna oblika demence je na primer Alzheimerjeva bolezen. Vaskularne oblike demence so kot posledica manjših infarktov. V višji starosti pa so pogoste tudi mešane oblike demence, pri katerih gre za mešanje vaskularne oblike z degenerativno. To pomeni, da degenerativno obolenje poteka hkrati z vaskularnim. Sekundarne demence pa so posledice drugih bolezni ali pa tudi intoksikacije: zlorabe alkohola ali zdravil (Van Hülsen, 2007).

Ločimo več vrst demence z različnimi značilnostmi, potekom bolezni, pogostostjo pojavljanja in možnostjo zdravljenja. Najpogostejša oblika demence je Alzheimerjeva demenca, ki se začne z motnjami spomina, kasneje pa bolezen povzroči motnje govora in časovno dezorientiranost. Bolezen se začne v razmeroma pozni starosti, največkrat po 70. letu in pogosteje pri ženskah (Mali, Mešl, Rihter, 2011).

Druga najpogostejša oblika demence je demenca z Lewyjevim telesci. Pri demenci z Lewyjevim telesci se značilni bolezenski znaki prekrivajo s simptomi Alzheimerjeve in Parkinsonove bolezni, značilna so nihanja klinične slike ter halucinacije (Kogoj, 2011, str.19). Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 15) pri tej obliki demence še dodajajo, da bolezen poteka v valovih. Izmenjujeta se val okrnjenega spomina z veliko zmedenostjo in val relativne bistrornosti. Nekateri bolniki, vendar ne vsi, imajo enake fizične težave kot bolniki s Parkinsonovo boleznijo. Pogoste so halucinacije in težave z motoriko (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 15).

Tretja skupina so vaskularne demence, imenovane tudi multiinfarktne demence. Ta vrsta demence je posledica ponavljajočih se majhnih infarktov, ki se jih prizadeti ne spominja vedno. Simptomi se pojavijo nenadno, dramatično in prizadenejo določeno



spodobnost. Tako človek nenadoma izgubi sposobnost za verbalno komunikacijo, ohranjene pa ima določene spominske funkcije, razumevanje in prostorsko orientacijo (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 15).

Frontotemporalne demence zajemajo čelne in senčnične režnje, zato se že zgodaj pojavijo spremembe osebnosti, socialni upad, čustvena zbledelost, dezinhbirano vedenje, motnje govora, šele pozneje pa motnje spomina in apraksija (Kogoj, 2007, str. 19). Frontotemporalne demence se po pogostosti pojavljajo v enakem deležu kot vaskularne. Pogosteje obolevajo mlajši bolniki, med njimi ženske med 50. in 60. letom (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 16).

Druge vrste demence ali kot pravi Van Hülse sekundarne oblike, so tiste vrste, ki ne sodijo v omenjeno delitev demenc, pojavljajo pa se enako pogosto kot zadnji dve skupini demenc (vaskularna in frontotemporalna), na primer demence zaradi alkoholizma, Creutzfeldt – Jacobova bolezen in Huntingtonova bolezen (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 16).

Pentek (Zajc, 2008, str. 13) meni, da različni stadiji demence zahtevajo tako od človeka z demenco kot od njegovih družinskih članov oziroma okolice in različnih strokovnjakov (zdravstvenih in socialnih delavcev) različno reagiranje. Človek z demenco potrebuje v prvem obdobju bolezni predvsem vzpodbujanje in vodenje, da opravlja dejavnosti. Te dejavnosti so lahko reševanje križank, zbiranje fotografij, obnavljanje dnevnih dogodkov. S pomočjo tovrstnih aktivnosti človek z demenco ohranja utečene miselne poti in jih utrjuje. Zaradi čustvenih sprememb, predvsem žalosti in včasih povsem izražene depresije zaradi zavedanja dejstva, da izgublja vrsto svojih sposobnosti, potrebuje poleg vzpodbujanja in podpore še medikamentno zdravljenje (Zajc, 2008, str. 13).

Flaker (2011, str. 11) poudarja, da ko govorimo o demencah, ne moremo mimo dejstva, da so demence posledica različnih zdravstvenih stanj, kot so nevrološke, fiziološke in anatomske spremembe in poškodbe možganov. Osnovni simptomi, kot sta pozabljanje in dezorientacija, se pojavijo na psihološki ravni. Obravnava demence pa je predvsem socialna, saj je potrebno človeku zagotoviti dostojno življenje. Treba je ustvariti mehanizme, ki bodo vsaj deloma nadomestili izgubljene funkcije (Flaker, 2011, str. 11). Demenca nikakor ni le medicinski fenomen, njene posledice se odražajo tudi na posameznikovem socialnem delovanju. Socialno delo v ospredje postavlja človeka in njegovo socialno mrežo in ne njegove diagnoze bolezni (Mali in Milošević Arnold, 2007, str. 5).

Tudi Milošević Arnold (2007, str. 23) pravi, da posledice demence prizadenejo celotno osebnost in zmožnost za socialno funkcioniranje pa tudi posameznikovo primarno socialno mrežo. Zaradi tega je demenca izziv tudi za socialno delo, saj predstavlja veliko neposrednega dela z ljudmi z demenco, kakor tudi dela z njihovimi podpornimi mrežami, ki so pri skrbi za ljudi z demenco ključnega pomena (Milošević Arnold, 2007, str. 23).

Težave, ki jih imajo sorodniki, ki skrbijo za ljudi z demenco, so povezane s preobremenjenostjo pri zagotavljanju skrbi. Zaradi preobremenjenosti sorodniki nimajo dovolj časa zase, odpovedujejo se dejavnostim, ki bi jih razbremenile, pogosto ne morejo obiskati niti zdravnika. Na drugi strani pa ljudje z demenco doživljajo stiske, ker so odvisni od drugih ljudi, zlasti sorodnikov. Zaradi nepoznavanja bolezni in pomanjkljivih informacij o ravnanju z ljudmi z demenco so sorodniki pogosto zaskrbljeni, negotovi in prestrašeni, strokovna pomoč, ki jim je na voljo, je po oceni vprašanih v splošnem dobra, a še premalo razvita, da bi lahko svojce razbremenila (Mali, 2008, str. 131).

Podatki iz raziskave "Skrb za osebe z demenco v skupnosti", ki je bila izvedena med leti 2005–2008, kažejo, da na področju socialnega dela z ljudmi z demenco še vedno prevladujejo tradicionalna ravnanja. Socialni delavci na centrih za socialno delo usmerjajo ljudi z demenco oziroma njihove sorodnike v domove za stare. K tem odločitvam jih vodijo mnenja sorodnikov, zdravnikov ali patronažne službe, da človek z demenco ni več zmožen živeti v domačem okolju. Kadar navežejo neposreden stik z ljudmi z demenco, jih moti okrnjena funkcija spomina pri teh ljudeh, saj pozabijo vse, kar se dogovorijo. Zaskrbljujoče je tudi, ker socialni delavci navajajo, da je težko delati z osebami z demenco, ki nimajo skrbnika in si ne želijo v dom, saj jim v tem primeru ne morejo pomagati (Mali, 2008, str. 130).

Srečanje z demenco je huda življenjska preizkušnja za vse udeležene v medosebne odnose s človekom z demenco; za človeka z demenco, za svojce, prijatelje, znance, strokovnjake. Demenca prinaša težave, ki se globoko zarežejo v medsebojno razumevanje. Ob tem so pogosti občutki nemoči, potrnosti, pa tudi jeze in nerazumevanja (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 39).

Socialno okolje postaja vedno manjše tako za človeka z demenco kot za svojce, ki skrbijo zanj. V takšnih razmerah vsi udeleženi v medosebne odnose s človekom z demenco doživljajo številne spremembe, nad katerimi obupujejo in zaradi njih težko najdejo smisel življenja (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 39). Bolezen ne prizadene le človeka z demenco, ampak tudi vse, ki skrbijo zanj. Za enega človeka z demenco v povprečju skrbijo vsaj trije ljudje. Bolezen povzroča čustveno stisko, je finančno breme ter ob dolgoletni oskrbi vodi

do izgorevanja in družbene izključenosti. V družbi je demenca še vedno stigmatizirana (Ministrstvo za zdravje, 2018).

Narava bolezni počasi ruši vsakdanje življenje obolelega, z enako močjo pa vpliva tudi na življenje družine in skrbnikov. Glede na to, da možnost ozdravitve ne obstaja, lahko zgodnja prepoznavna bolezni veliko pripomore k izboljšanju, odlogu poznejših stopenj bolezni in prilagajanju vsakdanjega življenja bolezni. Za to je potrebna dobra informiranost o poteku bolezni, prvih simptomih, možnostih oskrbe in upočasnjevanju razvoja bolezni (Ministrstvo za zdravje, 2018).

Pri socialnem delu z ljudmi z demenco v ospredju ni bolezensko stanje človeka, ampak iskanje rešitev, kako človeka z demenco vključiti v družbeni sistem, kako ga spodbuditi k izvajanju stvari, ki jih še zmore oziroma h krepitvi njegovih virov moči. Zaradi splošnega odklonilnega odnosa do demence in zapostavljanja ljudi z demenco mora biti socialno delo usmerjeno v krepitev moči ljudi z demenco kakor tudi sorodnikov, ki zanje skrbijo, saj se tudi sami pogosto srečujejo z odklonilnim odnosom okolice in odtravanjem iz vsakdanjega življenja. Usmerjenost na krepitev moči ljudi z demenco in vseh udeleženih v odnosu z njimi omogoča, da prevzamejo odgovornost za lastno življenje, pomaga jim pridobiti samospoštovanje in spoznati vrednost lastnih izkušenj, a tudi objektivno okrepi njihov položaj, saj jim omogoči vstop v različne cenjene vloge in uporabo različnih virov družbene moči v njihovo korist (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 7).

## **1.2. Socialno delo z ljudmi z demenco**

V prvem delu tega poglavja sem se osredotočila na socialno delo s starimi ljudmi, v drugem delu ga nadaljujem s socialnim delom z ljudmi z demenco.

Na pojave, ki spremljajo starost, staranje in stare ljudi smo postali pozorni šele s povečanjem starega prebivalstva. Na prehodu iz 19. v 20. stoletje je bilo najpomembnejše "socialno vprašanje" industrijskih držav reševanje položaja delavskega razreda. Iz 20. v 21. stoletje pa tematiko delavskih pravic nadomesti vprašanje odzivov na demografske spremembe, predvsem povečanega deleža starejše populacije ter vzpostavljanje nove solidarnosti v družbi, t. i. medgeneracijska solidarnost in sožitje. V 21. stoletju so stari ljudje ključen izziv za razvoj konceptov, metod in spretnosti socialnega dela (Mali, 2013, str. 57).

V novih družbenih razmerah je poudarek socialnega dela čedalje bolj na delu s starejšo populacijo, torej s starimi ljudmi. Narava področja socialnega dela s starimi ljudmi je

skupna vsem socialnim delavkam in delavcem ne glede na njihovo področje specializacije (Mali, 2013, str. 57).

Pričakujemo namreč lahko, da bo prihodnja populacija starih ljudi drugačna od sedanje zaradi drugačnega načina življenja, ki poudarja individualne zahteve in potrebe. Ljudje se vedno bolj zavedamo svojih meja, zmožnosti, sposobnosti in vpliva na lastno življenje. Zato bo populacija starih ljudi v prihodnosti zahtevala uveljavljanje svojega mnenja, izbire, odločitev in kontrole nad svojim življenjem. Temu sedanja medicinska perspektiva pomoči v socialnem delu ne bo kos, prav tako pa ne tudi sedanja družba in razvite oblike pomoči za stare ljudi (Mali, 2008, str. 81).

Mali (2013, str. 62) ugotavlja, da področje socialnega dela s starimi ljudmi postaja vedno bolj raznovrstno. Socialne delavke in delavci čedalje bolj razumejo specifičnost problemov starih ljudi, ki se pojavljajo zaradi posebnosti starejšega življenjskega obdobja kot tudi zaradi družbene konstrukcije staranja. Prizadevajo si poiskati in mobilizirati moči ter vire starih ljudi in niso usmerjeni le na njihove šibke točke. Prav mobilizacija moči in virov pa je specifična za socialnodelovno ravnanje prepoznavno za stroko socialnega dela s starimi ljudmi. Ravno v tem razumevanju starih ljudi in ravnanju z njimi je razlika med socialnim delom in drugimi podobnimi strokami. Socialno delo s starimi ljudmi ne glede na okolje, v katerem poteka, deluje na treh ravneh. Na mikroravni (raven posameznika), na mezoravni (raven skupnosti in institucij) in na makroravni (družbena raven) (Mali, 2013, str. 62).

Socialni delavec, ki se ukvarja s starimi ljudmi, mora poleg primernih osebnostnih lastnosti in obvladovanja spretnosti socialnega dela imeti tudi ustrezna znanja o starosti in staranju, le tako lahko razumejo specifiko problemov te populacije in so usposobljeni za organizacijo najustreznejše, individualno prilagojene oblike pomoči vsakemu staremu človeku (Milošević Arnold, 2003, str. 1).

Specifičnosti socialnega dela s starimi ljudmi izhajajo iz sodobnega razumevanja fenomena staranja kot kombinacije bioloških, psiholoških in družbenih procesov, ki prinašajo določene življenjske spremembe, zaradi katerih stari ljudje potrebujejo posebno pomoč (Milošević Arnold, 2003, str. 1).

Koskinen (Mali, 2013, str. 62) poudarja, da socialni delavec ali delavka starim ljudem pomaga tako, da skupaj z njimi povečuje njihovo sposobnost za spoprijemanje s težavami in premagovanje problemov. Pri tem se socialne delavke in delavci srečujejo z različnimi situacijami: ranljivostjo starih ljudi, demenco, zelo starimi ljudmi, osamljenostjo, družinami v stiski, medgeneracijskimi odnosi, različno narodnostjo starih ljudi, starimi

osebami s posebnimi potrebami, slepimi starimi ljudmi, alkoholizmom pri starih ljudeh, starimi ljudmi, ki živijo sami, stresom v starosti, samomorilnostjo med starimi ljudmi, nasiljem, različno spolno usmerjenostjo starih ljudi, posledicami holokavsta in drugimi značilnostmi.

Pri socialnem delu s starimi ljudmi so pomembna načela mobilizacije moči in sposobnosti starih ljudi, zagotavljanja okolja, ki človeka ne bo omejevalo, spoštovanja etičnih razlik in določanje ustreznih ciljev. Socialni delavci pri socialnem delu z ljudmi z demenco upoštevajo naslednja načela in koncepte socialnega dela:

- partnerstvo,
- perspektiva moči,
- zagovorništvo,
- antidiskriminacijska usmeritev,
- socialne mreže,
- skupnostna skrb (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Partnerstvo pomeni enakopravno sodelovanje uporabnika in socialnega delavca pri definiranju in reševanju problema. Perspektiva moči omogoča premik od usmeritve na posameznikov problem k iskanju novih možnosti in priložnosti. Zagovorništvo pomeni delovanje v smeri zastopanja in zaščite temeljnih pravic in dostojanstva uporabnikov. Antidiskriminacijska usmeritev je usmerjenost proti neustrezni obravnavi, negativnemu odnosu in predsodkom zaradi značilnosti ljudi (rasa, spol, religija, starost ...). Socialne mreže so povezave posameznika z drugimi ljudmi v njegovem življenjskem okolju (s predstavniki formalne in neformalne socialne mreže). Skupnostna skrb pomeni vzpostavljane različnih mrež pomoči, povečanje kakovosti življenja v skupnosti (Mali, 2008, str.70).

Do druge polovice 20. stoletja se je z demenco ukvarjala zlasti medicina. Pozneje (v zadnji četrtini stoletja) so nastali družboslovni modeli gledanja na demenco, ki so razširili njeno razumevanje, s tem pa odprli tudi nove možnosti za razvijanje novih metod za delo z osebami z demenco (Milošević Arnold, 2007, str. 27).

Poznamo štiri utemeljene modele razumevanja demence. To so biomedicinski model, psihološki model, sociološki model ter socialnodelavni model opredelitve demence.

Biomedicinski model opredeljuje demenco kot bolezen, ki je posledica organske poškodovanosti možganov (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 14).

Psihološki model temelji na razumevanju ljudi iz terapevtskega vidika razlaga, da ni poudarek na demenci in vedenju posameznikov, temveč v sprejemanju ljudi z demenco kot enkratnih osebnosti, s prav takšnimi potrebami, kot jih imamo vsi, ki demence nimamo (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 18).

Sociološki model opozarja na interakcije, ki jih ljudje z demenco vzpostavljajo s predstavniki socialnih omrežij. Pomemben je družbeni in socialni kontekst okolja. Poudarja pomen ljudi, ki ustvarjajo socialno omrežje ljudi z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 21).

Socialnodelovni model demence pa stremi k temu, da ljudem z demenco pomaga tako, da skupaj z njimi odkriva njihove zmožnosti in sposobnosti za spoprijemanje s težavami. Pri tem mora socialni delavec delovati po načelih socialnega dela, upoštevati pa mora tudi druge koncepte socialnega dela. (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 29).

Poslanstvo stroke socialnega dela se udejanja v profesionalnih vlogah socialnih delavcev, ki jih sprejemajo pri skrbi za ljudi z demenco ali podpori njihovih sorodnikov ter pri širjenju vedenja o demenci (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Milošević Arnold (2007, str. 30) našteva najpogostejše profesionalne vloge socialnih delavcev pri delu z ljudmi z demenco:

- nosilec in koordinator primera,
- načrtovalec skrbi, 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,
- zagovornik potreb ljudi z demenco,
- posredovalec življenjskih zgodb ljudi z demenco njihovim neposrednim oskrbovalcem,
- aktivist,
- pogajalec (mediator) (Milošević Arnold, 2007).

Nosilec in koordinator primera – socialni delavec pri delu z ljudmi z demenco opravlja vlogo nosilca primera oziroma koordinatorja programov in storitev, ki jih uporabnik potrebuje. Socialni delavec je pri tem posrednik med uporabnikom in njegovim

okoljem. Socialni delavec vzpostavlja stike z ustreznimi službami in uporabniku pomaga pri uveljavljanju njegovih pravic, spremlja uresničevanje in koordinira delo vseh v procesu pomoči (Milošević Arnold, 2007, str. 31).

Načrtovalec skrbi je profesionalna vloga, ki je podobna prejšnji opisani vlogi s to razliko, da vloga načrtovalca skrbi omogoča več osebnega stika z uporabnikom in je zato primernejša za delo z ljudmi z demenco. Pri vlogi načrtovalca skrbi socialni delavec zagotavlja potrebne storitve za oskrbovanje uporabnika in usklajuje delo različnih izvajalcev (Milošević Arnold, 2007).

Izvajalec prve socialne pomoči je vloga, ki obsega pomoč pri prepoznavanju socialne stiske ali težave posameznika, oceno možnih rešitev, seznanjanje upravičenca z možnimi socialnovarstvenimi storitvami in dajatvami. Namenjena je uporabnikom, ki iščejo pomoč na centru za socialno delo prvič (Center za socialno delo Ljubljana-Šiška, 2016). Pri tej vlogi stik z uporabnikom ni v ospredju, gre le za pregled pravic, ki jih uporabnik lahko uveljavlja.

Prva socialna pomoč po Zakonu o socialnem varstvu (2016) obsega pomoč pri prepoznavanju in opredelitvi socialne stiske in težave, oceno možnih rešitev ter seznanitev upravičenca o vseh možnih oblikah socialno varstvenih storitev in dajatev, ki jih lahko uveljavi ter o obveznostih, ki so povezane z oblikami storitev in dajatev, kakor tudi seznanitev upravičenca o mreži in programih izvajalcev, ki nudijo socialno varstvene storitve in dajatve.

Svetovallec je profesionalna vloga, pri kateri gre za usmerjanje posameznikov, družin, skupin in skupnosti. Star človek in njegova družina ob soočanju z različnimi problemi, ki jih povzroča prilagajanje na starost, pogosto potrebujejo strokovno pomoč socialnega delavca (ali drugega strokovnjaka) v smislu svetovanja in podpore. V primeru demence to obliko pomoči največkrat potrebujejo sorodniki, ki so se znašli v vlogi oskrbovalca človeka z demenco (Milošević Arnold, 2007, str. 34).

Učitelj je vloga, v kateri socialni delavec daje uporabnikom informacije in potrebna znanja pa tudi spoznanja. Verjetno je zaradi slabše prepoznavnosti demence med starimi ljudmi ta vloga socialnega delavca med najpomembnejšimi, saj je treba širiti vednost ne le o značilnostih demence, temveč tudi o možnostih, ki jih daje sodobna medicina. Socialni delavec kot učitelj torej uči uporabnike tistega, kar potrebujejo za ustrezno ravnanje v določenih okoliščinah (Milošević Arnold, 2007, str. 32).

Pobudnik, organizator in vodja skupine za samopomoč sorodnikov ljudi z demenco (Milošević Arnold, 2007, str. 30). Pri nas so na področju socialnega varstva najbolj

razširjene skupine starih ljudi za samopomoč. Namen skupin je reševati osebno osamljenost starih ljudi, zato zmanjšujejo izoliranost starih ljudi in medgeneracijsko nepovezanost. Posebnost teh skupin v slovenskem okolju je v tem, da je pobudnik za njihov nastanek navadno socialna stroka, ne pa stari ljudje sami. Dolgoletne izkušnje starih ljudi v skupinah za samopomoč bi lahko bile dober zgled za razvoj skupin za samopomoč oskrbovalcev starejših, ki potrebujejo razbremenitev pri delu. Na področju oskrbe ljudi z demenco že opažamo povečevanje skupin za samopomoč sorodnikov, ki skrbijo za družinskega člana z demenco (Mali, 2013, str. 64).

Zagovornik ljudi z demenco se mora zavzemati za organizacijo ustreznih storitev za te ljudi in njihove svojce na lokalni ravni in tudi ustreznih oblik strokovne obravnave v institucijah, dolžan se je bojevati proti diskriminaciji in predsodkom do ljudi z demenco (Milošević Arnold, 2007, str. 33). Zagovorništvo je splošna usmeritev, ki se zavzema za zaščito temeljnih pravic in dostojanstva ljudi, za destigmatizacijo in družbeno emancipacijo obrobni družbenih skupin (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 32).

Koordinator dejavnosti za pomoč ljudem z demenco in njihovim sorodnikom na lokalni ravni – socialni delavec je pri tem posrednik med uporabnikom in sorodniki uporabnika ter okolico, v kateri uporabnik in njegovi sorodniki živijo (Milošević Arnold, 2007).

Kot posredovalec življenjskih zgodb ljudi z demenco njihovim neposrednim oskrbovalcem socialni delavec povezuje posameznike in skupine, ki potrebujejo pomoč, z obstoječimi službami, ki razpolagajo s potrebnimi viri pomoči in jih v procesu pridobivanja pomoči tudi zastopa. Prav pri delu z ljudmi z demenco je ta vloga pomembna, saj si brez posredovanja neformalnih ali formalnih pomočnikov načeloma sploh ne morejo zagotoviti vsega, kar potrebujejo in kar jim pripada (Milošević Arnold, 2007, str. 33).

Aktivist je profesionalna vloga socialnega delavca, katere cilj delovanja je sprememba celotne politike institucij do pomembnih družbenih vprašanj: prikrajšanost in neenakopravnost posameznih družbenih skupin, pojavi rasizma in diskriminacije, odnos večinske skupine prebivalstva do manjšine (Milošević Arnold, 2007, str. 33).

Prav ta vloga bi se morala pri nas bolj uveljaviti, saj na področju dela z ljudmi z demenco nimamo ustrezne socialne politike niti programov in storitev, ki bi bili prilagojeni potrebam ljudi z demenco. Sicer bi bilo kar preveč utopično pričakovati, da bi socialni delavec razvil zgolj to vlogo, pa vendar bi v kombinaciji z drugimi vlogami tudi socialnodelavski aktivizem lahko pripomogel k spremembam v korist ljudi z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 33).



Pogajalec (mediator) je profesionalna vloga, v kateri socialni delavec pomaga pri interpretaciji uporabnikovih potreb drugim strokovnjakom ali institucijam. Posreduje pri reševanju konfliktov med uporabnikovim sistemom in sistemi drugih posameznikov, skupin ali organizacij. Ta vloga se pri delu z ljudmi z demenco največkrat veže na družinsko situacijo, ko se mora več članov dogovoriti glede odnosa do svojca, katerega vedenje in potrebe se spreminjajo (Milošević Arnold, 2007, str. 34).

### **1.3. Socialnodelovni model razumevanja demence**

V socialnem delu se je potrebno zavedati, da je ne glede na naravo obolenja lahko tudi človek z demenco partner strokovnjaku v procesu pomoči. V partnerskem odnosu in individualizirani obliki dela v varnem okolju nam lahko človek z demenco zaupa (Milošević Arnold, 2007, str. 29).

Za socialno delo je tudi pomembno, da socialni delavec razišče uporabnikov prostor, da stopi v njegovo okolje, zato je tudi pri delu z ljudmi z demenco pomembno terensko delo. S terenskim delom socialni delavec ali delavka posega v druge prostore zunaj svojega mističnega delovnega okolja. S terenskim delom posegamo v okolje in spoznavamo življenjski svet uporabnika. Pomembno je zato, ker se z njim strokovni delavci približajo uporabnikom v tistih okoljih, kjer se uporabniki zadržujejo (Milošević Arnold, Urh, Kladnik, Križanič, Grebenc in Neuvirt Bokan, 2009).

Sporazumevanje z uporabniki je spretnost socialnega dela, ki ima zelo pomembno mesto, saj je to najpomembnejša tehnika za udejanjanje metod in načel socialnega dela (Mali, Mešl in Rihtar, 2011).

Socialno delo ima pomembno vlogo pri iskanju novih možnosti za življenje ljudi z demenco v skupnosti (Mali, 2012a). Pomembne vloge socialnih delavcev pri tem modelu so:

- preprečevanje socialnega izključevanja in vsakršne diskriminacije posameznikov in družbenih skupin,
- zavedanje problema preobremenjenosti neformalnih oskrbovalcev in ustrezno ukrepanje (pomembne so potrebe ljudi z demenco, sorodnikov, oskrbovalcev),
- ozaveščanje o pozitivnih elementih skrbi za svojca z demenco,
- zagovorništvo (Mali, 2012a).

Milošević Arnold (2007, str. 23) o socialnodelovnem pogledu na demenco pravi, da je pomembno poslanstvo socialnega dela preprečevanje socialne izključenosti in vseh vrst diskriminacije posameznikov in družbenih skupin. Značilnosti demence so take, da človek z njo ne more ohranjati dotedanjih socialnih stikov, ker so njegove sposobnosti okrnjene in ga okolje hitro izključi. Govorimo lahko tudi o socialni izključenosti sorodnikov, ki oskrbujejo ljudi z demenco, saj so s tem preobremenjeni, ves čas posvečajo bolnemu članu družine, postopoma opustijo svoje dotedanje socialne stike in postajajo vse bolj izločeni iz običajnega dogajanja. Prav ta socialna izključenost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov je najpomembnejši razlog, zaradi katerega mora socialno delo na tem področju prevzeti aktivnejšo vlogo.

Za socialne delavce je nedvomno pomembno tudi spoznanje, da sorodniki poleg preobremenjenosti doživljajo tudi pozitivne učinke ob skrbi za ljudi z demenco. Ta spoznanja jim pomagajo razumeti, da skrb družinskih članov za človeka z demenco ne pomeni le stresne izkušnje in težav. Socialni delavci zato lahko sorodnikom pomagajo izraziti pozitivna občutja in izkušnje, ki jih doživijo pri skrbi za domače (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 42).

Za socialno delo je značilno, da vstopa v opisana razmerja na specifičen način, in sicer tako, da upošteva posameznika, človeka z demenco, njegova razmerja z drugimi pomembnimi in udeleženi v odnose, kakor tudi socialne, kulturne in ekonomske procese, ki vplivajo na življenje ljudi z demenco (Mali, Mešl in Rihtar, 2011, str. 39).

#### **1.4. Odnos med uporabnikom in socialnim delavcem**

Za socialno delo je ključen odnos med socialnim delavcem in uporabnikom. Pomembni so trije pristopi: tradicionalen, marketinški in partnerski (Rapoša Tajnšek, 2007, str. 9).

Tradicionalni pristop, ki izhaja iz medicinsko-diagnostičnega modela, v odnos med socialnim delavcem in uporabnikom vnaša veliko distanco v smislu moči in znanja kot tudi v družbeni moči. Pri tem pristopu je uporabnik, v tem primeru klient, v podrejeni, pasivni vlogi prejemnika pomoči. Marketinški pristop temelji na tržnem odnosu med socialnim delavcem in uporabnikom, socialni delavec v tem primeru priskrbi in izvaja storitve, uporabnik pa te storitve uporablja, je v vlogi potrošnika storitev. Partnerski odnos pa izhaja iz aktivne vloge uporabnika. Ta pristop zagotavlja vpliv in moč uporabnika za soustvarjanje rešitev, upošteva njegovo znanje in izkušnje. Uporabniki so kot strokovnjaki na podlagi osebnih izkušenj. Vloga socialnega delavca v partnerskem odnosu je v

odkrivanju, raziskovanju in v mobilizaciji virov moči ter potencialov, ki jih najdemo v življenjskem svetu uporabnika. Pri tem gre za skupno iskanje in soustvarjanje rešitev in ciljev, ki jih ob pomoči socialnega delavca želi doseči uporabnik (Rapoša Tajnšek, 2007, str. 9).

Odnos med socialnim delavcem in uporabnikom je delovni odnos in prva naloga socialnega

delavca je, da delovni odnos vzpostavi. Elementi delovnega odnosa so dogovor o sodelovanju, instrumentalna definicija problema (Lussi, 1991) in osebno vodenje (Bouwkamp, deVries, 1995) (Čačinovič Vogrinčič, 2002, str. 91).

Razvoj socialnega dela je pripomogel k oblikovanju spretnosti in metod, pomembnih za socialno delo s starimi ljudmi. Najpomembnejša načela socialnega dela s starimi ljudmi so: partnerstvo, perspektiva moči, antidiskriminacijska usmeritev, skupine za samopomoč, socialne mreže, skupnostna skrb (Mali in Ovčar, 2010, str. 230).

Pri delu z ljudmi z demenco je potrebno opustiti načine vsakodnevnega in rutinskega vzpostavljanja stikov kot jih vzpostavljamo z ljudmi, ki nimajo izkušenj z demenco. Splošna pravila, kako se sporazumevamo z ljudmi z demenco, ne obstajajo, saj jo vsaka oseba doživlja na svojevrsten način (Ambrožič in Mohar, 2015, str. 58).

Mlakar in Prapertnik (2013, str. 284) ugotavljata, da so ljudje z demenco mnenja, da bi morale socialne delavke načrtovane dejavnosti oblikovati po njihovi meri in poskrbeti za prostovoljce iz njihove starostne skupine, saj jim mlajši prostovoljci pomenijo težavo zaradi medgeneracijskih razlik. Zaradi želje po življenju v domačem okolju pa ljudje z demenco vidijo možnost socialnega dela v aktivnejšem organiziranju oskrbe in pomoči za ljudi z demenco v skupnosti (Mlakar in Prapertnik, 2013, str. 284).

Socialni delavec mora biti pri sodelovanju z ljudmi z demenco pozoren na nebesedno sporazumevanje ter na razumevanje govora in čustev človeka. Ljudje z demenco pogosto potrebujejo več časa za sporazumevanje, saj besede bodisi opisujejo ali pa uporabljajo nenavadna zaporedja besed (Ambrožič in Mohar, 2015, str. 59).

Socialni delavec vstopa v socialno omrežje človeka z demenco in razume njegove potrebe v kontekstu njegovega socialnega omrežja. Zelo pomembno je, da sodeluje s pomembnimi osebami, ki človeka z demenco poznajo, zanj skrbijo, ga varujejo in negujejo. Tudi ti potrebujejo znanje o potrebah ljudi z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 9).

Socialno delo lahko omogoči kvalitetnejše življenje ljudem z demenco in njihovim sorodnikom tako, da v delovnem odnosu zagotovi spoštljivost, obravnavo v skladu s

starostjo uporabnikov in sprotno spremljanje uporabnikovega napredka. Zaradi splošnega odklonilnega odnosa do demence in zapostavljanja ljudi z demenco mora biti socialno delo usmerjeno v krepitev moči ljudi z demenco kakor tudi sorodnikov, ki zanje skrbijo, saj se tudi sami pogosto srečujejo z odklonilnim odnosom okolice in odrivanjem iz vsakdanjega življenja (Mlakar in Prapertnik, 2013).

Socialni delavci so v svojem ravnanju pri delu z ljudmi z demenco usmerjeni na iskanje in mobiliziranje virov, s pomočjo katerih lahko človek z demenco čim dlje samostojno živi v skupnosti. Kadar pa to ni več mogoče, socialni delavci lahko ponudijo institucionalno varstvo, v katerem je socialna stroka prav tako navzoča in razvija svojevrsten model socialnega dela s stanovalci z demenco. Ne glede na mesto socialnega dela je osrednji koncept socialnega dela usmerjen na ugotavljanje potreb ljudi z demenco, oskrbovalcev in širšega socialnega okolja (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 40).

Socialni delavci in delavke pogosto dajemo smernice za komunikacijo z ljudmi z demenco tistim, ki jih oskrbujejo, torej sorodnikom ali formalnim oskrbovalcem (npr. socialnim oskrbovalkam na domu). Brez dobre komunikacije ni dobre oskrbe, brez dobre celostne oskrbe pa življenje človeka z demenco ne more biti kakovostno. Pomanjkanje resničnega stika z drugimi ljudmi, ki je mogoč le z vsestransko komunikacijo, človeka z demenco še hitreje pahne v občutek odvečnosti, praznine, izgubljenosti in depresije, njegove sposobnosti za funkcioniranje pa usahnejo in tako hitro potone v svoj svet. Vsakemu človeku z demenco se moramo torej približati kot enkratni osebnosti, ga spoznati in ugotoviti, na kakšen način izraža svojo individualnost. Šele to bo lahko primeren temelj za dobro komunikacijo z njim (Milošević Arnold, 2007a, str. 133).

Pri ljudeh z demenco je metoda osebnega načrtovanja in izvajanja storitev težje izvedljiva, vendar je kljub temu smiselna, saj omogoča terensko in praktično delo z ljudmi z demenco. To je pomembno predvsem za ljudi s hudo obliko demence, saj jim daje občutek vrednosti, enakovrednosti in participacije. Pri tistih ljudeh z lažjo obliko demence pa metoda osebnega načrtovanja in izvajanja storitev, poleg že omenjenih, omogoča še krepitev in vzdrževanje zmožnosti in sposobnosti, ki so jim še preostale (Ambrožič in Mohar, 2015, str. 60).

Ko socialni delavci in delavke odločajo v imenu nekoga, v našem primeru v imenu ljudi z demenco, in v njegovo dobro, je pri tem pomembno, da dosledno upoštevajo človekove želje in da jih poskušajo uresničiti, da ne odločajo po splošnih zdravorazumskih predpostavkah. Socialnemu delavcu se lahko zdi, da je cilj, ki si ga je postavil uporabnik, »nerealen«, in da ga ne bo dosegel. Pri tem velja vodilo, da socialni delavci ne moremo

presojati realnosti drugega, še zlasti pa nismo zagovorniki realnosti, realnost je dovolj močna, da govori zase. Tisti, ki je šibkejši, v primerjavi z realnostjo smo šibki vsi, potrebuje zagovornika. Mi moramo realnost skupaj z uporabniki preskušati, uporabnika podpreti v tej izkušnji in preizkušnji. Izkušnja nam bo povedala, kaj je možno in kaj ni. Socialni delavec in delavka nista dolžna in tudi ne moreta vnaprej vedeti, kaj je »realno« in kaj ni. Nista pokroviteljska do uporabnikov. Uporabnikova želja je hipoteza, ki jo je treba preveriti (Flaker, 2012).

### **1.5. Oblike pomoči za ljudi z demenco na področju socialnega varstva**

Samopomoč pomeni, da si človek skuša najprej pomagati sam in rešiti svoje stiske ali pa okrepiti socialno čvrstost za kljubovanje svojim težavam. Človek v stiski si najprej pomaga sam, če pa si ne more, poišče pomoč v skupini (Ramovš, 1992).

Značilnost skupin za samopomoč je, da imajo njihovi člani podobne probleme in se v skupinah srečujejo zaradi medsebojne podpore. V teh skupinah si člani izmenjujejo izkušnje in informacije, ki so se pokazale za koristne pri reševanju problema. Člani se običajno srečujejo skozi daljše časovno obdobje in brez strokovnega vodstva (Milošević Arnold in Poštrak, 2003, str. 179).

Skupine in organizacije za samopomoč s svojimi raznovrstnimi dejavnostmi veliko pripomorejo k človekovemu zadovoljstvu, zdravju in kakovosti življenja, saj ljudje v teh skupinah na neposreden in celosten način zadovoljujejo svoje potrebe in hkrati rešujejo težave (Ramovš, 1992).

Člani v skupini za samopomoč najdejo čustveno oporo, imajo skupno ideologijo, v njej lahko najdejo svoje vzornike, se družijo, pridobivajo nove informacije in govorijo o svojih izkušnjah, hkrati pa imajo možnost izvajanja prostovoljne pomoči drugim osebam. Tudi za stare ljudi so lahko skupine za samopomoč zelo pomembne, saj lahko vplivajo na kakovost življenja, na aktivno vključevanje v skupnost, na doživljanje staranja in druge življenjske vidike, s katerimi se v starosti srečujejo (Ambrožič in Mohar, 2015).

Kljub temu pa Ambrožič in Mohar (2015, str. 60) ugotavljata, da je pri ljudeh z demenco srečevanje v skupinah za samopomoč zaradi raznovrstnosti bolezenskih posledic oteženo. Pri ljudeh, pri katerih bolezen še ni toliko napredovala, lahko skupine za samopomoč zmanjšujejo občutek osamljenosti in tudi pripomorejo k uporabnikovi kakovosti življenja. Pri ljudeh, katerih bolezen je že zelo napredovala, pa se postavlja

vprašanje, kako bi lahko socialni delavci pripomogli k oblikovanju ustreznih skupin za samopomoč tudi za njih (Ambrožič in Mohar, 2015, str. 60).

Slovensko združenje za pomoč pri demenci – Spominčica. Prvo skupino za samopomoč je leta 2003 ustanovil in več let vodil dr. Aleš Kogoj, specialist psihiatrije. Najprej je delovala v okviru Psihiatrične klinike Ljubljana, v zadnjih letih pa je dr. Kogoj njeno delovanje prenesel na novi sedež Spominčice – Alzheimer Slovenija, v okviru katere deluje še danes. Temu vzoru so sledili tudi drugod po Sloveniji.

Skupine za samopomoč sorodnikom vodijo strokovnjaki z večletnimi izkušnjami s področja demence in so namenjene sorodnikom, ki skrbijo za ljudi z demenco v domačem okolju. Sodelovanje v skupini še posebej priporočamo sorodnikom takoj po diagnozi, da se pripravijo na dolgoletno skrb za človeka z demenco. V dragoceno pomoč so praktični nasveti, kako pravočasno urediti finančne in pravne zadeve, dokler človek z demenco sploh še zmore komunicirati in pisati (Spominčica, 2018).

Na srečanjih skupine za samopomoč sorodniki pridobijo znanje in informacije, pomembne za nadaljnje življenje z bolnikom, kakor tudi informacije za oskrbo ter nego osebe, znanje o ustrezni komunikaciji, načrtovanju prihodnosti ob osebi z demenco, o aktivnostih, ki jih še zmore, ohranjanje samostojnosti. Sodelovanje v skupini, medsebojna izmenjava izkušenj in pridobljeno znanje pripomorejo k razbremenjevanju osebnih stisk. Pomembno je vedeti, da sorodniki v prvi fazi demence spodbujajo samostojnost bolnika, v drugi fazi poskrbijo za varnost, v tretji fazi pa za nego in udobje (Spominčica, 2018).

Demenci prijazne točke je projekt društva Spominčica, je namenjena ljudem z demenco, njihovim sorodnikom in vsem zaposlenim (policisti, trgovci, bančni in poštni uslužbenci, farmacevti, gasilci in sosedje) kot tudi vsem ostalim v skupnosti, kjer se točka nahaja. Zaposleni na točki nudijo informacije, kako prepoznati prve znake demence, kako komunicirati z ljudmi z demenco in kam jih usmeriti po nadaljnjo pomoč, ko se osebe izgubijo in ne vedo, kje so. Osebe na točki je za to predhodno usposobljeno in ima vse potrebne informacije. Namen te ozaveščenosti in informiranosti je pomoč ljudem z demenco in sorodnikom, da s skupno podporo spodbujamo njihovo samostojnost in poskrbimo za ohranjanje njihovega dostojanstva. Le s skupnim sodelovanjem bodo lahko ljudje z demenco ostali čim dlje doma, kar je tudi priporočilo Alzheimer Europe, katere članica je Spominčica – Alzheimer Slovenija (Spominčica, 2018).

Veliko ljudi z demenco občuti spremembo svoje vloge in položaja v družbi. Zato je namen in cilj DPT ohranjanje dostojanstva, aktivne vloge v skupnosti ter spoštovanje. To so ključni dejavniki ohranjanja samostojnosti in integritete ljudi z demenco, pa tudi

zmanjševanja stigme. S pomočjo podpore skupnosti lahko ljudje z demenco ostanejo dlje časa aktivni in v domačem okolju. Zato je ključnega pomena zagotoviti demenci prijazno okolje, saj v takšnem okolju ljudje z demenco lahko živijo kakovostno in samostojno, prispevajo k skupnosti, živijo varno, dobijo podporo, pomoč in razumevanje, ohranjajo svojo socialno mrežo, dostopajo do storitev, ki so jih vajeni in jih potrebujejo (trgovine, bolnišnice, banke, parki ...). V ta namen vzpostavljamo Demenci prijazne točke (DPT) (Spominčica, 2018).

Cilji vzpostavitve mreže Demenci prijaznih točk so: zagotovitev aktivne vključenosti ljudi z demenco v lokalno skupnost in boljšo ozaveščenost o demenci v lokalnem okolju; vključiti že obstoječe prostore in storitve v lokalnem okolju, da bo omogočena ljudem z demenco prijazna uporaba; usposobiti uslužbenke za nudenje informacij o demenci in pomoči osebam z demenco in njihovim sorodnikom (Spominčica, 2018).

Demenci prijazne točke (DPT) v lokalnem okolju pripomorejo k razumevanju ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, in jim tudi nudijo pomoč. V DPT so zaposlene osebe usposobljene, da nudijo informacije o demenci in v primerih, ko se človek z demenco izgubi oz. se znajde v stiski, ji znajo pomagati, se pogovoriti in poiskati pomoč. Po usposabljanju, ki ga zanje organizira Združenje Spominčica, so seznanjeni z izzivi, ki jih prinaša demenca. Seznanijo se s prvimi znaki demence, kako se najbolj primerno odzovejo na nenavadno vedenje človeka z demenco in kako lahko pomagajo. Udeleženci v DPT s svojo prizadevnostjo pomagajo, da so ljudje z demenco aktivni in spoštovani člani družbe (Spominčica, 2018).

Dnevni centri ali dnevno varstvo je dnevna oblika institucionalne pomoči. Namenjena je tistim ljudem, ki imajo težave pri samostojnem bivanju ali pa imajo potrebo po večji družabnosti. Večina dnevnih centrov ima poleg dejavnosti organizirano tudi prehrano in možnost prevoza v center in iz njega. Dnevni centri so namenjeni ohranjanju aktivnega življenja posameznika ter razbremenitvi sorodnikov oziroma oseb, ki zanje skrbijo. Prednost dnevnih centrov je, da posameznik ostaja v domačem okolju in ne izgubi stika s sedanjo socialno mrežo (Milavec Kapun, 2011, str. 46). V Ljubljani deluje 9 dnevnih centrov aktivnosti za starejše, ki so razporejeni po celotnem območju Mestne občine Ljubljana. Dnevni centri aktivnosti za starejše ponujajo veliko aktivnosti, ki pripomorejo k vzdrževanju psihofizične kondicije in k medsebojnemu druženju (Ljubljana, 2018).

Pomoč družini na domu vsebuje socialno oskrbo na domu in mobilno pomoč. Pomoč na domu kot socialna oskrba je socialnovarstvena storitev, ki se izvaja na domu

uporabnika. Namenjena je upravičencem, ki imajo zagotovljene bivalne in druge pogoje za življenje v svojem bivalnem okolju, če se zaradi starosti ali hude invalidnosti ne morejo oskrbovati in negovati sami, njihovi sorodniki pa take oskrbe in nege ne zmorejo ali zanju nimajo možnosti. Gre za različne oblike organizirane praktične pomoči in uslug, s katerimi se upravičencem vsaj za določen čas nadomesti potrebo po institucionalnem varstvu v zavodu, v drugi družini ali v drugi organizirani obliki. Storitve se prilagodi potrebam posameznega upravičenca in obsega:

- gospodinjsko pomoč: prinašanje enega pripravljenega obroka ali nakup živil in priprava enega obroka hrane, pomivanje uporabljene posode, osnovno čiščenje bivalnega dela prostorov z odnašanjem smeti, postiljanje in osnovno vzdrževanje spalnega prostora;
- pomoč pri temeljnih dnevnih opravilih: pomoč pri oblačenju ali slačenju, pomoč pri umivanju, hranjenju, opravljanju osnovnih življenjskih potreb, vzdrževanje in nega osebnih ortopedskih pripomočkov;
- pomoč pri ohranjanju socialnih stikov: vzpostavljanje socialne mreže z okoljem, s prostovoljci in s sorodniki, spremljanje upravičenca pri opravljanju nujnih obveznosti, informiranje ustanov o stanju in potrebah upravičenca ter priprava upravičenca na institucionalno varstvo.

Storitve je sestavljena iz dveh delov. 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 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.

Pomoč na domu lahko izvajajo domovi za starejše (javni socialnovarstveni zavodi), centri za socialno delo, posebni javni zavodi, ustanovljeni v občinah prav za ta namen, lahko pa tudi zasebni izvajalci na podlagi pridobljene koncesije ali dovoljenja za delo. V Ljubljanskem okrožju sta v okviru javne službe na voljo dva izvajalca storitve pomoči na domu Zavod za oskrbo na domu Ljubljana (ZOD) in pa Zavod za socialno oskrbo Pristan (Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, 2018).

Socialni servis obsega pomoč pri hišnih in drugih opravilih v primeru otrokovega rojstva, bolezni, v primeru nesreč ter v drugih primerih, ko je ta pomoč potrebna za



vključitev osebe v vsakdanje življenje. Vendar socialni servis ne sodi v javno službo. Storitve obsega na primer prinašanje pripravljenih obrokov hrane, nakup in prinašanje živil ali drugih potrebščin, priprava kurjave, nakup ozimnice, pranje in likanje perila, vzdrževanje okolice stanovanja, temeljito čiščenje in popravila v stanovanju, opremljanje, organiziranje in izvajanje različnih oblik družabništva, pedikerske, storitve za nego telesa in vzdrževanje videza, nega hišnih živali, nadzor jemanja zdravil, varovanje in nadziranje stanja uporabnika prek noči. Uporabnik je vsakdo, ki naroči določen del storitve in prevzame obveznost plačila storitve in kritja stroškov v zvezi z opravljeno storitvijo. Izvajalci storitve so subjekti, ki jim Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve podeli dovoljenje za delo za opravljanje te storitve (Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, 2018).

## **1.6. Socialna mreža ljudi z demenco**

Pojem socialna mreža pomeni človekovo povezanost z drugimi ljudmi, ki je ena od bistvenih človeških potreb in lastnosti; izraža se v osebnih medčloveških odnosih in v stvarnih delovnih ter drugih rabnih razmerjih. Medčloveška razmerja in odnosi so za človeka v resnici kot mreža; v različnih socialnih mrežah živi vse življenje, če to hoče ali ne. Socialne mreže imajo zanj naslednje vloge: pomagajo mu, da uspeva, zadovoljuje svoje potrebe, ustvarja in napreduje; postavljajo v življenju pravila igre za družbeno sožitje; človekovo vedenje in ravnanje »sejejo« v družbeno sprejemljive in nesprejemljive vloge, varujejo ga pred pomanjkanjem in nevarnostmi, s svojimi omejitvami pa mu povzročajo tudi nevšečnosti, v težavah mu pomagajo, da ne propade (Ramovš, 2014).

Staranje vpliva na socialne mreže, na izbiro ljudi, s katerimi se družimo in na način, kako to počnemo. Velja pa tudi obratno, da socialne mreže vplivajo na staranje, kar pomeni, da ne moremo razumeti socialnih vidikov staranja, če ne poznamo obsega socialnih vezi, njihovih potencialov, kvalitet in učinkov (Dragoš, 2000, str. 293).

Socialne mreže lahko delimo na neformalne socialne mreže, ki vključujejo stike z družino, sorodstvom, sosedi in prijatelji, na katere se lahko človek v primeru potrebe opre, in formalne socialne mreže. Med formalne mreže sodijo vsi formalizirani stiki posameznika z njegovim okoljem (Mali, 2008, str. 75).

Pomembno je, da socialne mreže ne gledamo kot brezosebni stroj, ki je človeku nadrejen, temveč jih pojmujeemo antropološko: edini živ vozle v socialnih mrežah je namreč človek, v njem se križajo vse niti družbe, on pa jih s svojo osebno svobodo in

odgovornostjo veže v trdne točke človeškega življenja in medčloveškega sožitja (Ramovš, 2014).

Dragoš (2000, str. 304) pravi, da empirične raziskave kažejo, da so učinki socialnih mrež tesno povezani z zdravstvenim stanjem starih ljudi, s kardiovaskularnimi obolenji, z umrljivostjo zaradi raka in z nivojem funkcionalnih zmožnosti. V teh zvezah je potrjeno, da so socialne mreže varovalni dejavnik, seveda pa ne za vse v enaki meri. Učinek mrežnih interakcij je odvisen od različnih okoliščin, med katerimi so bistvene zlasti tri: dohodek oz. materialno stanje, fizična kondicija starega človeka in njegov spol. Od teh je materialni dejavnik še najbolj predvidljiv. Tisti z nižjimi dohodki so praviloma bolj izpostavljeni zdravstvenim tveganjem, imajo slabši dostop do zdravstvenih storitev, so pogostejše žrtev kriminalnih napadov (ker živijo v revnejših soseskah z višjo stopnjo kriminala) in imajo manj ustrezno prehrano (Dragoš, 2000).

V starosti je človek še posebej občutljiv za njemu primerno ravnotežje med tem, da je neodvisen in samostojen, ter tem, da je sprejet pri sorodnikih, drugih ljudeh v svoji skupnosti in ustanovah. To ravnotežje se hitro zamaje, če star človek zbolí, se poškoduje ali se mora preseliti iz svojega okolja. Ker tradicionalne socialne mreže za povezovanje generacij, kakovostno staranje in oskrbo v onemoglosti ne zmorejo več opravljati teh bistvenih nalog v skupnostih, nove socialne mreže pa še niso dovolj razvite, so mnogi stari ljudje osamljeni in izločeni na robove socialnih mrež. Osamljenost v starosti je ena hujših psihosocialnih nesreč za človeka, doživlja jo kot hudo krivico (Ramovš, 2014).

Skupnostna skrb je še eno področje, ki pripomore k večji samostojnosti človeka z demenco. Mali (2008, str. 76) opozarja, da kljub opozorilom, da je za stare ljudi v naši državi organizirano zlasti institucionalno varstvo, se skupnostne oblike pomoči navkljub izraženim tendencam iz šestdesetih let prejšnjega stoletja niso razvile. Skupnostna skrb je kolektivno zasnovana in ima za cilj povečanje kvalitet življenja v skupnosti, vzpostavljanje različnih vrst fleksibilnih mrež pomoči, ki so na voljo različnim potencialnim uporabnikom v njihovem življenjskem okolju. Pri tem je pomembno, da se načrtovalci skupnostne skrbi opirajo na potrebe uporabnikov (Mali, 2008).

## **1.7. Centri za socialno delo**

Prvi centri za socialno delo v Sloveniji so se pojavili leta 1961 in sicer v Mariboru in Celju (Milošević Arnold in Postrak, 2003, str. 167). Na prvi jugoslovanski konferenci za socialno delo leta 1960 so poleg potreb po izobraževanju socialnih delavcev omenjali tudi

institucije, v katerih naj bi le-ti delali (Milošević Arnold, Poštrak 2003: 168). Februarja 1961 je Zvezna skupščina sprejela prvi uradni dokument o centrih za socialno delo, ki se je glasil "Priporočilo o formiranju centrov za socialno delo kot samostojnih strokovnih služb za socialno varstvo" (Ur. L. FNRJ, št. 11/1961) (Milošević Arnold in Poštrak, 2003, str. 168). V tem dokumentu je poudarjena družbenoekonomska upravičenost in potreba po ustanavljanju centrov za socialno delo za eno ali več občin – medobčinski centri. Jasno so bile tudi opredeljene naloge teh centrov in njihovo področje dejavnosti. Tudi nekateri drugi vidiki že takrat koncipiranega delovanja centra so se v praksi tudi kasneje pokazali za pravilne in zato veljajo še danes: potreba po povezovanju centra s krajevnimi službami, delovnimi organizacijami, šolami ter drugimi strokovnimi službami pri reševanju konkretnih socialnih primerov (Milošević Arnold in Poštrak, 2003, str. 168).

Pri delovanju socialnega varstva na centrih za socialno delo je sprva obstajal določen paralelizem, saj upravne službe na občinski in krajevni ravni niso takoj prepustile vseh nalog in pristojnosti novonastalim centrom za socialno delo. Po zakonu so bili za naloge še vedno pristojni upravni organi. Postopek obravnave se je delil na strokovni del (na CSD) in na upravni del (upravne službe), ki je izdajal odločbe, dokler centri niso dobili javnih pooblastil. Brez javnih pooblastil centri namreč niso smeli odločati o pravicah s področja socialnega varstva in o družinsko-pravnih razmerjih (Milošević Arnold in Poštrak, 2003, str. 169).

Primarno področje socialnega dela je socialno varstvo, ki mu drugače rečemo tudi matično področje. Primarne institucije so v našem sistemu centri za socialno delo, v katerih poleg socialnih delavcev delajo tudi drugi strokovnjaki, ki skupaj prispevajo k opravljanju nalog centra za socialno delo (Milošević Arnold in Poštrak, 2003, str. 114).

Socialni delavci na centrih za socialno delo imajo specifična znanja in izkušnje, ki jih uporabljajo z namenom, da uporabnikom zagotovijo potrebne socialne storitve. Uporabniki teh storitev so posamezniki, družine, skupine in skupnosti (Milošević Arnold in Poštrak, 2003, str. 17).

Področje socialnega varstva temelji na socialni pravičnosti, solidarnosti in načelih enake dostopnosti in proste izbire. Z ukrepi zagotavlja država dostojanstvo in enake možnosti ter preprečuje socialno izključenost (Kuzmanič Korva, 2005, str. 195).

Javno pooblastilo je najožje pooblastilo za izvedbo opravila oz. ukrepa, ki ga v neposredno izvajanje centra za socialno delo predpiše posamezen zakon. Oseba vstopa v obravnavo centra sama, zaradi uveljavljanja določenih pravic, na primer. do denarne socialne pomoči, družinskih prejemkov; lahko pa center začne z izvajanjem javnega

pooblastila po uradni dolžnosti, na primer: zaradi zaščite pravic in koristi otrok in oseb, ki niso sposobne skrbeti zase in svoje premoženje. Pri izvajanju javnih pooblastil uporabljajo strokovne metode dela, ki so svojstvene področju socialnega dela in procesni postopek, ki je določen v zakonu o upravnem postopku (Center za socialno delo Škofja Loka, 2016).

Naloge po zakonu so strokovne naloge, ki jih je država oziroma njeni organi zaupala v izvajanje Centru za socialno delo, zapisane so v različnih normativnih aktih (zakonih, pravilnikih, uredbah), strokovni delavci pa jih izvajajo s posebnimi strokovnimi znanji s področja socialnega varstva. Center za socialno delo opravlja naloge, ki so zapisane in podrobneje urejene v približno 50 različnih zakonih in pravilnikih. Vsebinsko pokrivajo vsa področja človekovega življenja, od rojstva do pozne starosti (Center za socialno delo Škofja Loka, 2016).

Center za socialno delo opravlja tudi storitve socialne preventive, prve socialne pomoči, osebne pomoči, pomoči družini za dom ter organizira skupnostne akcije za socialno ogrožene skupine prebivalstva. Opravlja tudi druge storitve in naloge, kadar je to potrebno zaradi odpravljanja socialnih stisk in težav v posameznem okolju (Center za socialno delo Maribor, 2016).

Socialna varnost, ki jo želi zagotoviti država vsem svojim državljanom (Zakon o socialnem varstvu), obsega preprečevanje in reševanje socialne problematike posameznikov, družin in skupin prebivalstva, njena dejavnost pa so storitve in ukrepi, namenjeni preprečevanju in odpravljanju socialnih stisk in težav ter denarne socialne pomoči, namenjene tistim posameznikom, ki si sami materialne varnosti ne morejo zagotoviti (Center za socialno delo, 2016).

Javna pooblastila socialne delavke in delavce zavezujejo k ukrepanju, upravni postopek pa določa sklope opravil, ki jim je treba slediti pri posegih v življenja ljudi. Upravni postopek pa hkrati zagotavlja tudi varovanje pravic ljudi (ob kršitvah je možna pritožba, vpogled v spis itn.). Socialno delo in upravni postopek si ne nasprotujeta, saj upravni postopek le določa, kako je treba ravnati ob intervencijah, da bo zagotovljeno varstvo pravic. Vendar pa upravni postopek ne določa načina, kako je treba ukrep izvesti, določa le posamezne korake in faze postopka, določa jasnost za pravno varstvo posameznikovih pravic. Način, kako določene ukrepe izvesti, pa je lasten socialnemu delu (Flaker, 2003, str. 35).

Na centrih za socialno delo želijo zagotavljati posamezniku, družini in skupini prebivalstva pravice iz socialnega varstva, ki obsegajo:

- storitve in ukrepe, namenjene preprečevanju in odpravljanju socialnih stisk in težav:
- socialno preventivo, ki je namenjena prav preprečevanju socialnih stisk in težav,
- prvo socialno pomoč, namenjeno odpravi stisk in težav,
- osebno pomoč v obliki svetovanja, urejanja in vodenja,
- pomoč družini, kot pomoč družini za dom in pomoč družini na domu,
- institucionalno varstvo, kot pomoč pri urejanju in plačevanju storitev,
- pomoč pri urejanju zaposlitev pod posebnimi pogoji,
- denarne socialne pomoči, ki so namenjene tistim posameznikom, ki si sami materialne varnosti ne morejo zagotoviti zaradi okoliščin, na katere ne morejo vplivati.

Pomoč staremu človeku se izvaja na posameznih področjih dela znotraj centra za socialno delo, odvisno od njegovih težav in stisk. Prva socialna pomoč obsega pomoč pri prepoznavanju socialne stiske ali težave posameznika, oceno možnih rešitev, seznanjanje upravičenca z možnimi socialnovarstvenimi storitvami in dajatvami. Namenjena je uporabnikom, ki iščejo pomoč prvič (Center za socialno delo Ljubljana-Šiška, 2016). Osebna pomoč se izvaja v obliki svetovanja, vodenja ali urejanja. Odvisna je od potrebe upravičenca in njegove sposobnosti aktivnega vključevanja pri razreševanju stisk in težav ter aktivnega sodelovanja ključnih dejavnikov okolja oz. ustrezne organizacijske mreže stalnih sodelavcev (Center za socialno delo Ljubljana-Šiška, 2016).

Osebna pomoč obsega svetovanje (organizirana oblika strokovne pomoči posamezniku v socialnih stiskah in težavah, ki jih sam ne zna ali ne zmore odpraviti, je pa pripravljen spremeniti svoje vedenje, poiskati ustrezne rešitve in urediti odnose z drugimi osebami v socialnem okolju), urejanje (oblika strokovne pomoči posamezniku, ki je zašel v socialne stiske in težave zaradi osebnostnih ali vedenjskih posebnosti in pri tem ogroža tudi druge osebe) in vodenje (oblika podpore posamezniku, ki je zaradi duševne prizadetosti, duševne bolezni ali drugih osebnostnih težav začasno ali trajno nesposoben za samostojno življenje) (Ministrstvo za delo, družino, socialno zadeve in enake možnosti, 2016).

Materialne pomoči so različne denarne socialne pomoči in oprostitev pri plačilu socialno-varstvenih storitev, kot sta pomoč na domu in institucionalno varstvo (Center za socialno delo Ljubljana-Šiška, 2016).

Pravica do izbire družinskega pomočnika. To pravico lahko uveljavlja polnoletna oseba s težko motnjo v duševnem razvoju ali polnoletna težko gibalno ovirana oseba, ki potrebuje pomoč pri opravljanju vseh osnovnih življenjskih potreb (Center za socialno delo Ljubljana–Šiška, 2016).

"Skupnost centrov za socialno delo Slovenije ima na podlagi 68. c člena Zakona o socialnem varstvu (ZSV) javno pooblastilo, da določa katalog nalog, ki jih izvajajo centri za socialno delo ter določa standarde in normative za izvajanje posameznih vrst nalog. Glede na javno pooblastilo je Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti s sklepom natančneje določilo tudi odgovornost Skupnosti centrov za socialno delo Slovenije za spremljanje in dopolnjevanje kataloga javnih pooblastil, nalog po zakonu in storitev, ki jih izvajajo centri za socialno delo, saj bo tako mogoč stalen nadzor nad vsebino in količino nalog, ki so zaupane centrom za socialno delo" (Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, 2017).

## 2. Problem

Za temo svojega diplomskega dela sem se odločila, ker me je zanimalo, kaj konkretno socialna delavka dela na centru za socialno delo, ko pride v stik z ljudmi z demenco. Ko sem pregledovala spletne strani centrov za socialno delo, sem naletela na veliko podatkov o pomoči: denarni prejemki in subvencije, starševsko varstvo in družinski prejemki, varstvo otrok in družine, varstvo odraslih, varstvo invalidov, socialno varstvene storitve. Pomoč starim ljudem in pa tudi človeku z demenco spada tako v tri sklope delovnih področij. Iz področja varstva odraslih se človeka z demenco lahko zaščiti s pomočjo stalnega skrbništva ali pa skrbništva za posebni primer ali pa se mu omogoči pomoč na domu, v imenu človeka z demenco pa center lahko tudi odobri pravni posel. Iz področja varstva invalidov človeku z demenco center za socialno delo lahko oprosti plačilo socialno varstvenih storitev (osebna pomoč, pomoč družini za dom in pomoč na domu, institucionalno varstvo). Iz področja socialno varstvenih storitev pa je človeku z demenco ali pa njegovim sorodnikom namenjena prva socialna pomoč, osebna pomoč (svetovanje, urejanje in vodenje) in pa pomoč na domu.

Javna pooblastila so zgolj osredotočena na potek izvajanj teh pooblastil, ne pa tudi na metode dela. Javna pooblastila nimajo navodil, kako komunicirati s človekom z demenco in kako pridobiti zaupanje, da pogovor lahko sploh steče. Ravno iz tega razloga me je zanimala samoiniciativnost delavk; ali socialne delavke gledajo na potrebe ljudi z demenco in z njimi aktivno sodelujejo, ali lahko sploh vzpostavijo odnos, kjer pridejo v ospredje človekove potrebe, želje ali zgolj opravljajo delo po javnih pooblastilih, v smislu pripada vam to, mi pa vas lahko zaščitimo s skrbništvom.

Z raziskavo sem želela raziskati, kakšno je strokovno delo socialnih delavk na centru za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco, na kakšen način poteka delo z ljudmi z demenco, kakšne so konkretne naloge socialne delavke na centrih za socialno delo v Ljubljani, kaj potrebuje človek z demenco, da bi ti ustrezno odgovorili na njegove potrebe in kakšna bo sploh prihodnost dela z ljudmi z demenco na centrih za socialno delo v Ljubljani.

Tri glavna raziskovalna vprašanja, ki sem si jih zastavila, so:

1. Kako poteka delo z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?
2. Kako je v proces pomoči človeku z demenco vpletena njegova socialna mreža?
3. Kakšen je razvoj dela na centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco, kakšna bo prihodnost dela z ljudmi z demenco?





### **3. Metodologija**

#### **3.1. Vrsta raziskave**

Moja raziskava je kvalitativna. "Zberemo besedne opise, ki se nanašajo na raziskovani pojav" (Mesec, 1997, str. 40). Moje glavno izkustveno gradivo predstavljajo besedni opisi socialnih delavk, ki sem jih obdelala in analizirala na besedni način, brez uporabe merskih postopkov, ki nam dajo števila. Gradivo je obdelano in analizirano po metodi kvalitativne analize.

Kvalitativna raziskava je raziskava, pri kateri glavno izkustveno gradivo sestavljajo besedni opisi ali pripovedi. To zbrano gradivo pa je kasneje obdelano in analizirano na beseden način brez uporabe merskih postopkov, ki dajo števila, in brez računskih operacij (Mesec, 2007, str. 11).

Raziskava je empirična. "V empiričnih raziskavah zbiramo novo, neposredno izkustveno gradivo bodisi s opazovanjem ali spraševanjem" (Mesec, 1997, str. 40). Gradivo za raziskavo sem pridobila s spraševanjem intervjuvanih oseb na terenu. Moja raziskava je empirična, saj sem zbirala novo neposredno izkustveno gradivo s pomočjo spraševanja.

#### **3.2. Merski instrumenti in viri podatkov**

V raziskavi sem podatke zbirala z delno standardiziranim intervjujem. Pri spraševanju socialnih delavk in delavcev sem uporabila vnaprej pripravljen vprašalnik. Pri vnaprej pripravljenem vprašalniku sem imela zastavljena glavna vprašanja, v okviru danih splošnih tem pa sem tekom intervjuja postavljala še dodatna vprašanja.

Smernice vprašalnika so bile razdeljene v tri sklope vprašanj, ki se nanašajo na zastavljena raziskovalna vprašanja. S pomočjo teh sklopov sem ugotavljala, kako poteka delo z ljudmi z demenco na centru za socialno delo, kako je v proces pomoči človeku z demenco vpletena njegova socialna mreža in kakšen je razvoj dela na centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco ter kakšna bo prihodnost dela z ljudmi z demenco. Zastavljena vprašanja so bila odprtega tipa. Smernice intervjuja so v Prilogi 9.1.

### **3.3. Populacija in vzorčenje**

Populacijo predstavljajo vsi strokovni socialni delavci na področju socialnega dela s starimi ljudmi na centrih za socialno delo v Mestni občini Ljubljana.

Vzorec, ki sem ga uporabila v raziskavi, je priročen in predstavlja 9 intervjuvanih oseb, ki delajo na področju socialnega dela s starimi ljudmi na centrih za socialno delo v Ljubljani. Od teh 9 oseb je bilo 8 žensk in 1 moški. Vse intervjuvane osebo delajo na področju varstva starih ljudi. 3 intervjuvanke so po izobrazbi univerzitetno diplomirane pravnice, 6 intervjuvank pa so po izobrazbi univerzitetne diplomirane socialne delavke.

### **3.4. Zbiranje podatkov**

Intervjuje sem opravljala od 19. 09. 2017 do 5. 2. 2018, saj sem se časovno prilagajala intervjuvancem. Intervjuji so trajali od 24 minut pa do 1 ure in 45 minut. Stike z intervjuvanci sem navezovala na različne načine. Najprej sem na spletnih straneh centrov za socialno delo preverila, če poznam koga od zaposlenih na določenem CSD, potem sem se iskanja kandidatov lotila preko znancev in prijateljev, ki delajo na področju socialnega varstva. Na vsakem CSD sem opravila 2 intervjuja, le na enem samo enega. Začela sem pri osebi, ki sem jo poznala, ta me je potem napotila do svoje sodelavke. Na drugem CSD sem prvi kontakt vzpostavila preko svoje prijateljice, drugi kontakt na istem centru sem dobila kar od intervjuvanke. Na tretjem CSD mi je kontakt posredovala mentorica, naslednji kontakt na istem CSD pa zopet intervjuvanka. Na četrtem CSD sem do prvega kontakta prišla po verigi poznanstev, do drugega pa zopet s pomočjo prve intervjuvanke. Pri petem CSD sem stik vzpostavila kar z direktorjem, ki mi je posredoval kontakt svoje strokovne sodelavke.

Vse intervjuvanke sem najprej poklicala po telefonu in se jim predstavila ter povedala, kakšno raziskavo izvajam in zakaj, ter se dogovorila za datum, čas in kraj izvedbe intervjuja. Povedala sem jim, da bi želela intervjuje izvesti na štiri oči, in da odgovarjanje po elektronski pošti ne pride v poštev. Vsem sem tudi dala možnost, da jim že pred datumom izvedbe intervjuja posredujem vprašalnik za intervju, da bi se lahko pripravili na pogovor. Intervjuvancem sem zagotovila anonimnost, saj sem pričakovala, da bom s tem lahko pridobila bolj iskrene in neuradne odgovore.

Vsak intervju sem izvedla osebno na delovnem mestu intervjuvanca. Pogovore sem snemala z diktafonom, saj sem tako lahko natančno spremljala pogovor in sogovornika usmerjala k želenim temam.

Vse pogovore sem nato doma še enkrat poslušala in naredila transkripcijo intervjujev.

Prednost kvalitativne raziskave je v tem, da sem lahko pridobila poglobljene odgovore intervjuvank. Vsak intervju je potekal v "domačem" okolju intervjuvanke. Prednost "domačega" okolja je v tem da ima naracija prosto pot. Vsaki intervjuvanki sem se posebej posvetila in jo vodila skozi celoten intervju. Poleg zastavljenih vprašanj smo z večino intervjuvank uspele razviti zanimivo debato o obstoječi praksi in o težavah, s katerimi se srečujejo. Slabost takšnega zbiranja podatkov vidim v tem, da zbiranje traja dolgo časa. Za vsak intervju sem si morala vzeti skoraj cel dan. Izvedba intervjuja mi je sicer ukradla dobri dve uri časa, potem pa sem doma morala pogovor še zapisati in urediti. Najdlje sem se ukvarjala z iskanjem kontaktov socialnih delavk na centru za socialno delo. Ker so vse zelo zaposlene se mi je zgodilo tudi to, da sva se z eno od intervjuvank morale za srečanje dogovoriti en mesec vnaprej, ker prej enostavno ni imela časa.

### **3.5. Obdelava in analiza podatkov**

Obdelavo in analizo podatkov sem opravila po metodi kvalitativne analize. Intervjuje sem najprej večkrat poslušala, nato pa jih zapisala.

Iz zapisov sem izpisala relevantne izjave, ki sem jih oštevilčila. Številka pred izjavo označuje vrstni red izjave, medtem ko črka za številko označuje, iz katerega intervjuja je izjava (a je 1. intervju, b je 2. intervju, c je 3. intervju, č je 4. intervju, d je 5. intervju, e je 6. intervju, f je 7. intervju, g je 8. intervju in h je 9. intervju). Izpisala sem 254 relevantnih izjav.

Namen postopkov analize kvalitativnega gradiva je odkrivanje struktur, obrazcev, pravilnosti in pojasnjevanje (eksplanacija). Analiza naj bi pripeljala do konceptov, hipotez in eksplanacij, to je do teoretičnih formulacij (Mesec, 1997).

Nato sem določila teme raziskovanj, ki so bile povezane z mojimi raziskovalnimi vprašanji.

Teme, ki sem jih določila:

- potek dela z ljudmi z demenco na centru za socialno delo,
- vpletenost socialne mreže človeka z demenco v proces pomoči človeku z demenco,

- razvoj dela na Centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco in prihodnost dela z ljudmi z demenco.

Relevantne izjave sem zapisala pod določene teme, glede na pomen relevantne izjave.

Tabela 3.5.1: Primer relevantnih izjav in teme

| 1. Potek dela z ljudmi z demenco na centru za socialno delo |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1a                                                          | "Sam od sebe ne morem ugotoviti stanja, po navadi glede na mnenje oziroma neko poročilo splošnega zdravnika ali pa psihiatra."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 2a                                                          | "V stik s človekom z demenco po navadi ne pridemo sami. Največkrat nas na to opozorijo sorodniki ali pa morda sosedge, prijatelji."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 3a                                                          | "Nekako prvega stika nimamo na način, da bi se človek z demenco sam zglasil na centru za socialno delo in poiskal pomoč."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 4a                                                          | "Sam proces pomoči je predvsem usmerjen v to, da človeka zaščitimo, največkrat gre pri tem za urejanje skrbništva za človeka z demenco in namestitev v institucionalno varstvo, torej dom starejših občanov."                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 5a                                                          | "Predvsem gre bolj za zaščito človekovih materialnih dobrin."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 6a                                                          | "... da mladega človeka spremljamo dlje časa, pogosto gre za mlade z motnjami v duševnem zdravju, ki se velikokrat tudi sami zatečejo po pomoč, pri njih lahko dejansko delujemo na način svetovanje – vodenje – urejanje." ... "pri delu z ljudmi z demenco v stik z uporabnikom pridemo največkrat takrat, ko človek ni več zmožen živeti samostojno v svojem dosedanjem okolju, niti ni več možno urejanje njegovega življenja, na način, da bi lahko sam vplival na neke življenjske odločitve." |
| 7a                                                          | "Pomembna je predvsem podpora sorodnikov, saj se človek sploh v nadaljevalni fazi demence težko zaveda svojih pravic in dolžnosti. Tukaj smo pravzaprav mi strokovni delavci tisti, ki moramo ščititi pravice ljudi z demenco, v okviru svojih pooblastil in zakonov."                                                                                                                                                                                                                               |
| 8a                                                          | "Tako, da gre v večini primerov predvsem tudi za podporo sorodnikom, saj so največkrat prav oni tisti, ki se na nas obračajo, ko je treba človeku z demenco urediti življenje."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 9a                                                          | "Za vsakega uporabnika je potrebno narediti nek načrt tveganja."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 10a                                                         | "Seveda pa je dobrodošlo, da so ljudje z demenco pri kakršnem koli odločanju o njihovem življenju prisotni pri obravnavi in da se jim kakršnekoli spremembe tudi pojasni."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

Izjave znotraj tem sem začela odprto kodirati. To pomeni, da sem vsaki izjavi pripisala pojem, ki me je asociiral na določeno izjavo. Odprte kode sem zapisovala v stolpec, desno poleg izjave, pod vsako temo posebej.

Tabela 3.5.2: Primer odprtega kodiranja znotraj posameznih tem

| Potek dela z ljudmi z demenco na centru za socialno delo |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                        |
|----------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|
| 1a                                                       | "Sam od sebe ne morem ugotoviti stanja, po navadi glede na mnenje oziroma neko poročilo splošnega zdravnika ali pa psihiatra."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | ugotavljanje demence                   |
| 2a                                                       | "V stik s človekom z demenco po navadi ne pridemo sami. Največkrat nas na to opozorijo sorodniki ali pa morda sosedje, prijatelji."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | navezovanje stika s človekom z demenco |
| 3a                                                       | "Nekako prvega stika nimamo na način, da bi se človek z demenco sam zglasil na centru za socialno delo in poiskal pomoč."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | človek z demenco in iskanje pomoči     |
| 4a                                                       | "Sam proces pomoči je predvsem usmerjen v to, da človeka zaščitimo, največkrat gre pri tem za urejanje skrbništva za človeka z demenco in namestitev v institucionalno varstvo, torej dom starejših občanov. "                                                                                                                                                                                                                                                                                      | proces pomoči                          |
| 5a                                                       | "Predvsem gre bolj za zaščito človekovih materialnih dobrin."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | skrbništvo za posebni primer           |
| 6a                                                       | "...da mladega človeka spremljamo dlje časa, pogosto gre za mlade z motnjami v duševnem zdravju, ki se velikokrat tudi sami zatečejo po pomoč, pri njih lahko dejansko delujemo na način svetovanje – vodenje – urejanje." ... "pri delu z ljudmi z demenco v stik z uporabnikom pridemo največkrat takrat, ko človek ni več zmožen živeti samostojno v svojem dosedanjem okolju, niti ni več možno urejanje njegovega življenja, na način, da bi lahko sam vplival na neke življenjske odločitve." | načrtovanje pomoči                     |
| 7a                                                       | "Pomembna je predvsem podpora sorodnikov, saj se človek sploh v nadaljevalni fazi demence težko zaveda svojih pravic in dolžnosti. Tukaj smo pravzaprav mi strokovni delavci tisti, ki moramo ščititi pravice ljudi z demenco, v okviru svojih pooblastil in zakonov."                                                                                                                                                                                                                              | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 8a                                                       | "Tako, da gre v večini primerov predvsem tudi za podporo sorodnikom, saj so največkrat prav oni tisti, ki se na nas obračajo, ko je treba človeku z demenco urediti življenje."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | nudenje podpore sorodnikom             |
| 9a                                                       | " Za vsakega uporabnika je potrebno narediti nek načrt tveganja."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | načrtovanje pomoči                     |
| 10a                                                      | "Seveda pa je dobrodošlo, da so ljudje z demenco pri kakršnem koli odločanju o njihovem življenju prisotni pri obravnavi in da se jim kakršnekoli spremembe tudi pojasni."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | seznanjenost s postopki                |

Kode sem po sklopih tematsko zapisala tako, da sem kodi, ki je bila tudi naslov sklopa, pripisala pripadajoče relevantne povedi. Teme so še vedno ostale nespremenjene.

Po tem sem se vrnila k osnemu kodiranju in izjave kodirala še osno, tako da sem jim pripisala dejanski pomen in so tako kode izražale bistvo vsake izjave. Z osnim kodiranjem so potem nekatere izjave dobile enako kodo.

Tabela 3.5.3: Primer osnega kodiranja izjav

|     | Potek dela z ljudmi z demenco na centru za socialno delo                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                        |
|-----|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|
| 1a  | "Sam od sebe ne morem ugotoviti stanja, po navadi glede na mnenje oziroma neko poročilo splošnega zdravnika ali pa psihiatra."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | ugotavljanje demence                   |
| 2a  | "V stik s človekom z demenco po navadi ne pridemo sami. Največkrat nas na to opozorijo sorodniki ali pa morda sosedje, prijatelji."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | navezovanje stika s človekom z demenco |
| 3a  | "Nekako prvega stika nimamo na način, da bi se človek z demenco sam zglašil na centru za socialno delo in poiskal pomoč."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | navezovanje stika s človekom z demenco |
| 4a  | "Sam proces pomoči je predvsem usmerjen v to, da človeka zaščitimo, največkrat gre pri tem za urejanje skrbništva za človeka z demenco in namestitev v institucionalno varstvo, torej dom starejših občanov."                                                                                                                                                                                                                                                                                       | proces pomoči                          |
| 5a  | "Predvsem gre bolj za zaščito človekovih materialnih dobrin."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | skrbništvo za posebni primer           |
| 6a  | "...da mladega človeka spremljamo dlje časa, pogosto gre za mlade z motnjami v duševnem zdravju, ki se velikokrat tudi sami zatečejo po pomoč, pri njih lahko dejansko delujemo na način svetovanje – vodenje – urejanje." ... "pri delu z ljudmi z demenco v stik z uporabnikom pridemo največkrat takrat, ko človek ni več zmožen živeti samostojno v svojem dosedanjem okolju, niti ni več možno urejanje njegovega življenja, na način, da bi lahko sam vplival na neke življenjske odločitve." | proces pomoči                          |
| 7a  | "Pomembna je predvsem podpora sorodnikov, saj se človek sploh v nadaljevalni fazi demence težko zaveda svojih pravic in dolžnosti. Tukaj smo pravzaprav mi strokovni delavci tisti, ki moramo ščititi pravice ljudi z demenco, v okviru svojih pooblastil in zakonov."                                                                                                                                                                                                                              | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 8a  | "Tako, da gre v večini primerov predvsem tudi za podporo sorodnikom, saj so največkrat prav oni tisti, ki se na nas obračajo, ko je treba človeku z demenco urediti življenje."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | podpora sorodnikom                     |
| 9a  | " Za vsakega uporabnika je potrebno narediti nek načrt tveganja."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | proces pomoči                          |
| 10a | "Seveda pa je dobrodošlo, da so ljudje z demenco pri kakršnem koli odločanju o njihovem življenju prisotni pri obravnavi in da se jim kakršnekoli spremembe tudi pojasni."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | zaščita pravic človeka z demenco       |

Izjave sem nato uredila po kodah. Na vrhu sem zapisala kodo, spodaj pa izjave, ki izražajo pomen te kode. Dobila sem 19 kod. Te kode sem potem kategorizirala v 3 kategorije: potek dela z ljudmi z demenco na centru za socialno delo, vpletenost socialne mreže človeka z demenco v proces pomoči človeku z demenco in razvoj dela na centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco in prihodnost dela z ljudmi z demenco.

Tabela 3.5.4: Primer urejanja izjav po kodah in združevanje v kategorije

|                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|----------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Potek dela z ljudmi z demenco na centru za socialno delo |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 1. Ugotavljanje demence                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 1a                                                       | "Sam od sebe ne morem ugotoviti stanja, po navadi glede na mnenje oziroma neko poročilo splošnega zdravnika ali pa psihiatra."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 22b                                                      | "Da ima človek demenco, jaz konkretno po navadi ugotovim, ko se s človekom pogovarjam. Na začetku demence ljudje zelo smiselno odgovarjajo na vprašanja in so pogovornjivi itd. Potem jaz zelo velikokrat, kadar se mi zdi, ali pa že vnaprej, vem, da gre za demenco, tam nekje na sredini pogovora ponovim prvo vprašanje. Če me svetlo pogleda, potem že vem, da se je mogoče kaj spomnil, ampak po navadi ne vedo, po navadi je vedno tako, da mi mogoče on sam zopet začne govorit isto stvar pa mu jaz rečem, da, to ste mi že povedali, pa pravi, da to še ni povedal. Skratka, z nekimi vprašanji preverjam ali se on sploh spomni." |
| 23b                                                      | "O demenci vem toliko, da začetki se pokažejo tako, da kratkoročni spomin sploh ne dela. Ali pa, če sem pri nekom bila, pa se me naslednjič sploh ne spomni, to je za mene že tudi znak demence."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 44c                                                      | "Sama demenco opazim, ko posameznik ponavlja vedno iste stvari in lahko v kratkem času pozabi, kaj je povedal prej, ni orientiran v času in prostoru, smiselna komunikacija ni mogoča."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 45c                                                      | "Da naj bi človek imel demenco, običajno izvem na podlagi zdravniškega potrdila od osebnega zdravnika ali zdravnika specialista (nevrolog, psihiater) oziroma od sorodnikov, ki so se oglasili pri strokovni delavki prve socialne pomoči in podali pobudo, da želijo uveljavljati skrbništvo za posebni primer."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 46c                                                      | "Na podlagi pobude s strani sorodnikov, ko se obrnejo na področje prve socialne pomoči (PSP) in zdravstvene službe v primeru hospitalizacije ali sodišča."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 61č                                                      | "Sicer v tisti prvi fazi, ko dobim osebo v obravnavo, to opredelim kot demenco, ampak jaz večkrat uporabim izraz kognitivni upad, ker ne vem, ali bo potem dejansko diagnoza demenca, ali bo Alzheimer ali Parkinson ali kaj drugega, tako da kar jaz opažam pri starejših je vsem ta skupen nek blag ali zmeren ali hujši kognitivni upad ..."                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 62č                                                      | "...ampak to je stvar zdravnikov, tako da potem same stopnje demence ne ugotavljam. Ugotavljam torej zgolj po neki presoji in izkušnjah, ki jih imam."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 94d                                                      | "Stopnje dejansko ne ugotavljamo, predvsem ugotavljamo, če človek sploh ima demenco."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 96d                                                      | "Do tega, ali človek ima demenco dejansko pridemo preko razgovora in vprašanj, ki jih imam že napisana. Ni nujno, da pri vseh izvedemo vsa vprašanja. Gre bolj za nek neformalni pogovor, sprašujemo po navadi bolj o prihodnosti, ker ljudje z demenco preteklost obvladajo. Vprašanja kot so v smislu, kateri dan je danes, kdo je predsednik države, kateri denar uporabljamo, se pravi, sprašujem o nekih splošnih, vsakdanjih stvareh."                                                                                                                                                                                                 |
| 130e                                                     | "Iz razgovora s sorodniki, nekako pa tudi recimo, ko pač povedo, kako se vede, kako se obnaša, da išče stvari, jih izgublja, ker k meni pridejo v bistvu na prvo socialno pomoč in nekako preko tega ugotavljam, da gre verjetno za demenco."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 131e                                                     | "Lahko je seveda tudi, da pridemo v stik s samim uporabnikom, z obiskom na domu pa točno veš da nekako gre za to, da je to začetek neke demence."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 132e                                                     | "... da se ne spomni svojih bližnjih oseb, da govori v daljni preteklosti, govori stvari, ki so neresnične, ponavlja vedno znova neka ista vprašanja, potem pač nekako sklepamo, da gre za neko obliko demence."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 133e                                                     | "Stopnje demence pa mi ne opredeljujemo, ker ne določamo stopnje demence, za to nismo pristojni."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 134e                                                     | "To po navadi izvem na podlagi zdravniškega mnenja."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 162f                                                     | "Z obiskom na terenu, to je ena možnost, z razgovorom s človekom na centru za socialno delo, če se oglasi oziroma na podlagi zdravniškega mnenja."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 193g                                                     | "Se pravi, najprej poskušam ugotoviti krajevno in časovno orientiranost, potem pa sama komunikacija, kako poteka, koliko je sploh smiselna komunikacija ali sploh lahko kaj izveš od človeka ali ne."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 194g                                                     | "Vidiš pri posamezniku, da je stopnja mogoče višja kot pa pri drugemu. Da bi jo pa prav sama lahko opredelila, pa težko."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 196g                                                     | "Oseba, ki pride do nas in pove, da ima družinski član, svojec težave z demenco oziroma ne z demenco, ampak z opravljanjem določenih zadev ali z dolgovi ali, da je treba določene stvari narediti, pa jih sam ne zmore, ga seveda malo povprašamo glede zdravstvenega stanja, kako ga oni vidijo, kako se to odraža v vsakdanjem življenju svojca."                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 222h                                                     | "Zdaj stopnjo demence jaz ne ugotavljam, ker nisem nevrolog ali pa oseba, ki bi bila specializirana za to."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 223h                                                     | "Kako vidim, da ima človek demenco je, da se zelo pogosto vrača v preteklost, da ne sledi konkretnim vprašanjem, da ne ve, katerega smo, da govori veliko o svoji preteklosti, o stvareh, ki so se zgodile daleč nazaj, zelo pogosto je to recimo, če so ljudje upokojeni pa, da so bili izobraženi ljudje recimo                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

---

kakšni farmacevti oni zelo velikokrat govorijo, kot da so ravnokar v službi, govorijo zelo nepovezano."

224h "Na to, da se s človekom nekaj dogaja, nas opozorijo najprej sorodniki, ker pač vidijo, da ne morejo več skrbeti za tako osebo, lahko da je zelo nevarna, ker ti starostniki sami živijo doma, potem kakšni sosedge ..."

---



## 4. Rezultati

### 4.1. Potek dela z ljudmi z demenco na centru za socialno delo

#### 4.1.1. Ugotavljanje demence

Vse intervjuvanke demenco pri človeku ugotavljajo bolj po lastni presoji. Same ne morejo podati strokovnega mnenja ali ima človek demenco ali ne, gre zgolj za opažanja. Pozorne so na določene znake, ki se kažejo kot motnje koncentracije pri daljšem pogovoru z ljudmi, ko človek ponavlja ene in iste stavke, ves čas govori o daljni preteklosti in smiselna komunikacija ni mogoča. (»Sama demenco opazim, ko posameznik ponavlja vedno iste stvari in lahko v kratkem času pozabi, kaj je povedal prej, ni orientiran v času in prostoru, smiselna komunikacija ni mogoča.« 23b). Po navadi so na to, da bi imel človek lahko demenco, opozorjene s strani sorodnikov ali pa na podlagi zdravniškega mnenja osebnega zdravnika človeka ali pa zdravnika specialista (psihiatra ali nevrologa) (»Da naj bi človek imel demenco, običajno izvem na podlagi zdravniškega potrdilao od osebnega zdravnika ali zdravnika specialista (nevrolog, psihiater) oziroma od sorodnikov, ki so se oglasili pri strokovni delavki prve socialne pomoči in podali pobudo, da želijo uveljavljati skrbništvo za posebni primer.« 45c).

V enem primeru je imela socialna delavka že izdelan vprašalnik, s katerim si pomaga pri ugotavljanju demence. Gre za splošna vprašanja o koledarskem letu, letnem času, dnevnu v tednu, kraju prebivanja, denarni valuti, ki jo uporabljamo ipd. (»Do tega, ali človek ima demenco, dejansko pridemo preko razgovora in vprašanj, ki jih imam že napisana. Ni nujno, da pri vseh izvedemo vsa vprašanja. Gre bolj za nek neformalni pogovor, sprašujemo po navadi bolj o prihodnosti, ker ljudje z demenco preteklost obvladajo ...« 96d).

#### 4.1.2. Navezovanje stika s človekom z demenco

Vsi intervjuvanci so povedali, da prvega stika s človekom z demenco ne vzpostavljajo sami, ampak stik navežejo šele po tem, ko jih na težave opozorijo sorodniki, patronažna služba ali pa celo sosedje (»Po navadi preko sorodnikov, zna pa se zgoditi, da nas pozove socialna služba iz UKC ali pa nas obvesti patronažna služba zdravstvenega doma.«97d).

Ljudje z demenco se sami ne obračajo po pomoč na center za socialno delo, saj se po navadi niti ne zavedajo, da je z njimi kaj narobe (»...osebe z demenco redko same od sebe pridejo oziroma sploh ne vem, če sem imela kakšen primer, ker načeloma se te osebe niti ne zavedajo ali pa zanikajo, da imajo težave s spominom tako ...« 195g).

#### 4.1.3. Proces pomoči

Proces pomoči ljudem z demenco je usmerjen v smeri zaščite človeka v smislu ureditve skrbništva za posebni primer, organizaciji pomoči na domu ali pa namestitve v institucionalno varstvo (»Torej en del je domsko varstvo (DSO), če oseba živi doma pa to urejamo mi, drugi del je skrbništvo, kjer se ugotavlja kakšen obseg nalog je potrebno izvesti ... in še tretji del pomoč na domu ...«64č). Socialne delavke lahko uredijo tudi dnevno varstvo.

Predvsem je ključna vzpostavitev mreže storitev, da lahko človek čim dlje biva v domačem okolju (»Z vzpostavitvijo mreže, da vidiš kaj človek zmore, če si človek zmore kuhati, pripraviti obrok, da urediš neke varnostne ukrepe, kot so avtomatsko izklapljanje štedilnika, take stvari, da probaš preprečiti možnost nastanka neke potencialne nevarnosti.« 232h).

Ker se v stik s človekom z demenco pride po navadi pozno, takrat ko človek ni več zmožen živeti samostojno, človek tudi sam ne more več vplivati na življenjske odločitve, da bi lahko sam izbral vrsto pomoči.

Proces pomoči ljudem z demenco se razlikuje od procesa pomoči drugim, posebno mlajšim skupinam uporabnikov, pri katerih se človeka lahko spremlja dlje časa in se lahko dela na način svetovanje – vodenje – urejanje.

Specifično je tudi to, da ne morejo sklepati dogovorov in načrtovati prihodnosti za človeka z demenco, ključno je, da se dela kratke načrte, dogovore, ki so tudi hitro izvedljivi (»Res taki majhni, majhni koraki in točno tisto, kar človek potrebuje sedaj. Nekih načrtov ne moremo delati.« 103d).

#### 4.1.4. Skrbništvo za posebni primer

Skrbništvo za posebni primer je javno pooblastilo, ki ga izvaja center za socialno delo in pomeni predvsem zaščito človekovih materialnih dobrin (»...CSD lahko osebo zaščiti s skrbništvom ali pa odvzemom poslovne sposobnosti.« 73č).

Ljudje z demenco imajo pogosto težave z denarjem, ker z njim ne znajo več upravljati, zato se določi skrbnika za posebni primer za finance, to je lahko kdo od sorodnikov ali pa tudi center za socialno delo (»...vedno zahtevam zdravniško mnenje, iz katerega mora v bistvu izhajati, da oseba sama ne zmore zastopati sebe, svojih pravic, koristi, svojih interesov in niti ne more pooblastiti druge osebe, ker ne razume pomena dejanja posledice tega, potem se poslužimo instituta skrbništva za posebni primer.« 197g).

Za sprožitev tega postopka, katerega predlagatelj je center za socialno delo, je potrebno predložiti mnenje psihiatra, ki oceni, ali človek lahko odloča o svojem življenju in postopkih ali ne (»... potem psihiater oceni, v kakšni fazi je in v bistvu, če bo on ugotovil, da ni sposoben pooblastiti nekoga, podpisati nekaj ali pa se kakorkoli zastopati in če prinese svojec tako zdravniško mnenje, mi lahko postavimo tej osebi skrbnika za posebni primer, ki lahko potem za to osebo ureja neko določeno opravilo.« 143e).

Vsi ti posegi so nekaj, kar je proti volji posameznika in kjer je aktivni predlagatelj postopkov center za socialno delo.

#### 4.1.5. Zaščita pravic človeka z demenco

Človek z demenco se ne more zavedati svojih pravic, zato imajo pomembno vlogo sorodniki, ki mu pri tem lahko pomagajo, pa tudi socialni delavci na CSD, ki morajo človeka zaščititi v okviru svojih pooblastil in danih zakonov (»Človek z demenco potrebuje podporo strokovnega delavca, ki mu to vedno znova pove, kaj so njegove dolžnosti in pravice.« 50c).

Kljub temu, da se mogoče svojih pravic ne zavedajo, pa je pomembno, da so ljudje z demenco v kakršnem koli postopku, ki se tiče njihovega življenja prisotni. Predvsem je pomembno, da se jim kakršnekoli spremembe tudi pojasni na način, da bodo razumeli (»Seveda pa je dobrodošlo, da so ljudje z demenco pri kakršnem koli odločanju o njihovem življenju prisotni pri obravnavi in da se jim kakršnekoli spremembe tudi pojasni.« 10a). Po zakonu mora strokovna delavka na centru za socialno delo kateregakoli uporabnika seznaniti z vsemi okoliščinami, ki se tičejo človeka samega in tako tudi človeka z demenco.

#### 4.1.6. Podpora sorodnikom

Intervjuvanke se pri delu z ljudmi z demenco v prvi vrsti največkrat srečujejo s sorodniki. Sorodniki so tisti, ki se običajno tudi obračajo na socialne delavke, ko je potrebno človeku z demenco urediti življenje (»Včasih rabijo več podpore predvsem sorodniki človeka z demenco kot pa sam človek z demenco.« 65č). Sorodniki ljudi z demenco so pogosto zelo obremenjeni s skrbjo za človeka z demenco, tako da so prav oni tisti, ki potrebujejo kakšen pogovor ali pa usmeritev, kako naprej (»...predvsem jih podpiram v tem, da če so oni tisti, ki skrbijo za človeka z demenco, je nujno, da se razbremenjujejo in da kombinirajo z javnimi zavodi, pa da si vzamejo tudi čas zase.« 66č).

Ena od intervjuvank je povedala, da sorodnike največkrat kar napoti na društvo Spominčica, saj se na ta način lahko spoznajo tudi z drugimi ljudmi, ki preživljajo podobne stiske in dobijo kakšen nasvet.

#### 4.1.7. Komunikacija z ljudmi z demenco

Ljudje z demenco so pogosto zelo nezaupljivi, saj lahko velikokrat narobe razumejo, kaj želi socialni delavec od njih, zato je pri komunikaciji zelo pomembno, da strokovni delavec najprej vzpostavi zaupljiv odnos, s katerim omogoči boljšo komunikacijo, saj se človek z demenco sprosti in komunikacija lažje steče (»Pogovor poteka drugače, ne vem, da se pogovarjaš, kot da bi se pogovarjal s kakšnim prijateljem, kaj počne, kaj dela, v bistvu moraš zelo pazit, kdaj se dotakneš teh informacij, ki jih želiš izvedeti.« 229h).

Strokovna delavka mora imeti dobre komunikacijske sposobnosti, biti mora potrpežljiva in tudi večkrat ponoviti isto vprašanje, ni mogoče vsega predelati v samo enem srečanju, potrebnih je več srečanj, več obiskov na domu ali instituciji, kjer človek z demenco biva (»Strokovni delavec mora imeti dobre veščine v komunikaciji, biti potrpežljiv, včasih govoriti bolj glasno in počasi, večkrat ponoviti isto vprašanje, večkrat opraviti obisk na domu oziroma v instituciji.« 49c).

Ena od intervjuvank je poudarila, da imajo strokovne delavke na centru za socialno delo premalo znanja o komunikaciji z ljudmi z demenco in na kakšen način se sploh pogovarjati z njimi, kako jim pristopiti (»Po mojem mnenju imamo na CSD premalo znanja o komunikaciji z dementnimi, na kakšen način se z njimi pogovarjati, na kaj oni sploh padajo, vem pa to, da se jih ne sme grajat ali pa jim zelo nasprotovat, to vem, da ne

smem, tako da v pogovoru v glavnem jih pač razumem in jim stalno govorim, da jim želim pomagat, jih zavarovati.« 26b).

#### **4.2. Vpletenost socialne mreže človeka z demenco v proces pomoči človeku z demenco**

##### **4.2.1. Vpliv socialne mreže na človeka z demenco**

Socialna mreža človeka z demenco so njegovi sorodniki. Ta mreža ima velik pomen za človeka z demenco, saj mu omogoča čim bolj normalno življenje v domačem okolju (»Socialna mreža človeka z demenco so njegovi sorodniki, ki seveda, v kolikor jih še ima, pomenijo veliko za njegovo samostojno življenje doma.« 11a).

Če je socialna mreža dobro organizirana za človeka z demenco, to pomeni, da je lahko živi doma do svoje smrti. Sorodniki, ki živijo s človekom z demenco, zanj pomenijo varnost (»Lahko mu bistveno olajšajo težave pri njegovi bolezni. Posamezniku pomagajo z vsakodnevnim pogovorom, pomagajo pri urejanju njegovih formalnosti, skrbi za njegovo osebno nego, v kolikor je potrebno, urejanje zadev pri zdravniku, stik z realnostjo posameznika.« 52c).

Ena intervjuvanka je ugotovila, da se ljudem z demenco, ki živijo v domačem okolju, napredovanje bolezni celo upočasni, saj imajo stabilno in stalno okolje, kar dobro vpliva na njihovo počutje (»Iz opazanj lahko povem, da če je oseba doma, pa da je obkrožena s sorodniki, mogoče to celo malo upočasni napredovanje bolezni, ker je le v okolju z ljudmi, ki jih pozna, ki so dnevno prisotni.« 109d).

##### **4.2.2. Vzpostavitev socialne mreže**

Socialne delavke socialno mrežo človeka z demenco vzpostavljajo s pomočjo sorodnikov, ki tvorijo to mrežo (»Strokovni delavci na centru v proces pomoči vključimo ljudi iz socialne mreže največkrat takrat, kadar je potrebno določiti skrbnika ali pa pri odvzemu poslovne sposobnosti.« 12a), ali pa poizkušajo socialno mrežo vzpostaviti z vključitvijo človeka z demenco v dnevne centre. Problem po navadi nastopi s prevozi do dnevnih centrov, saj v večini ljudje z demenco niso samostojno mobilni (»Seveda obstajajo dnevni centri, vendar tukaj je problem, da so stari ljudje slabo mobilni, dnevni centri za starostnike pa nimajo prevozov tako kot imajo VDC-ji recimo in imaš potem tukaj nekako

zvezane roke, ne obstaja nobena služba, ki bi to delala.« 35b). Socialne delavke si za vzpostavitev socialne mreže za človeka z demenco pomagajo z vsem, kar je trenutno na voljo in kar omogoča za človeka z demenco socialni stik z drugimi ljudmi in s tem socialno mrežo, tako s prostovoljstvom, patronažo kakor tudi z oskrbo na domu (»Pomagamo si s tistim, kar nam je na voljo, lahko je to prostovoljstvo, društva, patronažna sestra, Zavod za oskrbo na domu.« 179f).

Socialne delavke nimajo na razpolago nobenih prosto dostopnih seznamov, na podlagi katerih bi lahko ugotovile, kdo so sorodniki človeka z demenco in bi s tem lahko spremljale sorodnike in na tak način organizirale socialno mrežo človeka z demenco (»Nikjer nimamo nobenih seznamov, po katerih bi lahko spremljali socialno mrežo ljudi z demenco.« 13a), zato so odvisni od podatkov, ki jim jih povedo ljudje z demenco sami (»Če človek z demenco sam pove, se lahko zgodi, da človek z demenco zataji otroke, ki jih ima, pa so skregani, kar je zelo pogosto.« 34b). Če socialna delavka na centru za socialno delo za sorodnike ni izvedela že med prvimi srečanji s človekom z demenco, je po navadi tako, da tudi naprej sorodniki ne bodo udeleženi pri organizaciji življenja človeka z demenco (»Praksa je načeloma taka, da v kolikor za družinske člane nismo izvedeli že prej, ker so se kakorkoli udeleževali v smislu pomoči, potem tudi ta podatek ne bo kaj dosti koristil, se pravi, ne želijo kaj dosti pomagat ali pa imeti stike.« 204g).

Zgodi pa se tudi, da človek z demenco ne želi imeti stika s svojimi sorodniki, takrat lahko izjemoma vlogo skrbnika prevzame pristojni center za socialno delo. Center za socialno delo tako prevzame vlogo sorodnika in človeku z demenco poskuša organizirati pomoč (»Včasih varovanci sami ne želijo imeti stikov s svojimi otroci ali pa obratno, tako da v teh primerih izjemoma dolžnost skrbnika prevzame CSD, ki preko pooblastila direktorja ureja posamezne zadeve, potem pa se vključijo drugi zavodi za pomoč na domu, v kolikor gre, ali pa enostavno mi kot CSD prevzamemo naloge družinskega člana in opravljamo te naloge, ki bi jih družinski člani.« 205g).

Po uradni dolžnosti socialni delavci lahko pri Ministrstvu za notranje zadeve poizvejo, kdo so sorodniki človeka z demenco in jih pozovejo na pogovor s povabilom (»V primerih, ko ima človek z demenco pretrgane stike s sorodniki, bodisi zaradi tega, ker živijo v tujini ali pa so skregani, mi na centru lahko v okviru javnega pooblastila raziščemo s tem, da se ponudi možnost, nihče pa ni zavezan, da bi moral sodelovati ... « 111d), v primeru, ko so sorodniki znani, pa kljub temu ne želijo sodelovati, jih socialni delavci lahko pozovejo k skrbi na podlagi 193. člena Kazenskega zakonika (»Če vemo, da ima človek svojce, pa da nočejo sodelovati pri skrbi, potem jih na podlagi 193. člena Kazenskega zakonika

(opuščanje skrbi) pozovem k skrbi. Diktiram jim na podlagi Zakona o zakonski zvezi in družinskih razmerjih, kaj je preživninska obveznost, sicer je to bolj povezano s finančno skrbjo, vendar jim potem poskušam razložiti, da so dolžni za svojca poskrbeti ne samo v finančnem smislu, ampak tudi s skrbjo za osebo in da tudi to šteje kot preživljanje.« 77č).

#### 4.2.3. Znanje sorodnikov o demenci

Ljudje se v prvi vrsti na center za socialno delo obračajo, ko ugotovijo, da z njihovim sorodnikom ni vse v redu, da se je karakterni zelo spremenil (»Ljudje se na center tudi obračajo, ko opazijo, da se z njihovim sorodnikom nekaj dogaja, na primer kliče mož in pove, da se z ženo nekaj dogaja, da je začela zgubljati stvari, govori čudne stvari, da ne ve, zakaj je taka, ampak kot pravim, prvo je zdravstvo, da preveri stanje človeka.« 114d), ali pa, ko že vedo za diagnozo človeka z demenco in bi radi uredili skrbništvo za posebni primer. Sorodniki morajo na pristojni center za socialno delo prinesiti zdravniško mnenje, vse ostalo potem ureja socialna delavka na centru (»Na nas se po navadi obračajo najkasneje takrat, ko je potrebno urediti skrbništvo, ko dobijo kako zdravniško mnenje, potem pa mi naredimo še vse, kar spada zraven.« 80č).

Intervjuvanke so povedale, da se jim zdi pomembno, da so sorodniki človeka z demenco dobro informirani o demenci, in da sorodniki v večini primerov že vedo, da gre za demenco, ko se obračajo po pomoč pri urejanju življenja za človeka z demenco na center za socialno delo (»Načeloma sorodniki že vedo, da gre za demenco, ko se obrnejo na CSD ...« 207g).

Intervjuvanke so še povedale, da je za sorodnike pomembno, da se obrnejo na center za socialno delo, ko tudi sami več ne zmorejo skrbeti za človeka z demenco zaradi preobremenjenosti (»Predvsem je pomembno za svojce, ki so mnogokrat izčrpani, da sami opozorijo center za socialno delo in se na ta način poišče ustrezna rešitev za človeka z demenco v skladu z njegovimi potrebami.« 15a), tudi če potrebujejo zgolj nasvet ali pa pogovor, da se razbremenijo (»Ljudje predvsem potrebujejo pogovor o tem.« 241h). Sorodniki človeka z demenco se pri skrbi zanj srečujejo z močnimi občutki krivde, še posebej takrat, ko ne zmorejo več, si očitajo, da slabo skrbijo za svojega sorodnika. Zelo težko se odločijo za institucionalno varstvo kot obliko pomoči za svojega sorodnika z demenco (»Sorodniki imajo zelo močne občutke krivde, ko vidijo, da ne zmorejo več, ko vidijo, da sami zbole vajo, ko vidijo, da se jim že meša od tega, največ težav imajo sorodniki s tem, kako človeka dati v dom.« 243h).

Po mnenju ene od intervjuvank bi bilo potrebno uvesti izobraževanja za skrbnike oziroma sorodnike, ki skrbijo za človeka z demenco (»Skrbnike bi itak morali izobraziti, po moje bi morali iti skozi obvezno izobraževanje.« 79č).

So pa tudi sorodniki, ki ne poznajo poteka bolezni in so zaradi nemoči in preobremenjenosti lahko zelo jezni in celo agresivni (»Odvisno koliko zmorejo, nekateri sorodniki postanejo zelo agresivni, ker ne razumejo, kaj se temu človeku dogaja ...« 233h).

Socialne delavke na centru za socialno delo se zavedajo, da imajo sorodniki, ki srbijo za človeka z demenco, težko nalogo, zato prav oni potrebujejo največ podpore in pa razbremenitev, zato jih socialne delavke napotujejo v združenje Spominčica (»Je pa vloga sorodnikov in socialne mreže zelo velika, hkrati pa zelo težka, mislim, da so te osebe, sorodniki, bolj obremenjeni kot pa sam človek z demenco.« 110d); (»Jaz jih veliko usmerjam na društvo Spominčica, na njihova predavanja ...« 113d).

#### 4.2.4. Socialna mreža v skupnosti

Socialna mreža v skupnosti v ruralnem okolju dejansko obstaja, ko se na primer za skrb zavzamejo sosedje, v Ljubljanskem okolju, posebno v blokovskih naseljih, pa je taka skrb nepredstavljiva, saj se ljudje držijo bolj zase (»V kakšnih vaških okoljih ven iz Ljubljane dejansko gre, da se bolj aktivirajo sosedje in do nas zadeva niti ne pride.« 115d). Intervjuvanke dajejo poudarek na prostovoljstvo, veliko imamo na primer prostovoljcev, ki delajo z otroki, zelo malo pa jih obstaja takih, ki bi delali z ljudmi z demenco.

Intervjuvanke so poudarile, da bi bilo izvedljivo, da bi se socialna mreža za ljudi z demenco lahko organizirala v skupnosti z neko bazo prostovoljcev (»Mogoče je v nekaterih okoljih to izvedljivo s kakšno dobro bazo prostovoljcev, vendar več kot trenutno ne obstaja, vsaj ne na ravni javnih zavodov.« 16a); (»Moral bi obstajati nabor ljudi, ki bi bili pripravljeni pomagati drugim, katere bi se lahko angažiralo v primeru, da posameznik nima sorodnikov, marsikdo je pripravljen skrbeti za soseda/sosedo, v kolikor se pojavi potreba po tem.« 55c), ki bi lahko zgolj obiskovali ljudi z demenco in se pogovarjali, ni nujno da gre za neko profesionalno pomoč, vendar za zdaj tega še ni (»Če bi bilo možno, da bi ljudi iz socialne mreže vključevali v sam proces pomoči, bi bilo to s kakšnimi obiski, pogovori, s prostovoljci, vendar v tej smeri tega še ni toliko.« 146e).



#### 4.2.5. Pomen socialne mreže za skupnost

Intervjuvanke so mnenja, da dobra socialna mreža ni pomembna zgolj za ljudi z demenco, dobra socialna mreža pomeni tudi razbremenitev sorodnikov, skupnosti in konec koncev tudi razbremenitev države iz finančnega vidika (»Če pa ima človek dobro socialno mrežo, je dobro ne samo za človeka z demenco, ampak za celo državo, za vlado, za denar, za nas, za vse je to dobro, ampak ti ne moreš v današnji družbi pričakovat, ki je tako potrošniško nesocialno naravnano, da boš imel vzgojeno socialno mrežo.« 32b).

#### 4.2.6. Človek z demenco kot žrtev socialne mreže

Ena intervjuvanka je poudarila še problem izkoriščanja ljudi z demenco v primerih, ko se v širši socialni mreži vzpostavi pomoč za človeka z demenco in se hitro najdejo ljudje, ki bi človeku radi pomagali le zaradi interesov, posebno če vedo, da ima človek z demenco premoženje ali denar (»Z ljudmi iz širše socialne mreže imamo izkušnje, da ko ugotovijo, da je človek dementen in ima premoženje, nastopajo v vlogi nekoga, ki bo zelo hitro to izkoristil.« 76č).

### **4.3. Razvoj dela na centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco in prihodnost dela z ljudmi z demenco**

#### 4.3.1. Predlogi za delo z ljudmi z demenco

Intervjuvanke so v prvi vrsti poudarile, da je sicer dosedanja praksa delovanja centrov za socialno delo dobra, vendar bi bilo potrebno delo na centru za socialno delo kadrovsko dopolniti z vsaj tremi strokovnimi delavci, kar bi omogočilo dejansko sledenje oziroma vodenje človeka z demenco. Tako bi lahko tudi načrtovali tveganje in izvedbo načrtovanega preverjali vsakih nekaj mesecev (»Menim, da če bi lahko dodali vsakemu področju vsaj še tri strokovne delavce, ki bi se dejansko lahko poglobljeno posvetili ljudem in da poleg obdržimo še dosedanje prakso delovanja. Potem bi dejansko lahko človeka sledili, naredili že v začetni fazi nek načrt tveganja, ki bi ga lahko preverjali vsake tri mesece.« 17a). Velikokrat socialna delavka začne nek postopek ali pa neko storitev za človeka z demenco, kasneje pa nima niti časa, da bi šla preverit, kako se stvari odvijajo in kaj bi bilo potrebno dodati ali spremeniti.

Intervjuvanke so tudi predlagale, da bi bilo smiselno imeti koordinatorja pomoči starim ljudem, ki bi usmerjal ljudi in nudil pomoč človeku z demenco ali pa njegovim sorodnikom ( »Smiselno bi bilo, da bi obstajal koordinator pomoči starejšim na CSD (na primer za celo Ljubljano), ki bi usmerjal in nudil pomoč sorodnikom in posamezniku.« 58c).

Ena intervjuvanka je podala predloge na sistemski ravni, zdi se ji pomembno, da se spremeni tudi zakonodaja, saj je zakon zastarel in pa, da bi imeli tudi centri za socialno delo usposobljene prostovoljce za delo z ljudmi z demenco (»Jaz sem res bolj razmišljala na tej sistemski ravni, se pravi sprememba zakonodaje, več časa, da je več ljudi na razpolago, da bi tudi centri za socialno delo imeli prostovoljce, saj načeloma bi jih lahko imeli, če bi imeli čas se tudi z njimi ukvarjat, prostovoljca moraš usposobiti, da se lahko ukvarja ljudmi.« 127d).

#### 4.3.2. Strokovno delo v prihodnosti

Prihodnost strokovnega dela na centrih za socialno delo intervjuvanke vidijo različno.

V prihodnje bo delo z ljudi z demenco ostalo na isti stopnji, v kolikor ne bo prišlo do kadrovskih sprememb, kar pa pomeni zaposliti več strokovnih delavcev na področju dela z ljudmi z demenco ( »Prihodnost dela z ljudmi z demenco bo ostala nespremenjena v, kolikor ne bo prišlo do nekih kadrovskih sprememb. Primerov je vedno več, kar pomeni vedno več odločb in birokratskega socialnega dela, ne pa dela z ljudmi in iskanju nekih novih rešitev za ureditev njihovih življenj.« 18a); (»Tako da mislim, da bo tukaj definitivno glede na to, da se prebivalstvo stara, potrebno zaposliti več strokovnih delavcev, ki delamo na tem področju.« 88č).

Nekaj intervjuvank je mnenja, da se v prihodnjih 10 do 20 letih na centrih za socialno delo ne bo spremenilo nič kljub nacionalnim programom (»Tako da jaz mislim, da se v naslednjih 10 tudi nič ne bo spremenilo kljub temu nacionalnemu programu.« 124d). Na splošno so socialne delavke mnenja, da do leta 2020 ne bo kaj dosti sprememb na področju dela z ljudmi z demenco. Za zdaj je situacija taka, da primanjkuje prostora za domsko varstvo in oskrbo ljudi z demenco, problem nastane tudi pri ljudeh, ki za demenco zbolijo mlajši od 65 let, saj imajo domovi za stare ljudi pravilnike, ki določajo, da mora biti oseba stara vsaj 65 let ob sprejemu v institucionalno varstvo (»... ne verjamem, da bo do 2020 kaj od tega, domov primanjkuje, s tem, da demenca ni več s starostniki nad 65 let, demenca

se lahko začne tudi prej, problem pa je potem namestitev take osebe, če ne more biti doma, ker pa DSO-ji pa imajo pravilnike, da ne sprejmejo oseb, mlajših od 65 let.« 126d).

Potrebno bo preoblikovanje centrov za socialno delo v koordinatorje služb, kar bi morali biti že sedaj, za to pa je potrebno predvsem razviti ustrezne službe, s katerimi bo center človeku z demenco lahko koordiniral pomoč (»Center je po mojem bolj kot nek usmerjevalec ali pa koordinator, ki usmerja in daje informacije o določenih službah.« 215g), za to pa bo tudi nujno potrebno medinstitucionalno sodelovanje sociale, zdravstva in nevladnih sektorjev (»Treba bo vse te sfere sociala, zdravstvo, sodstvo, nevladne organizacije povezati in ponuditi celostno organizacijo pomoči.« 250h).

#### 4.3.3. Razvoj pomoči na nacionalni ravni

Razvoj pomoči ljudem z demenco na nacionalni ravni je omejen na izvajanje po obstoječi zakonodaji, kar pomeni napotitev ljudi v institucionalno varstvo. Največkrat se zaplete pri financah, saj ljudje pogosto nimajo dovolj sredstev, da bi si sploh lahko privoščili bivanje v domu za stare ljudi (»Na nacionalni ravni je razvoj pomoči opredeljen na izvajanje pomoči po obstoječi zakonodaji. Ljudi napotujemo v institucionalne domove, vendar je tudi tukaj težava v tem, da je napotitev zopet odvisna od finančnih razmer ljudi, pa tudi vedno manj je prostih mest v samih institucijah za tako obliko bivanja.« 19a).

Dokler ne bo vzpostavljen Zakon o dolgotrajni oskrbi in mreža storitev za oskrbo ljudi z demenco v skupnosti, ne bo nič bolje (»Drugače pa ne samo na centrih, ampak v celi mreži ne vidim nič dobrega, dokler ne bo sprejet Zakon o dolgotrajni oskrbi oziroma vzpostavljena mreža kvalitetnih storitev za oskrbo v skupnosti.« 86č).

Na področju socialnega varstva glede oskrbe ljudi z demenco ni nobenega nacionalnega programa, vse kar je, je na področju zdravstva, ki se sicer dotika tudi sociale. Intervjuvanke v tem trenutku ne poznajo nobenega nacionalnega programa za področje dela z ljudmi z demenco (»Sedaj prav kakšnega zakona ni o demenci, kar je je na področju zdravstva« 159e); (»Drugače pa trenutno ne vem za noben nacionalni program.« 189f); (»Kakor vem trenutno ni nič takega, nobenega programa na nacionalni ravni.« 217g).

Ena intervjuvanka je mnenja, da se s strani ministrstev na nacionalni ravni ne bo nič spremenilo. Pravi, da bo prej širša družba tista, ki bo s pomočjo dobre informiranosti naredila spremembo. Predvsem si želi večjega medinstitucionalnega sodelovanja, v prvi vrsti z zdravstvom, saj bi lahko za človeka z demenco naredili več, če bi že prej zaznali znake demence (»S strani ministrstva se ne bo spremenilo nič, če se bo mogoče, se bo

spremenilo v širši družbi, ravno v smislu večjega informiranja, mogoče kar si jaz zelo želim večjega sodelovanja z zdravstvom, vendar spet oni imajo spet neke svoje pravilnike, neka pravila, tako da kakor je varstvo človekovih pravic za mene ena pozitivna stvar, nas pa hkrati pri delu zelo omejuje včasih in ravno pri demenci se mi zdi, da bi bilo potrebno poiskati neke kanale pretakanja informacij, ne pa, da jaz pokličem zdravnika, pa ne morem od njega izvedeti nič, pa delam z njihovim pacientom na terenu pa bi potrebovala informacije.« 41b).

#### 4.3.4. Dvig kakovosti življenja ljudi z demenco

Odgovori so bili različni, a hkrati podobni, predvsem je za dvig kakovosti življenja ljudi z demenco ključna organizacija. Morali bi delovati v smeri medinstitucionalnega povezovanja (»Mislim da bi, če bi želeli dvigniti kakovost življenja ljudi z demenco, morali delovati predvsem v smeri povezovanja raznih institucij med seboj.« 20a).

Ljudem z demenco bi bilo potrebno organizirati čim več storitev: oskrba, nega, družabništvo, se pravi v okviru storitev vzpostaviti mrežo, s pomočjo katere lahko človek z demenco čim dlje ostaja v domačem okolju (»Jim organizirati čim več stvari, se pravi oskrba, nega, družabništvo, vzpostaviti neko mrežo, da lahko živi v domačem okolju čim bolj samostojno ob pomoči te mreže.« 190f), neke vrste 24-urna subvencionirana pomoč na domu, da je človek v domačem okolju pod stalnim nadzorom (»Sama ne vidim rešitve v gradnji novih domov za stare, ampak bolj v novi zakonodaji ali pa v 24-urni subvencionirani pomoči na domu, tako bi bila oseba z demenco lahko čim dlje doma v domačem okolju pod nadzorom.« 218g).

Da bi lahko dvignili kakovost življenja ljudi z demenco, je potrebno izhajati iz tistega, kar človek z demenco potrebuje in kako je živel prej (»Izhajala bi iz tega, kaj človek z demenco potrebuje in kako je živel ...« 251h), prav tako pa je pomembno, da se razbremenijo sorodnike, saj je tudi od njih odvisna kakovost življenja človeka z demenco (»...bi predvsem poskušala razbremeniti sorodnike, da so res tam lahko v vlogah, ki jih sicer imajo, ker edino tako bodo močni in ne bodo pregoreli.« 251h).

#### 4.3.5. Ozaveščenost prebivalstva o demenci

Po mnenju šestih intervjuvank je ozaveščenost o demenci med prebivalstvom dobra (»V okolju, kjer delujem, je ozaveščenost o demenci kar dobra.« 21a), vendar je predvsem

ključnega pomena to, ali ima človek osebno izkušnjo z demenco ali ne, saj jo lahko nekdo, ki je ni doživel pri sorodniku, težje razume, kot nekdo, ki ima osebno izkušnjo (»O demenci so ozaveščeni tisti, ki se jih stvar dotika ...« 92č).

Intervjuvankam se zdi dobro tudi to, da se veliko dela na ozaveščanju. K informiranju splošne javnosti predvsem pripomore društvo Spominčica, ki organizira razna predavanja o demenci po Sloveniji (»Mislim, da smo trenutno v Sloveniji kar dobro ozaveščeni, ker tudi društvo Spominčica veliko organizira po regijah razna predavanja in tudi v Polju na gerontološkem oddelku tudi tja hodijo, tako da jaz mislim, da za enkrat je ozaveščenost dobra.« 161e).

Tri intervjuvanke so povedale, da je znanja premalo in da se o demenci govori premalo (»Mislim, da je znanja premalo, da se premalo o tem govori.« 253h). Ko je svetovni dan demence, lahko veliko preberemo in poslušamo o demenci, potem pa vse kar nekako zamre (»Ko je kakšen svetovni dan demence, takrat se o demenci zelo veliko govori, potem pa čez leto malo zamre.« 128d). Če demenco primerjamo z alkoholizmom, ki je tudi razširjen socialni problem pri nas, so ljudje veliko bolj seznanjeni in ozaveščeni o njem, kakor pa o demenci. Verjetno se zaradi tega še vedno demenca pri človeku odkrije prepozno (»Se mi zdi, da če mogoče primerjam z alkoholizmom, so ljudje veliko bolj ozaveščeni o njem. Se mi zdi, da se še veno demenca odkrije prepozno, ker sorodniki prepozno opazijo, da se nekaj dogaja.« 129d).

Dve intervjuvanki sta še povedali, da je potrebno javnost čim bolj osveščati preko medijev, preko različnih programov pa bi bilo dobro informacije prenesti tudi v srednje šole (»Čim več osveščanja javnosti v medijih o demenci, preko programov se informacije lahko vnesejo med dijake v srednje šole, ali da pride lahko nekdo tudi predavati.«), predvsem je potrebno o demenci ozaveščati mlade ljudi (»Bolj je potrebno ozaveščati mlade ...« 254h).

#### 4.3.6. Strokovno delo z ljudmi z demenco

Želela sem izvedeti, kakšen je sedANJI potek dela na centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco. Intervjuvanke so povedale, da jih moti, ker ni nobene preventive, stvari se rešujejo, ko so že pereče, pogrešajo sodelovanje in izobraževanja (»Gasimo požare, preventive ni nobene, sodelovanja nobenega. Naš direktor je sedaj kar naklonjen izobraževanju in greva s kolegico na eno dvodnevno konferenco in še na en seminar. ... jaz osebno sledim vsemu. Samo da slišim demenca, imam že "našpičena" ušesa, berem, kar mi

pride pod roke. « 36b), zavedajo se, da je demenca ena od sodobnih bolezni, za katero zboli vsako leto več ljudi, zato bi želele biti dodatno izobražene v smislu poznavanja metodike dela z ljudmi z demenco ter komunikacije z ljudmi z demenco. Trenutno se vse socialne delavke večinoma za področje demence izobražujejo kakor vedo in znajo. (»Moramo se zavedati, da je to ena od sodobnih bolezni, ki je v porastu in delam s temi ljudmi in želim imeti več znanja in več metod dela, poznati več metod, kako lahko komuniciraš s človekom z demenco, ker je to izredno težko. Ker velikokrat "zmrznem" mislim, nimam orodij, ne znam, ne vem in tukaj je vse predvsem na individualni ravni, odvisno od človeka, kako se angažira in kaj je pripravljen vložiti v to.« 37b).

Poudarile so predvsem to, da zaradi obilice pisarniškega dela, ki jim ga nalaga sistem, nimajo ne možnosti in ne časa delovati na terenu, zato se marsikateri problem rešuje, ko je že zelo pozno in se ne da narediti skoraj nič več (»Lahko bi bili več na terenu, jaz mislim, da bi morali biti več na terenu, ampak ne "sfolgamo" zaradi kupov papirjev, zaradi birokracije, ker je vse potrebno zapisati trikrat in predvsem premalo zaposlenih.« 118d).

Moti jih tudi to, da na področju dela s starimi ljudmi nič ne deluje, kot bi moralo, saj imamo premalo skupnostnih služb, kar pomeni, da ljudje ne morejo živeti v domačem okolju in morajo živeti v institucionalni oskrbi, kjer jih zapirajo na zaprte oddelke. Se pravi, da pravice iz naslova konvencije o pravicah invalidov niso zagotovljene (»Trenuten potek dela na področju oskrbe starejših ni nič v redu, ker je premalo skupnostnih služb in ljudje zaradi tega ne morejo živeti doma in morajo iti v domove, kjer jih zaprejo na zaprte oddelke. Ni zagotovljena ta določba po konvenciji o pravicah invalidov, tukaj pravice niso zagotovljene.« 83č). Težave nastopijo že pri zakonodaji, ena od intervjuvank je omenila, da se še vedno dela po zakonodaji iz leta 1976 (»Jaz pri svojem delu uporabljam zakonodajo iz leta 1976, kar mogoče že veliko pove.« 117d).

## 5. Razprava

Z raziskavo sem ugotovila, da socialni delavci na centru za socialno delo v Ljubljani demenco pri človeku ugotavljajo bolj po lastni presoji. Sami ne podajajo strokovnega mnenja ali ima človek demenco ali ne, saj to tudi ni njihovo delo. Pozorni so lahko na določene znake, ki se kažejo kot motnje koncentracije pri daljšem pogovoru z ljudmi, ko človek ponavlja ene in iste stavke, ves čas govori o daljni preteklosti, tako da smiselna komunikacija ni mogoča. Po navadi so na to, da bi imel človek lahko demenco, opozorjeni iz strani sorodnikov ali pa na podlagi zdravniškega mnenja osebnega zdravnika človeka ali pa zdravnika specialista (psihiatra ali nevrologa). Na enem centru za socialno delo je imela socialna delavka že izdelan vprašalnik, s katerim si pomaga pri ugotavljanju demence, pri čemer ni pomembno, da človek odgovori na vsa vprašanja, saj gre za neformalen pogovor, ki ji pomaga pri nadaljnjem procesu pomoči človeku z demenco.

Intervjuvanke po navadi prvega stika s človekom z demenco ne vzpostavljajo sami, ampak stik navežejo šele po tem, ko jih na težave opozorijo sorodniki ali patronažna služba. Ljudje z demenco se sami ne obračajo po pomoč na center za socialno delo, saj običajno niti ne vedo, da bi lahko imeli demenco.

Prav sorodniki po navadi prvi navežejo stik s strokovnjakom. Po pomoč pridejo k tistim institucijam in strokovnjakom, za katere menijo, da jim lahko najbolj kompetentno pomagajo (Mali, Mešl, Rihter, 2011, str. 52).

Proces pomoči ljudem z demenco je usmerjen v smeri zaščite človeka v smislu ureditve skrbništva za posebni primer, organizaciji pomoči na domu ali pa namestitvi v institucionalno varstvo, socialni delavci pa lahko uredijo tudi dnevno varstvo.

Predvsem je ključna vzpostavitev mreže storitev, da lahko človek z demenco čim dlje biva v domačem okolju. Ker se v stik s človekom z demenco pride po navadi pozno, takrat ko človek ni več zmožen živeti samostojno, človek tudi sam ne more več vplivati na nekatere življenjske odločitve, da bi lahko sam izbiral vrsto pomoči. Takrat je pogosto edina možnost namestitev človeka v institucionalno varstvo.

Proces pomoči ljudem z demenco se razlikuje od procesa pomoči drugim, posebno mlajšim skupinam uporabnikov, pri katerih se človeka lahko spremlja dlje časa in se lahko dela na način svetovanje – vodenje – urejanje. Specifično je tudi to, da socialne delavke ne morejo sklepati dolgoročnih dogovorov in načrtovati prihodnosti za človeka z demenco, ključno je, da se delajo kratkoročni načrti ali dogovori, ki so tudi izvedljivi v kratkem času.

Skrbništvo za posebni primer je javno pooblastilo, ki se po navadi uporablja kot zaščita človekovih materialnih dobrin. Ljudje z demenco imajo pogosto težave z denarjem, ker z njim ne znajo več upravljati, zato se določi skrbnika za posebni primer za finance, to je lahko kdo od sorodnikov ali pa center za socialno delo. Za sprožitev tega postopka, katerega predlagatelj je center za socialno delo, je potrebno predložiti mnenje psihiatra, ki oceni, ali človek lahko odloča o svojem življenju in postopkih ali ne. Skrbnik potem za to osebo ureja neko določeno opravilo.

Človek z demenco se ne more zavedati svojih pravic, zato imajo pomembno vlogo sorodniki, ki mu pri tem lahko pomagajo in socialni delavci na centru za socialno delo, ki morajo človeka zaščititi v okviru svojih pooblastil in danih zakonov. Prav ena od profesionalnih vlog socialnih delavcev pri delu z ljudmi z demenco je zagovorništvo.

Milošević Arnold (2007, str. 33) poudarja, da se mora zagovornik ljudi z demenco zavzemati za organizacijo ustreznih storitev za te ljudi in njihove sorodnike na lokalni ravni in tudi ustreznih oblik strokovne obravnave v institucijah, dolžan se je bojevati proti diskriminaciji in predsodkom do ljudi z demenco.

Kljub temu, da se mogoče svojih pravic ne zavedajo, je pomembno, da so ljudje z demenco v kakršnem koli postopku, ki se tiče njihovega življenja, prisotni, in da se jim spremembe tudi pojasni. Po zakonu mora strokovna delavka na centru za socialno delo uporabnika seznaniti z vsemi okoliščinami, ki se tičejo človeka samega, seveda pa mora socialni delavec pogovor prilagoditi stopnji razumevanja človeka z demenco.

Intervjuvanke se pri delu z ljudmi z demenco v prvi vrsti pogosteje srečujejo s sorodniki. Sorodniki so tisti, ki se običajno tudi obračajo nanje, ko je potrebno človeku z demenco urediti življenje. Pogosto so zelo obremenjeni s skrbjo za človeka z demenco, tako da so prav oni tisti, ki potrebujejo kakšen pogovor ali pa usmeritev, kako naprej, zato jih socialni delavci spodbujajo k temu, da se razbremenijo in pa skrb za človeka z demenco kombinirajo z različnimi javnimi zavodi (zavod za oskrbo na domu, patronažna služba, dnevno varstvo).

Ena od intervjuvank je povedala, da sorodnike največkrat napoti v društvo Spominčica, saj se na ta način lahko spoznajo tudi z drugimi ljudmi, ki preživljajo podobne stiske in imajo že osebno izkušnjo s skrbjo za človeka z demenco.

Ljudje z demenco so pogosto nezaupljivi, saj lahko narobe razumejo, kaj želi socialna delavka od njih, zato je pri komunikaciji zelo pomembno, da strokovni delavec najprej vzpostavi zaupljiv odnos, s katerim omogoči tudi boljšo komunikacijo, saj se človek z demenco sprosti in pogovor lažje steče. Strokovna delavka mora imeti dobre



komunikacijske veščine, biti mora potrpežljiva in tudi večkrat ponoviti isto vprašanje. Nikakor ni mogoče vsega predelati v enem samem srečanju, potrebnih je več srečanj, obiskov na domu ali instituciji, kjer človek z demenco biva. Pogovor s človekom z demenco postane obetaven, ko se sogovornik odloči raziskovati – poslušati in slišati moči osebe z demenco in ne njenih primanjkljajev (Mali, Mešl, Rihter, 2011, str. 102).

Ena od intervjuvank je poleg tega poudarila, da imajo na centru za socialno delo strokovne delavke premalo znanja o komunikaciji z ljudmi z demenco. Velikokrat se znajdejo v stiski, na kakšen način se sploh pogovarjati z njimi, oziroma kako jim pristopiti.

Med spretnostmi v socialnem delu ima sporazumevanje z uporabnikom pomembno mesto, saj je ena od pomembnejših tehnik za udejanjanje metod in načel socialnega dela. Ko govorimo o sporazumevanju z uporabniki, neposredno prikažemo, da med uporabnikom in socialnim delavcem potekajo procesi medsebojnega spoznavanja, prilagajanja, usklajevanja, preverjanja medsebojnega razumevanja. Za uspešno sporazumevanje v socialnem delu potrebujemo znanje o načinih in oblikah pogovarjanja (Mali, Mešl, Rihter, 2011, str. 54).

Za ljudi z demenco je značilno, da se pogosto izražajo brez zadržkov, njihovo izražanje je spontano in zato ga ljudje brez izkušenj demence doživljajo kot nesramnost, agresivnost, napadalnost. Dolgo časa je veljalo prepričanje, da ljudje z demenco ne komunicirajo. Danes vemo, da potrebujejo pri sporazumevanju več časa, uporabljajo manjše število besed, pogosto besede opisujejo, jih uporabljajo v nenavadnem zaporedju, v glavnem njihovo besedno sporazumevanje temelji na drugačnih zakonitostih kot pri ljudeh, ki nimajo demence (Mali, Mešl, Rihter, 2011, str. 56-57).

Socialna mreža ima velik pomen za človeka z demenco, saj mu omogoča čim bolj normalno življenje v domačem okolju. Če je socialna mreža dobro organizirana za človeka z demenco, to pomeni, da je lahko doma do svoje smrti. Sorodniki, ki živijo s človekom z demenco, zanj pomenijo varnost, ker so ves čas prisotni, ter so stik z realnostjo.

Prav o tem govori tudi Mali (2007, str. 40), da krog prijateljev in znancev človeka z demenco postaja vse ožji in manjši, zato za ljudi z demenco sorodniki kmalu postanejo edina vez z zunanjim svetom, zaradi česar so vse bolj odvisni od njih.

Ena intervjuvanka je ugotovila, da se ljudem z demenco, ki živijo v domačem okolju, napredovanje bolezni celo upočasni, saj imajo stabilno in stalno okolje, kar dobro vpliva na njihovo počutje.

Socialne delavke na centru za socialno delo socialno mrežo vzpostavljajo s sorodniki človeka z demenco ali pa drugimi ljudmi iz ožje socialne mreže predvsem takrat, kadar je

potrebno določiti skrbnika ali pa pri odvzemu poslovne sposobnosti. Lahko poizkušajo socialno mrežo vzpostaviti z vključitvijo človeka z demenco v dnevne centre zaradi krepite socialne interakcije in socialne mreže. Problem z dnevnim varstvom po navadi nastopi s prevozi do dnevnih centrov, saj večina ljudi z demenco ni mobilnih.

Socialno delo s starimi ljudmi je prevzelo pojem mreže iz sistemske teorije, oblikovalo koncept socialnih mrež in socialnega dela z njimi. Delo s socialnimi mrežami je odgovor na prenehanje enovite tradicionalne družbe ter na nastop kompleksnih modernih in postmodernih družb. V enoviti družbi lahko sledimo celoti človeškega življenja, če poznamo le en njegov del; z oporo enemu samemu vidiku lahko pomagamo njegovi celoti. Sodobna kompleksna družba pa je sestavljena iz številnih fragmentov z različnimi vrednotnimi usmeritvami, načinom življenja in stališči, med katere je človek vpet. Zato lahko človeku ali skupini pomagamo tako, da delamo z njegovimi glavnimi socialnimi mrežami; to so:

- naravne socialne mreže (družina, sosedstvo, sorodstvo, prijateljstvo, delovna tovarišija),
- umetno oblikovane socialne mreže za krajši čas ali za zelo parcialne vidike življenja (npr. skupine za samopomoč, terapevtske skupine),
- trajnejše in bolj celostne socialne mreže za socialno urejanje (prevzgojni zavodi, komune),
- naravnih socialnih mrež (rejniške in oskrbniške družine, domovi za stare ljudi) (Inštitut Antona Trstenjaka: Gerontologija, 2018).

Socialne delavke si za vzpostavitev socialne mreže za človeka z demenco pomagajo z vsem, kar je trenutno na voljo in kar omogoča za človeka z demenco socialni stik z drugimi ljudmi in s tem socialno mrežo (prostovoljstvo, patronaža, oskrba na domu). Na razpolago nimajo nobenih prosto dostopnih seznamov, na podlagi katerih bi lahko ugotovile, kdo so sorodniki človeka z demenco in da bi lahko s tem spremljale sorodnike, zato so odvisne od podatkov, ki jim jih povedo ljudje z demenco sami. Če socialna delavka na centru za socialno delo za sorodnike ni izvedela že med prvimi srečanji s človekom z demenco, je po navadi tako, da tudi v prihodnje sorodniki ne bodo udeleženi pri organizaciji življenja človeka z demenco. Zgodi pa se tudi, da človek z demenco ne želi imeti stika s sorodniki, takrat lahko izjemoma vlogo skrbnika prevzame pristojni center za socialno delo.

Po uradni dolžnosti socialne delavke lahko pri Ministrstvu za notranje zadeve poizvejo, kdo so sorodniki in jih pozovejo na pogovor s povabilom. V primeru, ko so sorodniki znani pa kljub temu ne želijo sodelovati pri skrbi za človeka z demenco, jih socialne delavke lahko pozovejo k skrbi na podlagi 193. člena Kazenskega zakonika. Takim sorodnikom na podlagi Zakona o zakonski zvezi in družinskih razmerjih tudi razložijo, kaj je preživninska obveznost, sicer je to bolj povezano s finančno skrbjo, vendar jim potem poskušajo razložiti, da so dolžni za sorodnika poskrbeti ne samo v finančnem smislu, ampak tudi s skrbjo za človeka in da tudi to šteje kot preživljanje.

Ljudje se v prvi vrsti na center za socialno delo obračajo, ko ugotovijo, da z njihovim sorodnikom ni vse v redu, da se je karakterni zelo spremenil, ali pa, ko že vedo za diagnozo človeka z demenco in bi radi na podlagi zdravniškega mnenja uredili skrbništvo za posebni primer.

Intervjuvanke so povedale, da se jim zdi zelo pomembno, da so sorodniki človeka z demenco dobro informirani o demenci. Sorodniki človeka z demenco v večini primerov že vedo, da gre za demenco, ko se obračajo po pomoč pri urejanju življenja za človeka z demenco na center za socialno delo.

Za sorodnike je pomembno, da se obrnejo na center za socialno delo, ko tudi sami več ne zmorejo skrbeti za človeka z demenco zaradi preobremenjenosti, tudi če potrebujejo zgolj nasvet ali pa pogovor, da se razbremenijo, je lahko že to dovolj. Sorodniki imajo po navadi zelo močne občutke krivde, ko vidijo, da ne zmorejo več, ko vidijo, da sami zbolevaro. Sorodnikom predstavlja največ težav ravno odločitev ali je dom starejših občanov primerna namestitev za njihovega sorodnika z demenco ali ne.

Podobne ugotovitve opisuje tudi Mali (2007, str. 42), ki pravi, da je za socialno delo pomembno poznavanje stisk in težav sorodnikov človeka z demenco. Za vse intervjuvane sorodnike je bil izhod iz stiske odhod človeka z demenco v dom za starejše. To pa ni lahka odločitev niti za stare ljudi niti za njihove sorodnike. Že sama misel na odhod staršev v dom je pri sorodnikih zbujala dvom o pravilnem ravnanju. Šele ko so sorodniki spoznali, da starši doma nimajo ustrezne oskrbe in pomoči, zlasti pa, kako bolni so njihovi starši, so lahko sprejeli, da bo zanje najbolje poskrbljeno prav v domu (Mali, 2007, str. 42).

Po mnenju ene od intervjuvank bi bilo potrebno uvesti izobraževanja za skrbnike oziroma sorodnike, ki skrbijo za človeka z demenco, saj obstajajo tudi sorodniki, ki ne poznajo poteka bolezni in so zaradi nemoči in preobremenjenosti lahko zelo jezni, obupani in celo agresivni.

Socialne delavke na centru za socialno delo se zavedajo, da imajo sorodniki, ki srbijo za človeka z demenco, težko nalogo, zato prav oni potrebujejo največ podpore in usmeritve, in tako jih socialne delavke napotujejo v združenje Spominčica.

Socialna mreža v skupnosti v ruralnem okolju dejansko obstaja, ko se na primer za skrb zavzamejo sosede. V ljubljanskem okolju, posebno v blokovskih naseljih, je takšna skrb nepredstavljiva, saj ljudje živijo bolj vsak zase.

Intervjuvanke so povedale, da bi bilo izvedljivo, da bi se socialna mreža za ljudi z demenco organizirala v skupnosti z bazo prostovoljcev, ki bi lahko zgolj obiskovali ljudi z demenco in se pogovarjali. Ni nujno, da bi šlo za profesionalno pomoč, vendar za zdaj take oblike pomoči še ni. To poudarja tudi Mali (2007, str. 47), saj pravi, da ima socialno delo pomembno vlogo pri iskanju novih možnosti za življenje ljudi z demenco v skupnosti.

Intervjuvanke so mnenja, da dobra socialna mreža ni pomembna zgolj za ljudi z demenco, dobra, širša socialna mreža v skupnosti pomeni razbremenitev sorodnikov, skupnosti in konec koncev tudi razbremenitev države iz finančnega vidika.

Ena intervjuvanka je opozorila tudi na problem izkoriščanja ljudi z demenco v primerih, ko se v neki širši socialni mreži vzpostavi oblika pomoči za človeka z demenco in se hitro najdejo ljudje, ki bi človeku radi pomagali le zaradi osebnih interesov, posebno če vedo, da ima človek z demenco premoženje oziroma denar.

Na podlagi odgovorov sem ugotovila, da je dosedanja praksa delovanja centrov za socialno delo sicer dobra, vendar bi bilo dobrodošlo področje dela z ljudmi z demenco na centru za socialno delo kadrovske dopolniti z vsaj enim dodatnim strokovnim delavcem. To bi omogočilo redno sledenje oziroma vodenje človeka z demenco, lahko bi tudi načrtovali tveganje in izvedbo načrtovanega preverjali vsakih nekaj mesecev. Velikokrat socialna delavka začne postopek ali pa storitev za človeka z demenco, kasneje pa zaradi pomanjkanja časa ne more preveriti, kako se stvari odvijajo in kaj je še potrebno dodati ali spremeniti.

Smiselno bi bilo imeti koordinatorja pomoči starim ljudem, ki bi usmerjal ljudi in nudil pomoč človeku z demenco ali njegovim sorodnikom.

Ena izmed intervjuvank je podala predlog na sistemski ravni, saj se ji zdi pomembno, da se spremeni tudi zakonodaja, saj je zakon zastarel in da bi imeli tudi centri za socialno delo usposobljene prostovoljce za delo z ljudmi z demenco.

V prihodnje bo delo z ljudi z demenco ostalo na isti stopnji, v kolikor ne bo prišlo do kadrovskih sprememb, kar pomeni zaposlitev več strokovnih delavcev na področju dela z

ljudmi z demenco. Nekaj intervjuvank je mnenja, da se v prihodnjih 10 do 20 letih na centrih za socialno delo ne bo spremenilo nič kljub nacionalnim programom.

Potrebno bo, da se centri za socialno delo preoblikujejo v koordinatorje služb, kar bi morali biti že sedaj, za to pa je potrebno predvsem razviti ustrezne službe, s katerimi bo center za socialno delo človeku z demenco lahko organiziral pomoč, za to pa bo tudi nujno potrebno medinstitucionalno sodelovanje sociale, zdravstva in nevladnih sektorjev.

Razvoj pomoči ljudem z demenco na nacionalni ravni je omejen na izvajanje po obstoječi zakonodaji, kar pomeni napotitev ljudi v institucionalno varstvo. Dokler ne bo vzpostavljen Zakon o dolgotrajni oskrbi in mreža storitev za oskrbo v skupnosti, po mnenju intervjuvank ne bo nič bolje. Na področju socialnega varstva glede oskrbe ljudi z demenco ni nobenega nacionalnega programa, vse kar trenutno obstaja, je vezano na področje zdravstva.

Ena intervjuvanka je mnenja, da se s strani ministrstev na nacionalni ravni ne bo nič spremenilo. Pravi, da bo prej širša družba tista, ki bo s pomočjo dobre informiranosti naredila spremembo. Predvsem si želi večjega medinstitucionalnega sodelovanja z zdravstvom, saj bi lahko za človeka z demenco naredili več, če bi že prej opazili znake demence.

Za dvig kakovosti življenja ljudi z demenco je ključna dobra organizacija služb. Morali bi delovati v smeri medinstitucionalnega povezovanja. Ljudem z demenco bi bilo potrebno organizirati čim več storitev, kot so oskrba, nega, družabništvo. V okviru storitev bi bilo potrebno vzpostaviti mrežo, s pomočjo katere lahko človek z demenco čim dlje ostaja v domačem okolju, neke vrste 24-urna subvencionirana pomoč na domu, da je človek v domačem okolju pod stalnim nadzorom.

Da bi lahko dvignili kakovost življenja ljudi z demenco, je potrebno izhajati iz tistega, kar človek z demenco potrebuje in njegovega preteklega življenja, prav tako pa je pomembno, da se razbremenijo sorodnike, saj je tudi od njih odvisna kakovost življenja človeka z demenco.

Po mnenju šestih intervjuvank je ozaveščenost o demenci med prebivalstvom dobra, vendar je predvsem ključnega pomena to, ali ima človek osebno izkušnjo z demenco ali ne, saj jo lahko nekdo, ki je ni doživel pri sorodniku, težje razume, kot nekdo, ki ima osebno izkušnjo.

Intervjuvankam se zdi dobro to, da se veliko dela na ozaveščanju o demenci, k informiranju predvsem pripomore društvo Spominčica, ki organizira različna predavanja o demenci po Sloveniji.

Tri intervjuvanke so povedale, da je znanja premalo in da se o demenci tudi govori premalo. Ob svetovnem dnevu demence lahko veliko preberemo in poslušamo o demenci, potem pa čez leto vse zamre. Če demenco primerjamo z alkoholizmom, ki je tudi razširjen socialni problem pri nas, so ljudje veliko bolj seznanjeni in ozaveščeni o njem, kakor o demenci. Razlog poznega odkrivanja demence je ravno posledica slabe ozaveščenosti in premajhnega informiranja med ljudmi.

Javnost je potrebno čim bolj osveščati preko medijev. Preko različnih programov pa bi bilo dobro informacije prenesti tudi v srednje šole, predvsem je potrebno o demenci ozaveščati mlade ljudi.

Želela sem izvedeti, kakšen je sedanji potek dela na centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco. Intervjuvanke so povedale da jih moti, ker ni nobene preventive, stvari se rešujejo, ko so že pereče, pogrešajo sodelovanje in dodatna izobraževanja, zavedajo se, da je demenca ena od sodobnih bolezni, za katero zboli vsako leto več ljudi, zato bi želele biti dodatno izobražene v smislu poznavanja metodike dela z ljudmi z demenco ter komunikacije z ljudmi z demenco. Izpostavile so predvsem to, da zaradi preobilice pisarniškega dela, nimajo ne možnosti in ne časa delati na terenu, zato se marsikateri problem rešuje, ko je že prepozno.

Moti jih tudi to, da na področju dela s starimi ljudmi nič ne deluje, kot bi moralo, saj imamo premalo skupnostnih služb, kar pomeni, da ljudje ne morejo bivati v domačem okolju in morajo živeti v institucionalni oskrbi, kjer jih zapirajo na zaprte oddelke in jim dajejo pomirjevala. Se pravi, da pravice iz naslova konvencije o pravicah invalidov niso zagotovljene. Težave nastopijo že pri zakonodaji, ena od intervjuvank je omenila, da se še vedno dela po zakonodaji iz leta 1976, kar pove veliko o odnosu družbe do ljudi z demenco.

Če povzamem glavne poudarke intervjuvank o trenutnem stanju dela z ljudmi z demenco na centrih za socialno delo, so ti sledeči: zelo pogrešajo dodatna izobraževanja; centre za socialno delo bi bilo potrebno kadrovsko dopolniti z vsaj enim ali več strokovnimi delavci; ustvariti koordinatorje služb, koordinatorja pomoči, ki bi usmerjal ljudi in nudil pomoč človeku z demenco ali njegovim sorodnikom; centri za socialno delo bi morali imeti usposobljene prostovoljce za delo z ljudmi z demenco; zaposliti bi morali več strokovnih delavcev na področju dela z ljudmi z demenco; nujno potrebno je medinstitucionalno sodelovanje; vzpostaviti Zakon o dolgotrajni oskrbi in mrežo storitev za oskrbo v skupnosti; glede oskrbe ljudi z demenco ni nobenega nacionalnega programa na področju socialnega varstva; v okviru storitev vzpostaviti mrežo, s pomočjo katere

lahko človek z demenco čim dlje ostaja v domačem okolju; razbremeni sorodnike, saj je tudi od njih odvisna kakovost življenja človeka z demenco, znanja o demenci je premalo; o demenci se govori premalo; o demenci je potrebno ozaveščati javnost preko medijev; na centrih za socialno delo ni nobene preventive; zakonodaja je zastarela.

Pri svoji raziskavi sem imela težave, saj sem težko prišla do intervjujev. Ko pa sem navezala stik z socialnimi delavkami in se začela pogovarjati, so si nekatere res vzele čas in povedale vsa svoja opažanja pri delu z ljudmi z demenco. Nekatere intervjuvanke so delovale bolj nezainteresirano nad situacijo dela na področju demence, delajo tako kot morajo, druge pa so bile zelo naklonjene raziskovanju in zanimanju za demenco. Tri intervjuvanke si želijo sprememb na področju dela z ljudmi z demenco. Povedale so veliko o težavah, s katerimi se srečujejo pri delu in opozorile na področja, ki so slabše pokrita. Socialne delavke pogrešajo in potrebujejo dodatna izobraževanja o demenci, da bi se izognile temu, da "zamrznejo" v pogovoru z ljudmi z demenco, ker ne vedo, kako komunicirati z njimi. Raziskavo bi lahko posplošila, saj sem zajela skoraj vso populacijo socialnih delavk, ki delajo na centru za socialno delo na področju demence.





## 6. Sklepi

Kako poteka delo z ljudmi z demenco na centru za socialno delo:

- Socialne delavke na centru za socialno delo ne morejo določati stopnje demence, ker za to nimajo pristojnosti.
- Socialne delavke demenco pri človeku ugotavljajo po lastni presoji z znanjem in izkušnjami o demenci, ki ga imajo.
- Socialne delavke prvega stika s človekom z demenco ne vzpostavijo same ampak stik navežejo, ko jih na težavo opozorijo sorodniki človeka z demenco ali patronažna služba.
- Proces pomoči ljudem z demenco je usmerjen v zaščito ljudi z demenco, kot je ureditev skrbništva za posebni primer, organizacija pomoči na domu ali namestitvev v institucionalno varstvo.
- Socialne delavke z ljudmi z demenco delajo kratkotrajne načrte in dogovore, ki so hitro izvedljivi.
- Skrbništvo za posebni primer je javno pooblastilo in predvsem zaščita človekovih materialnih dobrin.
- Za sprožitev postopka o skrbništvu za posebni primer s strani CSD je potrebno mnenje psihiatra.
- Socialna delavka mora zaščititi pravice človeka z demenco v okviru svojih pooblastil in danih zakonov.
- Socialne delavke se pri delu z ljudmi z demenco večkrat srečajo s sorodniki človeka z demenco kot pa s človekom z demenco.
- Socialne delavke sorodnike ljudi z demenco spodbujajo k temu, naj v skrb vključijo tudi različne oblike skrbi, ki so na voljo prek javnih zavodov.
- Socialne delavke sorodnike ljudi z demenco pogosto napotijo na združenje Spominčica.
- Pri komunikaciji s človekom z demenco je pomembno, da je človek sproščen in da se v dani situaciji dobro počuti. Vzpostavljjanje dobre klime je ključnega pomena.
- Po mnenju socialnih delavk imajo na centru za socialno delo premalo znanja o komunikaciji in pristopih pri delu z ljudmi z demenco.

Kako je v proces pomoči človeku z demenco vpletena njegova socialna mreža:

- Socialna mreža človeka z demenco so njegovi sorodniki.
- Dobro organizirana socialna mreža omogoča človeku z demenco življenje doma do njegove smrti. Sorodniki predstavljajo človeku z demenco občutek varnosti.
- Socialne delavke socialno mrežo vzpostavljajo s sorodniki človeka z demenco ali pa s tem, da ljudi z demenco vključujejo v dnevne centre.
- Socialne delavke si za to, da bi ljudem z demenco omogočile socialni stik z drugimi ljudmi, pomagajo z vsem, kar je trenutno na voljo na področju skupnostne skrbi (prostovoljstvo, patronažna služba, oskrba na domu).
- V primeru, da sorodniki ne skrbijo za človeka z demenco, lahko socialna delavka po uradni dolžnosti zaprosi Ministrstvo za notranje zadeve za poizvedbo, kdo ti sorodniki sploh so in jih povabijo na neformalni pogovor.
- Ko se sorodniki ljudi z demenco obračajo na socialne delavke po pomoč pri urejanju življenja za človeka z demenco, v večini primerov že vedo, da gre pri njihovem sorodniku za demenco in tudi vedo, kaj demenca je.
- Socialnim delavkam se zdi pomembno, da se sorodniki obrnejo na njih zaradi preobremenjenosti, ko potrebujejo posvet ali samo pogovor.
- Potrebno bi bilo uvesti izobraževanje za skrbnike oziroma sorodnike, ki skrbijo za človeka z demenco.
- Socialna mreža v skupnosti za ljudi z demenco v ruralnih okoljih obstaja (npr. zavzemanje sosedov za skrb).
- Socialna mreža v skupnosti bi se lahko organizirala s pomočjo baze prostovoljcev.
- Dobra socialna mreža v skupnosti pomeni razbremenitev sorodnikov, skupnosti in posledično tudi finančno razbremenitev države.

Kakšen je razvoj dela na Centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco, kakšna bo prihodnost dela z ljudmi z demenco:

- Dosedanje delovanje centrov za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco je dobro, vendar je potrebna kadrovska dopolnitev z enim ali več strokovnimi delavci z namenom vodenja človeka z demenco in načrtovanja tveganj.
- Na centrih za socialno delo bi bilo dobro imeti koordinatorja pomoči starim ljudem, ki bi usmerjal ljudi in nudil pomoč človeku z demenco in njegovim sorodnikom.

- Centri za socialno delo bi potrebovali usposobljene prostovoljce za delo z ljudmi z demenco.
- Zaradi vse večjega števila primerov za socialne delavke delo v prihodnosti predstavlja vse več pisanja odločb in na splošno več birokratskega socialnega dela.
- Centri za socialno delo bi se morali preoblikovati v koordinatorje služb, za to bi morali razviti tudi ustrezne službe, s katerimi bi koordinator potem človeku z demenco organiziral pomoč.
- Na nacionalni ravni je pomoč ljudem z demenco omejena na izvajanje po obstoječi zakonodaji, kar pomeni napotitev ljudi v institucionalno varstvo.
- Nujno je potrebno vzpostaviti Zakon o dolgotrajni oskrbi in mrežo storitev za oskrbo v skupnosti.
- Na področju socialnega varstva oskrbe ljudi z demenco nimamo nobenega nacionalnega programa, vse kar je je na področju zdravstva.
- S strani ministrstev se na nacionalni ravni ne bo nič spremenilo. Širša družba bo tista, ki bo s pomočjo dobre informiranosti naredila spremembe na področju demence.
- Centri za socialno delo bi morali delovati v smeri medinstitucionalnega povezovanja.
- Da bi dvignili kakovost življenja ljudi z demenco, je potrebno izhajati iz potreb človeka z demenco in njegovega preteklega življenja.
- Na dobro ozaveščenost med prebivalstvom ima velik vpliv osebna izkušnja z demenco.
- Po mnenju nekaterih socialnih delavk je znanja o demenci med prebivalstvom premalo, saj se demenca še vedno odkrije prepozno.
- Društvo Spominčica v največji meri pripomore k ozaveščanju o demenci med ljudmi.
- Javnost je potrebno o demenci še bolj osveščati preko medijev in različnih programov.
- Socialne delavke pogrešajo sodelovanje, predvsem dodatna izobraževanja na temo demence.
- Socialne delavke se zavedajo, da je demenca ena od sodobnih bolezni in bi se zato želele dodatno izobraževati tudi na področju komunikacije z ljudmi z demenco.

- Zaradi obilice pisarniškega dela socialnim delavkam primanjkuje časa za terensko delo.

## 7. Predlogi

- Vzpostaviti bi bilo potrebno bazo prostovoljcev na centrih za socialno delo. Prostovoljci, ki bi bili ustrezno usposobljeni za delo z ljudmi z demenco in bi opravljali terensko delo. Bazo bi lahko vzpostavili s pomočjo Fakultete za socialno delo, prostovoljci bi lahko bili študentje višjih letnikov usmeritve socialno delo s starimi ljudmi. Preko učne baze bi se tako lahko na fakulteti že v okviru Prakse študente pripravilo na to vrsto dela.
- Priporočljivo bi bilo uvesti supervizijo za socialne delavke na področju dela z ljudmi z demenco, da bi se lahko razbremenile in izpostavile težave, s katerimi se srečujejo pri svojem delu.
- Nujno bi bilo potrebno uvesti dodatna izobraževanja za socialne delavke o metodah dela z ljudmi z demenco. Mogoče v povezavi s Fakulteto za socialno delo večkrat na leto organizirati seminarje na različne teme, povezane z demenco.
- Za poglobljeno raziskovanje bi bilo dobro raziskavo razširiti tudi na ostale slovenske regije, da bi lahko primerjala načine dela v različnih regijah med seboj.



## 8. Uporabljena literatura

Ambrožič, M., & Mohar, Š. (2015). Metode socialnega dela s starimi ljudmi in njihova uporaba pri delu z ljudmi z demenco. *Socialno delo*, 54 (1), 53 – 62.

Bornarova, S. (2008). Vodenje primera v gerontološkem socialnem delu. *Socialno delo*, 47 (3/6), 195-207, 390, 398-399.

Čačinovič Vogrinčič, G. (2006). *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Čačinovič Vogrinčič, G. (2002). Koncept delovnega odnosa v socialnem delu. *Socialno delo*, 41(2), 91-96.

Dragoš, S. (2000). Socialne mreže in starost. *Socialno delo* 39(4/5), 293 - 314.

Flaker, V., Kresal, B., Mali, J., Milošević Arnold, V., Rihter, L., & Velikonja, I. (2004). *Projekt: "Delo z dementnimi osebami – priprava modela obravnave oseb z demenco"*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

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

Flaker, V. @Boj za (2012). *Direktno socialno delo*. Ljubljana: Založba /\*cf.

Flaker, V. (2011). Družbena konstrukcija demence. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 11-14). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flaker, V. (2003a). *Oris metod socialnega dela: Uvod v katalog nalog centrov za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, Skupnost CSD Slovenije.

Flaker, V. (2003b). Temeljne in nujne spretnosti socialnega dela. *Socialno delo*, 42 (4/5), 237 – 257.

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

Kuzmanič Korva, D. (2005). Centri za socialno delo – spodbujevalci sinergije na področju socialnega varstva. *Socialno delo*, 44 (3), 195 – 200.

Mali, J. (2013). Socialno delo s starimi ljudmi kot specializacija stroke. *Socialno delo*, 52 (1), 57-67, 93, 96.

Mali, J., & Milošević Arnold, V. (2007). *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

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

Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: Raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. (2012a). *Razumevanje demence: definicije, modeli, izkušnje*, UL, Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. (2012). Socialno delo s starimi ljudmi in nova socialna zakonodaja. *Časopis za kritiko znanosti*, 40 (250), 128-137, 295, 303.

Mali, J. (2012b). *Socialnodelovni model demence*, UL, Fakulteta za socialno delo.

Mali, J., & Ovčar, L. (2010). *Življenjski svet starejšega kmečkega prebivalstva*. *Socialno delo*, 49 (4), 229 – 238.

Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. (2002). *Starost, emocije in emocionalno delo v domovih za stare*. *Socialno delo*, 41 (6), 317 – 323.

Mesec, B. (1997). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu I*, UL, Fakulteta za socialno delo.

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

Milavec Kapun, M. (2011). *Starost in staranje*. Ljubljana: Zavod IRC.

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

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

Milošević Arnold, V., Urh, Š., Kladnik, T., Križanič, M., Grebenc, V., & Neuvirt Bokan, S. (2009). *Terensko delo: Institucionalni, javni in zasebni prostori socialnega dela*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

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

Milošević Arnold, V. (2003). *Socialno delo s starimi ljudmi: Izbrani članki in referati*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Milošević Arnold, V. (2000). Profesionalne vloge socialnih delavcev pri delu s starimi ljudmi. *Socialno delo*, 39 (4/5), 253 – 261.



Mlakar, K., & Prapertnik, A. (2013). Vloga socialnega dela pri zagotavljanju kakovosti življenja osebam z demenco in njihovim svojcem. *Socialno delo*, 52 (4), 281-284.

Perak, J., & Štambuk, A. (2013). Izkušnje oskrbovalcev oseb z Alzheimerjevo boleznijo. *Socialno delo*, 52(4), 237-250, 287, 289.

Ramovš, J. (1992). Socialni imunski sistem. *Socialno delo*, 31(1-2), 131 – 143.

Ramovš, J. (2014). Socialna mreža. *Kakovostna starost*, 17(1), 50-54.

Rapoša Tajnšek, P. (2007). Raziskovanje življenjskega sveta uporabnika v širšem kontekstu socialnega dela. V L. Šugman Bohinc, P. Rapoša Tajnšek, & J. Škerjanec, *Življenjski svet uporabnika: Raziskovanje, ocenjevanje in načrtovanje uporabe virov za doseganje zelenih razpletov* (str. 7-24). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Šugman Bohinc, L., Rapoša Tajnšek, P., & Škerjanec, J. (2007). *Življenjski svet uporabnika: Raziskovanje, ocenjevanje in načrtovanje uporabe virov za doseganje zelenih razpletov*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Topolovec, J. (2008). *Vloge socialnih delavcev pri delu s stanovalci z demenco domov za stare* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

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

Zajc, R. (2008). *Komunikacija z osebami z demenco* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Zakon o socialnem varstvu (ZSV-UPB2) (2016). Uradni list RS, št. 3/2007.

### 8.1. Internetni viri

Ali mi grozi demenca. Pridobljeno 02.2.2010 s <http://www.ljudmila.org/zzppd/naslov.htm>.

Center za socialno delo Maribor. (2016). Pridobljeno 08.02.2016 s: <http://csd-mb.si/dejavnosti/>.

Center za socialno delo Ljubljana-Šiška. Pridobljeno 08.02.2016 s <http://www.csd-lj-siska.si/dejavnosti/starejsi.asp>.

Center za socialno delo. Pridobljeno 08.02.2016 s <http://csd-slovenija.org/sl/center/center-za-socialno-delo/see.page/storitve-pooblastila>.

Center za socialno delo Škofja Loka. (2016). Pridobljeno 23.11.2016 s [http://www.csd-skofjaloka.si/index.php?option=com\\_content&task=view&id=20&Itemid=35](http://www.csd-skofjaloka.si/index.php?option=com_content&task=view&id=20&Itemid=35).

Inštitut Antona Trstenjaka: Gerontologija. (2018). Slovar: socialna mreža. Pridobljeno 19.07.2018 s <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/gerontologija/slovar/1433.html>.

Ljubljana. (2018). Dnevni centri za starejše. Pridobljeno 18.09.2018 s <https://www.ljubljana.si/sl/moja-ljubljana/starejsi-v-ljubljani/aktivnosti-za-starejse/dnevni-centri-za-starejse/>.

Ministrstvo za zdravje. (2018). Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do 2020. Pridobljeno 28.04.2018 s [http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/NOVICE/25052016\\_Sr\\_strategija\\_obvladovanje\\_dememce.pdf](http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/NOVICE/25052016_Sr_strategija_obvladovanje_dememce.pdf).

Ministerstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti.(2016). Pridobljeno 26.01.2016 s [http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti\\_pdf/katalog\\_pooblastila\\_csd\\_jul08.pdf](http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/katalog_pooblastila_csd_jul08.pdf).

Ministrstvo za zdravje. (2018). Delovna področja in prioritete. Pridobljeno 16.07.2018 s [http://www.mz.gov.si/si/delovna\\_podrocja\\_in\\_prioritete/zdravstveno\\_varstvo/demenc/a/](http://www.mz.gov.si/si/delovna_podrocja_in_prioritete/zdravstveno_varstvo/demenc/a/).

Ministrstvo za zdravje. (2018). Dolgotrajna oskrba. Pridobljeno 10.07.2018 s [http://www.mz.gov.si/si/delovna\\_podrocja\\_in\\_prioritete/dolgotrajna\\_oskrba/](http://www.mz.gov.si/si/delovna_podrocja_in_prioritete/dolgotrajna_oskrba/).

Ministrstvo za delo, družino, socialno zadeve in enake možnosti. (2016). Svetovanje posamezniku. Pridobljeno 6.12.2016 s [http://www.mddsz.gov.si/si/delovna\\_podrocja/sociala/socialnovarstvene\\_storitve/svetovanje\\_posamezniku/](http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/socialnovarstvene_storitve/svetovanje_posamezniku/).

Ministrstvo za delo, družino, socialno zadeve in enake možnosti.(2017). Pridobljeno 09.06.2017 s [http://www.mddsz.gov.si/si/delovna\\_podrocja/sociala/izvajalci/csd/](http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/izvajalci/csd/).

Ministrstvo za delo, družino, socialno zadeve in enake možnosti.(2017). Katalog javnih pooblastil, nalog po zakonu in storitev, ki jih izvajajo centri za socialno delo. Pridobljeno 09.06.2017 s [http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti\\_pdf/katalog\\_pooblastila\\_csd\\_jul08.pdf](http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/katalog_pooblastila_csd_jul08.pdf).

Ministrstvo za delo, družino, socialno zadeve in enake možnosti.(2018). Pomoč družini. Pridobljeno 18.09.2018 s

[http://www.mddsz.gov.si/si/delovna\\_podrocja/sociala/socialnovarstvene\\_storitve/pomoc\\_druzini/](http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/socialnovarstvene_storitve/pomoc_druzini/).

Spominčica. (2018). Demenci prijazne točke. Pridobljeno 09.07.2018 s

<https://www.spomincica.si/demenci-prijazne-tocke/>.

Spominčica. (2018).Skupine za samopomoč Spominčica. Pridobljeno 09.07.2018 s

<https://www.spomincica.si/kontakt/skupine-za-samopomoc/>.

Zavod za oskrbo na domu.(2018). Socialni – servis. Pridobljeno 18.09.2018 s

<http://www.zod-lj.si/index.php/socialni-servis>.



## 9. Priloge

### 9.1. Smernice za intervju

Vloga socialnih delavcev na centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco:

1. Kako poteka delo z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?
  - a. Kako ugotovite, ali ima človek demenco in stopnjo demence?
  - b. Kako pridete v stik z ljudmi z demenco?
  - c. Kako poteka proces pomoči ljudem z demenco?(opišite)
  - d. Kako se delo z ljudmi z demenco razlikuje od dela z drugimi skupinami uporabnikov?
  - e. Kakšno podporo potrebuje človek z demenco, da se lahko zaveda svojih pravic in dolžnosti?
  - f. Kako uspe strokovnjakom ohraniti sposobnost samoodločanja človeka z demenco in zmožnost videti tveganje, ki ga določena odločitev prinaša?
2. Kako je v proces pomoči človeku z demenco vpletena njegova socialna mreža?
  - a. Kako vplivajo ljudje iz socialne mreže na človeka z demenco? (Kakšno vlogo imajo, kako vplivajo oz. kakšen pomen imajo za človeka z demenco, ljudje iz socialne mreže, kaj ti ljudje doprinašajo človeku z demenco, zakaj je dobro, da obstajajo)?
  - b. Kako vključite v proces pomoči ljudi iz socialne mreže človeka z demenco in kako sooblikujejo proces pomoči?
  - c. Kako sledite temu, da v pomoč človeku z demenco vključite ljudi iz njegove socialne mreže? (Kakšne metode pri tem uporabljate?)
  - d. Kako morajo biti sorodniki, družina in sosedje ozaveščeni in vođeni, da lahko skrbijo za človeka z demenco in hkrati opazijo, kdaj so prestopljene meje njihovih pristojnosti in prosijo za pomoč strokovnjake?
  - e. Na kakšen način bi lahko obogatili socialno mrežo za ljudi z demenco? (v primeru, da nimajo sorodnikov)
3. Kakšen je razvoj dela na Centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco, kakšnabo prihodnost dela z ljudmi z demenco?
  - a. Kako bi opredelili trenutni potek dela z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?
  - b. Kaj menite, da bi bilo potrebno izboljšati in kako?
  - c. Kaj menite, da je že sedaj dobra praksa pri delu z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?
  - d. Kakšna bo prihodnost dela z ljudmi z demenco na centrih za socialno delo?
  - e. Kako je opredeljen razvoj pomoči ljudem z demenco na nacionalni ravni?
  - f. Kakšna je vaša strategija za dvig kakovosti življenja ljudi z demenco?
  - g. Kako poteka proces ozaveščanja ljudi o demenci ? (Kje trenutno smo s splošnim znanjem med prebivalstvom?)

#### 9.1.1. Zapisi intervjujev

Intervju A

Izvedba intervjuja: 19. 09. 2017, Ljubljana, 1 ura 30 minut

1. Kako poteka delo z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?
  - a. Kako ugotovite ali ima človek demenco in stopnjo demence?

*Sam od sebe ne morem ugotoviti stanja, po navadi glede na mnenje oziroma neko poročilo splošnega zdravnika ali pa psihiatra.*

- b. Kako pridete v stik z ljudmi z demenco?

*V stik s človekom z demenco po navadi ne pridemo sami. Največkrat nas na to opozorijo sorodniki ali pa morda sosedje, prijatelji. Sosedje pokličejo, da so na primer opazili, da se nekaj čudnega dogaja z osebo ali pa, da osebe že dlje časa niso videli. Nekako prvega stika nimamo na način, da bi se človek z demenco sam zgledal na centru za socialno delo in poiskal pomoč.*

- c. Kako poteka proces pomoči ljudem z demenco? (opišite)

*/Sam proces pomoči je predvsem usmerjen v to, da človeka zaščitimo, največkrat gre pri tem za urejanje skrbništva za človeka z demenco in namestitev v institucionalno varstvo, torej dom starejših občanov. /Predvsem gre bolj za zaščito človekovih materialnih dobrin.*

- d. Kako se delo z ljudmi z demenco razlikuje od dela z drugimi skupinami uporabnikov?

*Če vzamem za primer populacijo mladih, je razlika recimo v tem, da mladega človeka spremljamo dlje časa, pogosto gre za mlade z motnjami v duševnem zdravju, ki se velikokrat tudi sami zatečejo po pomoč, pri njih lahko dejansko delujemo na način svetovanje – vodenje – urejanje. Medtem ko pri delu z ljudmi z demenco v stik z uporabnikom pridemo največkrat takrat, ko človek ni več zmožen živeti samostojno v svojem dosedanjem okolju, niti ni več možno urejanje njegovega življenja, na način, da bi lahko sam vplival na neke življenjske odločitve.*

- e. Kakšno podporo potrebuje človek z demenco, da se lahko zaveda svojih pravic in dolžnosti?

*Pomembna je predvsem podpora sorodnikov, saj se človek sploh v nadaljevalni fazi demence težko zaveda svojih pravic in dolžnosti. Tukaj smo pravzaprav mi strokovni delavci tisti, ki moramo ščititi pravice ljudi z demenco, v okviru svojih pooblastil in zakonov. Tako da gre v večini primerov predvsem tudi za podporo sorodnikom, saj so največkrat prav oni tisti, ki se na nas obračajo, ko je treba človeku z demenco urediti življenje.*

- f. Kako uspe strokovnjakom ohraniti sposobnost samoodločanja človeka z demenco in zmožnost videti tveganje, ki ga določena odločitev prinaša?

*Za vsakega uporabnika je potrebno narediti nek načrt tveganja. V primerih, s katerimi se največkrat srečujemo, gre predvsem za to, da so v okolju, v katerem so do sedaj živeli, nevarni sami sebi, tako da jim je potrebno zagotoviti neko varno okolje in osebno strokovno obravnavo, ki pa jo lahko dobijo največkrat le v domovih za stare.*

*Seveda pa je dobrodošlo, da so ljudje z demenco pri kakršnem koli odločanju o njihovem življenju prisotni pri obravnavi in da se jim kakršnekoli spremembe tudi pojasni.*

1. Kako je v proces pomoči človeku z demenco vpletena njegova socialna mreža?

- f. Kako vplivajo ljudje iz socialne mreže na človeka z demenco? (Kakšno vlogo imajo, kako vplivajo oz. kakšen pomen imajo za človeka z demenco, ljudje iz socialne mreže, kaj ti ljudje doprinašajo človeku z demenco, zakaj je dobro, da obstajajo)?

*Socialna mreža človeka so njegovi sorodniki, ki seveda, v kolikor jih še ima, pomenijo veliko za njegovo samostojno življenje doma. V kolikor se lahko socialna mreža tako organizira, da človeku nudi ustrezno oskrbo.*

- g. Kako vključite v proces pomoči ljudi iz socialne mreže človeka z demenco in kako sooblikujejo proces pomoči?

*Strokovni delavci na centru v proces pomoči vključimo ljudi iz socialne mreže največkrat takrat, kadar je potrebno določiti skrbnika ali pa pri odvzemu poslovne sposobnosti.*

- h. Kako sledite temu, da v pomoč človeku z demenco vključite ljudi iz njegove socialne mreže? (Kakšne metode pri tem uporabljate?)

*Nikjer nimamo nobenih seznamov, po katerih bi lahko spremljali socialno mrežo ljudi z demenco.*

- i. Kako morajo biti sorodniki, družina in sosedje ozaveščeni in vodeni, da lahko skrbijo za človeka z demenco in hkrati opazijo, kdaj so prestopljene meje njihovih pristojnosti in prosijo za pomoč strokovnjake?

*Pomembno je, da so dobro ozaveščeni, kaj demenca je in kako poteka. Seveda pa, če so udeleženi v proces pomoči človeku z demenco, lahko informacije dobijo tudi od strokovnih delavcev na centru za socialno delo. Predvsem je pomembno za svojce, ki so mnogokrat izčrpani, da sami opozorijo center za socialno delo in se na ta način poišče ustrezna rešitev za človeka z demenco v skladu z njegovimi potrebami.*

- j. Na kakšen način bi lahko obogatili socialno mrežo za ljudi z demenco? (v primeru, da nimajo sorodnikov)

*Mogoče je v nekaterih okoljih to izvedljivo s kakšno dobro bazo prostovoljcev, vendar več kot trenutno ne obstaja, vsaj ne na ravni javnih zavodov.*

2. Kakšen je razvoj dela na Centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco, kakšna bo prihodnost dela z ljudmi z demenco?

- h. Kako bi opredelili trenutni potek dela z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?

*Trenuten potek dela na centru je dober v skladu z nalogami, ki jih moramo opravljati.*

- i. Kaj menite, da bi bilo potrebno izboljšati in kako?

*Menim, da če bi lahko dodali vsakemu področju vsaj še tri strokovne delavce, ki bi se dejansko lahko poglobljeno posvetili ljudem in da poleg obdržimo še dosedanje prakso delovanja. Potem bi dejansko lahko človeka sledili, naredili že v začetni fazi nek načrt tveganja, ki bi ga lahko preverjali vsake tri mesece.*

- j. Kaj menite, da je že sedaj dobra praksa pri delu z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?

*Dobra praksa so načeloma vse naloge, ki jih sedaj že opravljamo. Vse, kar že sedaj delamo, je dobro.*

- k. Kakšna bo prihodnost dela z ljudmi z demenco na centrih za socialno delo?

Prihodnost dela z ljudmi z demenco bo ostala nespremenjena, v kolikor ne bo prišlo do nekih kadrovskih sprememb. Primerov je vedno več, kar pomeni vedno več odločb in birokratskega socialnega dela, ne pa dela z ljudmi in iskanju nekih novih rešitev za ureditev njihovih življenj.

- l. Kako je opredeljen razvoj pomoči ljudem z demenco na nacionalni ravni?

Na nacionalni ravni je razvoj pomoči opredeljen na izvajanje pomoči po obstoječi zakonodaji. Ljudi napotujemo v institucionalne domove, vendar je tudi tukaj težava v tem, da je napotitev zopet odvisna od finančnih razmer ljudi, pa tudi vedno manj je prostih mest v samih institucijah za tako obliko bivanja.

- m. Kakšna je vaša strategija za dvig kakovosti življenja ljudi z demenco?

Mislím da bi, če bi želeli dvigniti kakovost življenja ljudi z demenco, morali delovati predvsem v smeri povezovanja raznih institucij med seboj.

- n. Kako poteka proces ozaveščanja ljudi o demenci? (Kje trenutno smo s splošnim znanjem med prebivalstvom?)  
V okolju, kjer delujem, je ozaveščenost o demenci kar dobra. Kar pa se tiče morda sorodnikov ljudi z demenco, s katerimi prihajam v stik, ko se obračajo na center za socialno delo, pa je stopnja ozaveščenosti različna, nekateri vedo že veliko, so pa nekateri, ki se z demenco srečujejo prvič. Mislím, da je pri temu ključnega pomena osebna izkušnja demence, nekdo, ki jo je pri svojcu že doživel, jo lažje razume, kot nekdo, ki se z njo srečuje prvič.

## Intervju B

Izvedba intervjuja 6. 10. 2017, Ljubljana, 1 ura 25 minut

1. Kako poteka delo z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?

- a. Kako ugotovite ali ima človek demenco in stopnjo demence?

Da ima človek demenco, jaz konkretno po navadi ugotovim, ko se s človekom pogovarjam. Na začetku demence ljudje zelo smiselno odgovarjajo na vprašanja, in so pogovorljivi itd. Potem jaz zelo velikokrat, kadar se mi zdi ali pa že vnaprej vem da gre za demenco, tam nekje na sredini pogovora ponovim prvo vprašanje. Če me svetlo pogleda, potem že vem, da se je mogoče kaj spomnil, ampak po navadi ne vedo, po navadi je vedno tako, da mi mogoče on sam zopet začne govoriti isto stvar pa mu jaz rečem, da, to ste mi že povedali, pa pravi, da to še ni povedal. Skratka, z nekimi vprašanji preverjam, ali se on sploh spomni. O demenci vem toliko, da začetki se pokažejo tako, da kratkoročni spomin sploh ne dela. Ali pa, če sem pri nekom bila, pa se me naslednjič sploh ne spomni, to je za mene že tudi znak demence. Kadar se ti znaki kažejo, bi jaz rekla, to je začetek, ali pa globok začetek demence. Takrat skušam človeka prepričati, da naj gre k zdravniku, da bi bilo fino, po navadi ne uspe, ker imajo že zakodirano v glavi, da doktor pa ne. Če mi pa oseba začne recimo govoriti o kakšni paranoji ali pa o kakšnih takih čudaških zadevah, potem jaz sama pri sebi ugotovim laično, da je to že težka zadeva in da verjetno se bo končalo s hospitalizacijo v Polju. Tako nekako jaz ugotavljam laično stopnjo, kje je sedaj tak človek ali se z njim, da še kaj narediti ali ne. Ampak moje izkušnje so take, da se po navadi tudi v začetni fazi demence ne da narediti nič. Že takoj v začetni fazi demence je človek trmast in se boji zdravnika kot hudiča. Tako osebno izkušnjo imam s svojo mamo. Ona je meni 5 let prej, predno smo ugotovili, da je z njo nekaj narobe, rekla, da prosim, ko boš ugotovila, da sem dementna mi to povej, ampak ona je bila že takrat dementna. Ona je že takrat vedela da z njo ni nekaj v redu, ampak tega ni tako ubesedila. Jaz pa takrat tudi nisem nič vedela kot večina ljudi nič ne ve in sem rekla ja v redu, in ko sem jaz to opazila in ji to povedala, sem bila njen najhujši sovražnik, ker jo hočem narediti za noro. Takrat je že prepozno, ko okolica ugotovi, je že težko s tem človekom delati, takrat ko se on boji takrat je začetek, takrat bi bilo potrebno iti do zdravnika. Prepuščeni smo predvsem intenziteti pritiskov sorodnikov, sosedov, bolnice, da nekako po tej intenziteti pritiska vidiš, ali gre že za zelo hudo zadevo ali pa zgolj za hudo zaskrbljenost sorodnikov. Po navadi po tem ugotovimo. Dementen človek k nam sam ne bo prišel, če mu sorodniki rečejo, če gremo na dom, pa ne želijo obiska in nam zaprejo vrata pred nosom.

- b. Kako pridete v stik z ljudmi z demenco?

Sam dementen človek nikoli ne pride sam, ali so napoteni od kakšnega kolega na DSP ali pa kje drugje iz centra, da se jim zdi, da je s tem človekom nekaj narobe, da bi se mu uredili domsko varstvo in ga pošljejo k meni gor. Seveda pa ne moreš takemu človeku kar direktno reči, pogledajte, vi ste pa dementni, zdaj morate pa v dom. Po navadi sem neuspešna v prepričevanju, da bi šli v dom, imam pa dober izkupiček v prepričevanju, da mi podpišejo vsaj vlogo za dom. predstavim jim, da je težko pridet notri v primeru, da nujno rabiš namestitev. Te vloge potem romajo po naših domovih za stare. Včasih nas sorodniki lepo prosijo, da gremo domov se pogovoriti, to je po navadi pri takih, ki so že z vso okolico skregani in tudi sorodniki več ne hodijo domov, ker so starši žleht, pa nas pošiljajo, naj jih grem jaz prepričati. Ni mi uspelo še nobenega prepričati, da je z njim kaj narobe, da je bolan in da bi rabil psihiatrično obravnavo, pa kot sem rekla, da pa dajo vloge za dom, mi je pa že marsikje uspelo. Z njimi je zelo težko priti v stik, sploh pa navezati stik. Po mojem mnenju imamo na CSD premalo znanja o komunikaciji z dementnimi, na kakšen način se z njimi pogovarjati, na kaj oni sploh padajo, vem pa to, da se jih ne sme grajati ali pa jim zelo nasprotovati, to vem, da ne smem, tako da v pogovoru v glavnem jih pač razumem in jim stalno govorim, da jim želim pomagati, jih zavarovati. Pa sosedje zelo velikokrat navalijo z raznimi pritožbami, inšpekcijami, policijo kličejo, potem pa dobimo dopise in moramo odreagirati in gremo na obisk, tam nekje se nam pa potem zatika. Zdravniki po navadi ne vedo, da je njihov pacient dementen, ker po mojih osebnih izkušnjah dementen človek zdrži 15-20 min do 30 minut konstruktivnega pogovora ampak vso energijo v to vложи, ker skriva svojo bolezen, ampak njemu po določenem času ta koncentracija pade in če se dosti dolgo z njim pogovarjam, vidim. Pri zdravniku so pa ljudje 10-15 minut in dvomim, da se zdravnik spušča v vsakodnevne banalne pogovore, iz katerih bi lahko razbral. Po navadi pridejo zaradi bolezni, me to boli me tisto boli, zelo pogosto pa so to bolezni, ki so celo namišljene, ampak ni nujno, da je to znak Alzheimerja, lahko so neke starostne bolezni ali pa čustvena potreba po ne vem čemu, zdravnik pa si ne vzame časa, ker ga nima, kakor ga jaz nimam, da bi se res posvetil pacientu, da o tem, da ne pridejo na dom sploh ne govorim. Pogosto jaz potem pokličem patronažno službo in prosim, naj oni urgirajo pri

zdravniku, da napiše napotnico in da gre patronaža k človeku in svoje mnenje prenese k zdravniku ali pa da poskusijo vsaj človeka prepričati, da pride k zdravniku na pregled, včasih jim kar rečem, naj najdejo magari mozolj na peti, samo da bo šel pa da bo dobil kakšno napotnico, samo da bo šel. Po navadi to kar deluje, da gredo k zdravniku, dobijo napotnico za psihiatra, ampak potem tista napotnica roma v koš za smeti že v zdravstvenem domu. Ker tudi če gredo sorodniki z njimi, pa sorodniki napotnico vzamejo, jih potem ni na termin.

c. Kako poteka proces pomoči ljudem z demenco?(opišite administrativni del)

Poizkušam se z njim pogovoriti, če sam ni pripravljen nič narediti, pokličem patronažo. Če k njemu hodi Zavod za oskrbo na domu, kontaktiram njih, z njimi imam zelo dobre izkušnje in so oni po navadi pripravljeni s kakšnim lažjim nasvetom ali pa idejo malo usmerit človeka, ne silijo, ampak priskočijo na pomoč s takimi blagimi pritiski, da pomagajo, če se da. Dementni ljudje imajo pogosto težave z denarjem, ne znajo več upravljati z denarjem in takrat naredimo skrbništvo za posebni primer za finance, da ima nekdo od sorodstva ali pa mi roko čez finance, da se ve, da ga ne morejo okoli prinesit, pa seznanijo se sorodnike, da če se bojijo, da bi človek prodal kakšno nepremičnino, da naj kakor vejo in znajo pridobijo psihiatrično mnenje, s katerim lahko dajo na zemljiško knjigo zaznambo, da človek ne more in ne sme sam prodajati svoje nepremičnine. Brez psihiatričnega mnenja ne gre, ti ne moreš nobenega upravnega postopka uredit, če ni psihiatričnega mnenja. Tudi skrbnik za posebne primere se ne more postaviti brez zdravniškega mnenja, zdaj mi ne dlakocepimo in gremo tudi na zdravniško mnenje osebnega zdravnika, v kolikor točno napiše, da zaradi takega spremenjenega stanja človek ni več zmožen, potem mi naredimo SPP in med drugim tudi vlogo v dom.

d. Kako se delo z ljudmi z demenco razlikuje od dela z drugimi skupinami uporabnikov?

Pri ljudeh z demenco oziroma sploh pri starih ne moreš delati dolgih sestavljenih stavkov, govoriti moraš v kratkih, jasnih stavkih in jih tudi zelo jasno in glasno povedati in dati čas, da ga predela v glavi, se pravi ne moreš hiteti in jim dati čas, da človek to predela v glavi, zavzame neko stališče in odgovori. To se da, če z demenco še ni tako hudo. Če je pa že hudo, pa nima veze, kaj ti govoriš, ker dobiš eno x zgodbo nazaj, sploh ni važno, kaj ga vprašaš, kaj mu razlagaš, on ti začne razlagat o soški fronti, če je bil tam. Tako da kadar se mi to zgodi, se potem seveda malo zavrtim v tistih njegovih spominih, se malo pogovarjava in če ugotovim, da nekega konstruktivnega pogovora ne bo, napeljem na svoj odhod in to je to. Je sicer zelo zanimivo in lušno, ampak to ni to, kar bi jaz želela z njim počet, pa ne morem. Tak pogovor je zame kar naporen. Ravno danes sem imela en teren pri gospe, ki sicer ni dementna ali pa mogoče malo, zelo trmasta. Zapičila si je v glavo, da bo šla samo v en določen DSO, streha se ji podira nad glavo, nima tekoče vode v hiši, nima stranišča, kuri na drva in veliko tehnik sem uporabila pri pogovoru z njo. Recimo, da sem ji zelo jasno, kratko povedala, kaj mislim, en sklop, potem pa sem ji dala čas. Če je bil njen odgovor negativen sem poskušala uporabiti druge izraze, besede, malo drugače zastaviti stavek in ji zopet pustila čas. Potem je to recimo akceptirala, vendar zelo na rahlo, ok, razumem, sem sprejela. Potem sva nadaljevali z drugo temo, drug sklop. Prvi sklop je bil, da sem bila že pri njej pred toliko časa, da je takrat pristala na to, da podpiše vlogo za v dom, da sem jaz ves ta čas dom iskala, da sem ga sedaj našla. V dom bi morala iti včeraj, pa je patronažno, ki jo je prišla iskat, nagnala, zato sva šle s kolegico danes skupaj. Povedala sem ji, da jo sedaj v domu čaka postelja, vendar je rekla, da jo ne briga postelja v tem domu, ampak v tem, ki si ga je izbrala. Potem sva imele drugo temo o tem, da so domovi zasedeni, kar sploh ni razumela, tako da sva šle potem na tretjo temo, da smo vsi mi zdravnica, patronažna, diabetolog za to, da gre v dom, da bo tam zanjo poskrbljeno. Mi vsi pa se bomo potrudili, da ji potem kasneje uredimo, da gre v dom, v katerega bi ona rada šla, vendar pa, da je pomembno, da gre zdaj v ta prost dom še pred zimo. To sva ponovili ene 3x in vsakič sem ji pustila čas, da je ona to doumela. Tako sva prehajale iz teme na temo in na koncu je pristala, da gre, vendar ne danes, je rekla, da rabi čas, da se spakira in da bo šla v ponedeljek. Zato se mi ta tehnika, ki sem jo prej omenila, da daš človeku čas, da o tistem, kar je slišal, tudi razmisli in zavzame svoje stališče in potem, ko ti vidiš, kakšno stališče je zavzel, lahko delaš naprej. Če pa ti ne veš, kako on sedaj naprej razmišlja, nisi naredil nič, ker potem na koncu enega dolgega govora bi človek rekel ne, ker bi bilo zanj preveč informacij in mislim, da je to kar princip dela pri vseh starih. Kadar vidiš, da so se zapletli v neke spomine iz preteklosti, jim dam nekaj trenutkov, da se malo ustavijo in zavrtijo po spominih in zraven tudi jaz, da to malo predelamo, potem pa jih malo prekinem in rečem, pa dejmo se sedaj še o tem pogovoriti. Zdi se mi, da če jih ne pustiš, da jih mogoče odpeljejo tja, kamor so se tisti hip oni namenili, da jih tam nasilno prekinem, me sploh ne slišijo, saj si v glavi vrtijo tisti svoj film in potrebujejo nekaj minut, da se ta film ustavi ali pa začne počasi vrteti, da ga lahko jaz ustavim. Tega recimo pri drugih skupinah uporabnikov ni. Zelo veliko je prepričevanja, predvsem o tem, da domovi niso več hiralnice, kadar pa je vprašanje premoženje, takrat pa v bistvu, ko slišijo, da bi se občina usedla na premoženje, se po navadi zgodba konča in nočejo več slišati o domu. Kar se tiče pa zdravnikov, sem že rekla, sami ne bodo šli, zdravniki k njim ne pridejo, sorodniki norijo. Potem jaz sorodnikom sicer povem, da obstaja sicer možnost prisilne hospitalizacije, vendar se ta prisilna hospitalizacija ne spelje kar tako, mora biti že ogrožanje sebe ali drugih, da pride policija, da jih potem intervencija odpelje v Polje ali pa preko sodišča preko zakona o duševnem zdravju. To sta dve poti, ki se največkrat zgodita, ko gre za bolj naporen razvoj demence.

e. Kakšno podporo potrebuje človek z demenco, da se zaveda svojih pravic in dolžnosti?

Rekla bi, da človek z demenco potrebuje podporo svoje družine v smislu, da družina točno ve, kaj se z njim dogaja, da vedo, kaj to je demenca, kakšna bolezen je, da vedo, da te osebnostne spremembe, ki se zgodijo pri človeku, ki zbolijo za demenco, da to ni tista prava žlehtnoba v pravem pomenu, ampak da je to bolezen, da se lažje z njo spoprijemajo, da njihov odziv na tako človekovo dejanje ni tista užaljena prizadetost, zdaj pa ti si to meni naredil, se skregam s tabo ne bom več k tebi prišel itd., ampak da mogoče določene stvari preslišijo, kar je sicer zelo težko. Ampak nekako več splošne izobrazbe ljudi oziroma izobraževanje o demenci, ker potem bi se s takim človekom drugače ravnalo. Koliko pa se sedaj človek z demenco zaveda svojih pravic in dolžnosti je težko reči, po navadi se jih ne. Tako da bi nekako morali sorodniki skrbeti, da so njegove pravice dosežene. Dolžnosti pa mislim, da človek z demenco ne more imeti dolžnosti.



- f. Kako uspe strokovnjakom ohraniti sposobnost samoodločanja človeka z demenco in zmožnost videti tveganje, ki ga določena odločitev prinaša?

*Ko imaš enega človeka na terenu, ki je dementen, je odvisno od stopnje demence. Ljudje z demenco so v začetni fazi lahko doma brez problemov, samo potrebujejo kontrolo. Če recimo vsak dan prihaja k njim ZOD ali pa kdo drug in jih spomni, zdravila imate za vzeti, veliko jih pozabi piti, jesti, pozabijo, da imajo v hladilniku hrano, pa hodijo v trgovino po hrano in govorijo, da nimajo nič za jesti, hladilnik pa je v bistvu poln. Mislim, da je tukaj bolj socialna mreža tista, ki bi morala skrbeti za človeka z demenco, seveda skrbeti tudi za to, da obišče zdravnika, ko je treba ali kaj drugega in je lahko popolnoma sam doma, vendar pod pogojem, da ni begosumen, da ni begavec, da gre in se izgubi. Če se to dogaja, potem rabi 24-urni nadzor. Če imajo sorodniki koga, ki lahko čez dan skrbi za njega, je super, če pa ne, pa je treba to poiskati in dat cel proces od prej čez. Sej so lahko tudi kakšni taki varnostni ukrepi, ti lahko tudi starostnika za par ur zakleneš, če moraš ven, potem recimo lahko razbija po vratih pa sosedom razlaga, da je zaklenjen in če sosedi ne vedo, zakaj je zaklenjen, lahko cel cirkus naredijo in kličejo policijo. Tako da je treba tudi okolico opozoriti, da je doma tak človek, da tudi oni vedo. Potem recimo, če se bojiš, da bo kavo kahal, pa pustil kaj prižgano, kej zažgal, se sedaj dobijo neka stikala, ko se štedilnik po nekaj minutah sam ugasne, plin se lahko eliminira, mislim veliko takih drobnih idej, ki jih lahko človek naredi, da človek ostane čim dlje doma. Seveda pa treba ga je zdravstveno spremljati. Tudi patronaža po navadi zelo sodeluje in pride domov in tudi pokličejo in se pogovorimo, čeprav se ne bi smeli (varstvo podatkov pa to), mi se uradno sploh ne bi smeli pogovarjati po telefonu pa si informacije izmenjevati tudi z ZOD-om, vendar če hočeš ti najboljše za človeka in narediti, vse kar lahko, moraš narediti tudi to.*

2. Kako je v proces pomoči človeku z demenco vpletena njegova socialna mreža?

- a. Kako vplivajo ljudje iz socialne mreže na človeka z demenco? (Kakšno vlogo imajo, kako vplivajo oz. kakšen pomen imajo za človeka z demenco ljudje iz socialne mreže, kaj ti ljudje doprinašajo človeku z demenco, zakaj je dobro, da obstajajo)?

*Dobra socialna mreža za človeka z demenco pomeni, da je lahko doma do smrti, če pa nima dobre socialne mreže, potem pa imamo težave vsi in sam človek in tista njegova mreža in vse inštitucije, okrog katerih ta njegova mreža hodi in zahteva, da mi rešimo težave njihovega svojca, soseda ali prijatelja in potem je kar precej velik izziv tej socialni mreži dopovedati, kaj zmoremo narediti in kaj ne zmoremo narediti, kaj je naša pristojnost in kaj ni naša pristojnost. In kaj bi oni morali narediti in kje bi morali narediti. Ker po navadi takšni sorodniki oz. socialna mreža pridrvijo na center in nam predstavijo zadevo, karikiram: "tukaj ga mate pa naredite z njim, kar hočete, jaz se ne bom več ukvarjal z njim" največkrat. In potem je zelo težko tem sorodnikom dopovedati, da takole se pa mi ne bomo šli, enkrat je nekdo celo rekel, da bo svojega očeta kar pred center pripeljal in nam ga tam pustil, me prav nič ne briga. Potem je potrebno bolj s sorodniki delat, kot pa s samim človekom z demenco, da potem to socialno mrežo na nek način usposobiš, da da vsaj nek minimum od sebe, to je pa tisto, kar sem že na začetku rekla informiranje, vzgoja, izobraževanje, tega manjka pri nas. Če pa ima človek dobro socialno mrežo, je dobro ne samo za človeka z demenco, ampak za celo državo, za vlado, za denar, za nas, za vse je to dobro, ampak ti ne moreš v današnji družbi pričakovati, ki je tako potrošniško nesocialno naravnano, da boš imel vzgojeno socialno mrežo. So seveda izjeme, seveda so in takrat si vedno rečem aleluja, da ima nekdo nekoga za sabo, pa so to lahko prijatelji, tuji ljudje, ampak obstajajo in takrat je človek lahko res srečen, da to ima. Družbeno pa smo, bi jaz rekla, čisto nevzgojeni kar se tega tiče, pač sosedje hočejo imeti svoj mir, sej jaz verjamem, ljudje z demenco so lahko zelo moteči, ker pozabijo, da so te klicali, pa te pokličejo stokrat na dan, ampak če to veš, je lažje in jaz mislim da bi 80% ljudi to tudi razumelo, če bi se jim prav razložilo, pa da bi vedeli za kaj gre, da bi se lažje s tem spopadli, tako pa sproduciramo neke nestrpnosti in to take, ki jim film počti, ko je že totalno kapa polna in potem pride že totalno brez neke rezerve sem (na center) in ko on to pove, misli, da se bo to rešilo v roku 1, 2 dni, če se ne reši, smo imeli primer inšpekcija je takoj obveščena, naj poskrbijo za tega človeka, a dva dni nazaj nam je javila, ker je sedaj pa res dosti, ker se bo njej zmešalo. Toleranca okolice je zelo pomembna.*

- b. Kako vključite v proces pomoči ljudi iz socialne mreže človeka z demenco in kako sooblikujejo proces pomoči?

*(v primeru da nima sorodnikov)*

*Da bi recimo prišli sosedje ali pa prijatelji k meni pa rekli, a lahko kaj naredimo za človeka z demenco, ne vem, če sem doživela, mogoče v enem primeru, je prišla ena prijateljica zaskrbljena za prijateljico in je rekla, pogledajte, kaj lahko naredim, vse bom naredila, samo dajte ji pomagat, to sem imela 1 tak primer v dveh letih. Po navadi pa pridejo prej s tistim, naredite nekaj, tako več ne gre, in ja, saj nekateri so pripravljeni potem pomagat oziroma obdržati tisto obliko in stopnjo pomoči, ki so jo do sedaj že nudili, ker po navadi prijatelji za prijatelje zelo veliko naredijo in dajo. Dajo od sebe maksimum, več ne morejo, tako da zelo težko sprejmejo, če bi jim jaz še kaj naložila. So pa dobrodošli potem tisti, ko se pogovarjamo dobro, kaj sedaj vi delate za tega človeka, pa pove, to pa to pa to, potem pa jaz rečem, pa dobro, pa zakaj to delate (recimo, da mu pridejo junje oprat pa obesiti), pa sej to bi lahko sam, ja pa, če ne vem če, pa to. Pa pogledajte pustite vi to, dejte vi njemu raje skuhat, če že ali pa kaj takega. Zelo pogosto rečejo, ja pa se noče umivat, ja dejte ZOD poklicat, noče da bi ga jaz umival, ampak ja jaz verjamem meni bi bilo tudi grozno, da bi me morala prijateljica umivati, če pa pride en neznani človek, tudi ni prijetno, vendar se po moje lažje navadiš. Tako da potem jim dam tudi malo informacije, kam se lahko še za kakšno pomoč obrnejo (ZOD, Pristan, pa hrana na dom, pa kakšni privatniki), po navadi se pri prijateljih zmeraj pozanimamo, kaj pa otroci, kje so pa otroci, zakaj pa otrok ni. Potem slišimo te žalostne zgodbe, ja so šli pa se ne javljajo, nimajo stikov, so skregani. Če s hudo muko zbereš skupaj kakšne otroke, vidiš, da so vsi med seboj tako skregani, da imaš več dela z njimi, kot pa s človekom z demenco, da pravzaprav nobenega očca ali mame ne zanimajo prav dosti.*

- c. Kako sledite temu, da v pomoč človeku z demenco vključite ljudi iz njegove socialne mreže? (Kakšne metode pri tem uporabljate)

*Če človek z demenco sam pove. Se lahko zgodi, da človek z demenco zataji otroke, jih ima, pa so skregani, kar je zelo pogosto. Kakšni povedo, jih imam, pa smo skregani, pa ne vem, kje živijo, ali pa, da ve, kje živijo, pa o njih ne želi nič slišati oz. ne želi, da se vzpostavi stik z otroki, včasih reče nima nič otrok pa mi vemo, da jih ima ali pa kakšen sosed pove, ja, pa ima sina. Sicer sosedje po navadi samo vedo, ali ima ali nima otroka in ali prihajajo ali ne, kakšnih telefonskih števil po navadi sosedje nimajo, to imajo kvečjemu sami ljudje z demenco ali pa, če je vključen ZOD, se potem na ZOD obrnem, da nekako pridobim informacije o teh sorodnikih, ali pa patronažno vprašam, zdravnik mi sigurno ne pove, tudi če ima kakšno telefonsko številko, včasih se pa obrnem tudi na upravno enoto, pa čisto po uradni poti zahtevam podatke o otrocih in njihovem stalnem bivališču in se jim potem piše. Če se pa le da, pa zvrtam od kogarkoli kakšno telefonsko številko, da potem z njimi navežem stih.*

- d. Kako morajo biti sorodniki, družina in sosedje ozaveščeni in vođeni, da lahko skrbijo za človeka z demenco in hkrati opazijo, kdaj so prestopljene meje njihovih pristojnosti in prosijo za pomoč strokovnjake?

*Kadar imam čas, sama sorodnikom tudi razložim, kako poteka demenca in kaj je demenca in si res vzamem čas, da jim karseda dobro vse obrazložim, kadar pa sem s časom na tesno, pa jim dam kontakt od Spominčice, naj se obrnejo na njih. Takrat imam slabo vest, ker ne vem, ali bodo šli ali ne bodo šli, ker ne vem, kakšne informacije bodo tam dobili. Žal tudi sama nimam toliko časa, da bi šla na Spominčico, pa se tam malo spoznala z ljudmi, pa videla, kaj tam sploh ponujajo, pa videla, kako ponujajo, ker meni je zelo važno to, kako ti ponudiš informacijo človeku ali mu jo ponudiš na njemu razumljiv način ali mu jo ponudiš na njemu dosegljiv način. Jaz si, če se le da, vzamem čas in človeku razložim vse, kar vem, ker sem edino tako potem sigurna, da je dobil tiste informacije, za katere jaz mislim, da bi jih moral dobiti. Povem pa tudi, da jaz nisem vseved in da pojma nimam o kliničnih znakih, zdravstvenih potekih, da to bodo dobili pri zdravniku pa na Spominčico naj se v vsakem primeru obrnejo, ker tam jim bodo povedali še kaj, kar jaz ne znam ali pa ne vem. Vođeni so v bistvu na ta način.*

- e. Na kakšen način bi lahko obogatili socialno mrežo za ljudi z demenco? (v primeru, da nimajo sorodnikov)

*Seveda obstajajo dnevni centri, vendar je tukaj problem, da so stari ljudje slabo mobilni, dnevni centri za starostnike pa nimajo prevozov tako kot imajo VDC-ji recimo in imaš potem tukaj nekako zvezane roke, ne obstaja nobena služba, ki bi to delala. Mislim, da bi bilo super, da bi obstajalo nekaj takega, kot je za VDC-je, da se dobi kakšen kombi in se ugotovi, aha tukaj je pa en star človek doma, da se ga nekam vsaj popoldne vključi, pa da je tam mogoče bolj pod nadzorom, da tja pride tudi kakšen zdravnik pa ne vem neka taka družbena skrb bi potem bila, da se mu mogoče na nek način v tej okoliški socialni mreži pridobi nekoga, ki bi bil zvečer pripravljen iti pogledat, ali je vse v redu in tako naprej. To bi bilo super, če bi se dalo.*

**3. Kakšen je razvoj dela na Centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco, kakšna bo prihodnost dela z ljudmi z demenco?**

- a. Kako bi opredelili trenutni potek dela z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?

*Gasimo požare, preventive ni nobene, sodelovanja nobenega. Naš direktor je sedaj kar naklonjen izobraževanju in greva s kolegico na eno dvodnevno konferenco in še na en seminar. Obe s sodelavko razmišljava, da bi šli oziroma vsaj ena od naju, saj obe ne bova mogli iti, da vidiva, jaz osebno sledim vsemu. Samo da slišim demenca imam že našpičena ušesa, berem, kar mi pride pod roke. Moramo se zavedati, da je to ena od sodobnih bolezni, ki je v porastu, in delam s temi ljudmi in želim imeti več znanja in več metod dela, poznati več metod, kako lahko komuniciraš s človekom z demenco, ker je to izredno težko. Ker velikokrat "zmrznem", mislim nimam orodij, ne znam, ne vem in tukaj je vse predvsem na individualni ravni, odvisno od človeka, kako se angažira in kaj je pripravljen vložiti v to. Pri nas je problem obilica dela, ki nam ga je sistem naložil in da ti v bistvu praktično na terenu v praksi nimaš časa delat, vse gre samo v smeri pojdimmo gasiti, kjer gori.*

- b. Kaj menite, da bi bilo potrebno izboljšati in kako?

*Sami centri za socialno delo so različno organizirani. Meni bi veliko pomenilo, če bi imel pri nas oddelek skrbništva enega, lahko javnega delavca na primer, ki bi hodil po terenih, ker velikokrat mi začnemo nek postopek ali pa neko storitev za enega človeka, vzameš si čas, greš tja na obisk, opraviš razgovor, potem pa nimaš časa iti v kontrolo ali se stvari odvijajo tako, kot si ti zastavil, ali se ne in potem bom tako rekla, se tako nekako lažno uspavamo, če noben ne kliče, potem je že vse v reku. Narobe, recimo, če se jaz z nekom nekaj zmenim pa nekaj nastavim pa rečem, v redu, sedaj naj bo to tako, bi bilo prav, da grem jaz čez teden, dva ali en mesec preverit ali stvari tečejo in se odvijajo, tako kot smo jih zastavili in če ne tečejo, zakaj ne tečejo in tam tudi kaj popraviti ali dodelati, nadgraditi. Mislim, da bi morali na področju dela z ljudmi z demenco delati ljudje predvsem z življenjskimi izkušnjami.*

- c. Kaj menite, da je že sedaj dobra praksa pri delu z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?

*Jaz bi rekla, da vse, kar obstaja na CSD-ju, bi veljalo obdržat, nobena stvar, ki že obstaja, razen seveda tega mučnega beleženja vsega, ki ga rabi vlada oz. ministrstvo za svoje potrebe, ki so naravnane na storilnost ne pa na kvaliteto izvajanja. To kar že delamo, mislim je v redu, tega jaz ne bi nič vrgla ven, jaz bi kvečjemu nadgrajevala stvari, absolutno pa več ur pa tudi jaz sama pri sebi čutim potrebo po izobraževanju, ampak to jaz čutim, marsikdo to ne čuti in mislim, da bi potem nekako sistem moral poskrbeti, da bi se ljudje, ki delajo na določenih področjih, imeli neka osebna svetovanja oziroma na osebnostni rasti naravnana izobraževanja ne osredotočene na konkretne primere, ki so, ampak osredotočene na težave, stiske, ki jih doživljamo mi strokovni delavci s svojo osebnostjo pri delu z ljudmi z demenco. Teh mojih osebnih stisk nihče ne rešuje, jih moram sama. In tukaj se mi zdi, da bi mogoče tudi meni kdaj kaj pomagalo, da bi se lahko pogovorila z nekim strokovnjakom pa mogoče neko svojo osebno stisko zaupala, ravno zdaj se srečujem s tem, to jaz tako grdo plastično rečem, da se mi življenje zagravža, hej star bit je*

groza, ker sem nasičena s temi negativnimi stranmi starosti, se mi zdi, da moram prav z muko vleči ven svetle strani starosti, saj starost ni samo grda, tudi lepa je in nekateri imajo zelo lepo starost, vendar jaz z njimi nimam opravka. In s tem sem nekako osebno deformirana, ker tudi svojo lastno starost bolj usmerjam tako bo, kot pa da bi videla tisto svetlo stran. Sej vem, sej se zavedam, vendar se moram skoz spominjat na tisto lepo stran, tako da sem trenutno v zelo slabi koži.

d. Kakšna bo prihodnost dela z ljudmi z demenco na centrih za socialno delo?

S strani ministrstva se ne bo spremenilo nič, če se bo mogoče, se bo spremenilo v širši družbi, ravno v smislu večjega informiranja, mogoče, kar si jaz zelo želim večjega sodelovanja z zdravstvom, vendar spet oni imajo spet neke svoje pravilnike, neka pravila, tako da, kakor je varstvo človekovih pravic za mene ena pozitivna stvar, nas pa hkrati pri delu zelo omejuje včasih in ravno pri demenci se mi zdi, da bi bilo potrebno poiskati neke kanale pretakanja informacij, ne pa, da jaz pokličem zdravnika, pa ne morem od njega izvedeti nič, pa delam z njihovim pacientom na terenu pa bi potrebovala informacije. Jaz bi mogla vedeti, ali je človek lahko še sam doma ali ne. Jaz upam, da se bo tukaj kaj spremenilo, mogoče prav v tej povezavi, ampak ne pričakujem to v roku 1-2 let, mislim da bo to kar nekaj let trajalo, da se bo kaj spremenilo, če se bo. Naše ministrstvo pa mislim, da tukaj ne bo naredilo nič. Oni mislijo, da bodo sedaj kar naenkrat vse rešili z zakonom o dolgotrajni oskrbi, kar pa sama mislim, da to ne bo šlo.

e. Kako je opredeljen razvoj pomoči ljudem z demenco na nacionalni ravni?

Z zakonom o dolgotrajni oskrbi pa osebna asistenca, za katero mislim, da ne bo prišla v poštev pri ljudeh z demenco. Mislim, da bo prišla bolj v poštev za gibalno ovirane (mlajše in starejše) ali pa celo starejši ne bodo pri tem zavzeti, bo predvsem za mlajše osebe z gibalno oviranostjo, za katere sicer tudi ni dobro poskrbljeno. Dolgotrajna oskrba pa ne vem, če ne bo to samo davek. V prvi vrsti bi mogla vlada ene par domov sezidati, seveda arhitekturno prilagojenih, pa malo več dnevnih centrov, prilagojenih za ljudi z demenco.

f. Kakšna je vaša strategija za dvig kakovosti življenja ljudi z demenco?

Ustrezno grajeni domovi. Na primer DSO v Gornji Radgoni mi je zelo všeč, imajo velik ograjen vrt za ljudi z demenco, poleg doma je tudi velik park in njiva s sadovnjakom in čebelnjakom, stanovalci doma lahko sodelujejo v vseh dejavnostih v povezavi z oskrbo vrta, če jih zanima. Navdušena sem tudi nad tem, kar so v Ljutomeru naredili, cel kompleks za ljudi z demenco, okoli katerega je okoli in okoli ograjeno ali s stavbami ali pa z ograjo in potem imajo tam veliko zemlje. Narejeno je kot neki bungalovi, v katerih potekajo različne dejavnosti in tudi bivajo v njih. Mislijo meti vrtnarijo, da bi bili samozadostni, tam naredijo res individualni načrt za vsakega stanovalca, podobno kot v VDC-jih in potem vsak od njih lahko dela tisto, kar je zmožen delati in ga k temu tudi spodbujajo, ker večina domov ima neke delavnice (delovne terapije), tukaj gre pa tudi za to, da lahko kuhajo, da lahko perejo, vrtnarijo po svojih zmožnostih in v skladu z individualnim načrtom. Tak način se mi zdi super. Človek lahko počne nekaj, kar je že cel življenje recimo rad delal.

g. Kako poteka proces ozaveščanja ljudi o demenci? (Kje trenutno smo s splošnim znanjem o demenci med prebivalstvom?)

V zadnjem času se mi zdi, da se večkrat sliši kaj o demenci. Ampak jaz bi tukaj recimo spremenila pristop, sploh odnos starejših do domov bi bilo treba popraviti. Meni so sicer zelo všeč prispevki Fužin ali pa DOSOR v Radencih, oni imajo večkrat v javnih občilih, kaj se pri njih dogaja, ampak meni se zdi, da bi bilo tukaj treba poskušati preseči ta strah starih ljudi pred domovi za stare in jim bolj približati to. Veliko starih nima televizije, ali pa ne vidijo več, pa poslušajo radio, da bi mogoče objavljali konkretne pogovore z oskrbovanci, da bi povedali svoje pozitivne izkušnje, pa da bi en star človek staremu človeku povedal, kako živi v domu (imam tako sobo, hrana je taka, kaj delamo, sem izgubil strah), da bi generacija svoji generaciji pripovedovala. Če jaz pridem enemu staremu človeku razlagati o domu, bo mogoče meni bolj verjel kot pa, če bi vi prišla.

## Intervju C

Izvedba intervjuja: 26. 10. 2017, Ljubljana, 33 minut

1. Kako poteka delo z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?

a. Kako ugotovite, ali ima človek demenco in stopnjo demence?

Težko, ker po dosedanjih izkušnjah je videti, da človek lahko zelo "normalno" odgovarja na vprašanja. V določenih primerih. Sama demenco opazim, ko posameznik ponavlja vedno iste stvari in lahko v kratkem času pozabi, kaj je povedal prej, ni orientiran v času in prostoru, smiselna komunikacija ni mogoča. Da naj bi človek imel demenco, običajno izvem na podlagi zdravniškega potrdila od osebnega zdravnika ali zdravnika specialista (nevrolog, psihiater) oziroma od sorodnikov, ki so se oglasili pri strokovni delavki prve socialne pomoči in podali pobudo, da želijo uveljavljati skrbništvo za posebni primer.

b. Kako pridete v stik z ljudmi z demenco?

Na podlagi pobude s strani sorodnikov, ko se obrnejo na področje prve socialne pomoči (PSP) in zdravstvene službe v primeru hospitalizacije ali sodišča.

c. Kako poteka proces pomoči ljudem z demenco? (opišite administrativni del)

V kolikor se posameznik nahaja doma, opravi razgovor z njim in ugotovim, kakšno vrsto pomoči potrebuje oz. ali potrebuje skrbnika za posebni primer, ki bo opravljal določene naloge v njegovo korist, v kolikor jih sam ne more. V primeru, da je posameznik nameščen v DSO, pa da se določi za skrbnika center za socialno delo. Center za socialno delo potem opravlja vse naloge, ki so za njega potrebne: največkrat so to naloge plačevanje domskega varstva, zdravstveno zavarovanje, plačevanje stroškov za njegovo nepremičnino (če jo ima), skrb za njegovo žepnino, premestitev v drugo institucijo ... vse v dogovoru z varovancem. Vedno ga vprašamo po njegovih potrebah in željah.

d. Kako se delo z ljudmi z demenco razlikuje od dela z drugimi skupinami uporabnikov?

*Strokovni delavec mora imeti dobre veščine v komunikaciji, biti potrpežljiv, včasih govoriti bolj glasno in počasi, večkrat ponoviti isto vprašanje, večkrat opraviti obisk na domu oziroma v instituciji.*

*Imeti sposobnost razložiti njegovim sorodnikom, da gre za bolezen, ker dostikrat tega ne razumejo, ampak včasih povedo, "da je žleht", da namerno to dela itd.*

- e. Kakšno podporo potrebuje človek z demenco, da se zaveda svojih pravic in dolžnosti?

*Človek z demenco potrebuje podporo strokovnega delavca, ki mu to vedno znova pove, kaj so njegove dolžnosti in pravice.*

- f. Kako uspe strokovnjakom ohraniti sposobnost samoodločanja človeka z demenco in zmožnost videti tveganje, ki ga določena odločitev prinaša?

*V stalnem sodelovanju s sorodniki posameznika in s strokovno službo institucije. Kjer se nahaja, se oceni možnost tveganja, žal po navadi po določeni slabi ali negativni izkušnji (uhajanje ali odhod iz oddelka, ali od doma).*

2. Kako je v proces pomoči človeku z demenco vpletena njegova socialna mreža?

- a. Kako vplivajo ljudje iz socialne mreže na človeka z demenco? (Kakšno vlogo imajo, kako vplivajo oz. kakšen pomen imajo za človeka z demenco ljudje iz socialne mreže, kaj ti ljudje doprinašajo človeku z demenco, zakaj je dobro, da obstajajo?)

*Sorodniki oz. najbližji sorodniki imajo ključen pomen za človeka z demenco. Lahko mu bistveno olajšajo težave pri njegovi bolezni. Posamezniku pomagajo z vsakodnevnim pogovorom, pomagajo pri urejanju njegovih formalnosti skrb za njegovo osebno nego, v kolikor je potrebno, urejanje zadev pri zdravniku, stik z realnostjo posameznika.*

- b. Kako vključite v proces pomoči ljudi iz socialne mreže človeka z demenco in kako sooblikujejo proces pomoči?

*Težko, v primeru, da je posameznik določen za skrbnika za posebni primer, se zaradi same formalnosti mora vključiti v vsakodnevno dogajanje.*

- c. Kako sledite temu, da v pomoč človeku z demenco vključite ljudi iz njegove socialne mreže? (Kakšne metode pri tem uporabljate)

*Po uradni dolžnosti lahko pozivamo o sorodnikih posameznika, vendar samo o najbližjih sorodnikih, te podatke dobimo iz Ministrstva za notranje zadeve.*

- d. Kako morajo biti sorodniki, družina in sosedje ozaveščeni in vođeni, da lahko skrbijo za človeka z demenco in hkrati opazijo, kdaj so prestopljene meje njihovih pristojnosti in prosijo za pomoč strokovnjake?

*Nujno bi bilo potrebno svoje vključiti v izobraževanje in sicer, v kolikor se posameznik nahaja v DSO v sklopu le-tega, če pa je doma, pa bi pri tem lahko pomagala osebna zdravnica, patronažna služba. CSD ob aktualnih dogodkih lahko opravi razgovor in svetovanje. Lahko se jim ponudi tudi osebno pomoč, v kolikor sami želijo. Zelo različno se obravnava posamezne primere.*

- e. Na kakšen način bi lahko obogatili socialno mrežo za ljudi z demenco? (v primeru, da nimajo sorodnikov)

*Moral bi obstajati nabor ljudi, ki bi bili pripravljeni pomagati drugim, katere bi se lahko angažiralo v primeru da posameznik nima sorodnikov, marsikdo je pripravljen skrbeti za soseda/soseda, v kolikor se pojavi potreba po tem.*

3. Kakšen je razvoj dela na Centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco, kakšna bo prihodnost dela z ljudmi z demenco?

- a. Kako bi opredelili trenutni potek dela z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?

*Pomembno je, da se sorodniki lahko kadarkoli obrnejo na strokovne delavce CSD, ki jih seznanijo z oblikami pomoči ljudem z demenco.*

- b. Kaj menite, da bi bilo potrebno izboljšati in kako?

*Potrebno bi bilo tudi za strokovne delavce izobraževati na tem področju in imeti zaposlenega strokovnega delavca, ki bi bil namenjen za to področje in bi se tako lahko povezoval s sorodniki in zaposlenimi v instituciji, kjer bi se posameznik nahajal. Da bi se mu ponudilo čim več pomoči pri njegovi samostojnosti in opolnomočenju.*

- c. Kaj menite, da je že sedaj dobra praksa pri delu z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?

*Informacije. Vedno se upošteva posameznika, ki ima bolezen, se ga vpraša za njegovo mnenje kot enakopravnega posameznika. Super bi bilo, če bi imeli še eno strokovno osebo, na katero bi se lahko konstantno obračali in z njo vzpostavili dober delovni odnos.*

- d. Kakšna bo prihodnost dela z ljudmi z demenco na centrih za socialno delo?

*Smiselno bi bilo, da bi obstajal koordinator pomoči starejšim na CSD (na primer za celo Ljubljano), ki bi usmerjal in nudil pomoč sorodnikom in posamezniku. Pomembno je, da bi tudi zaposleni na področju zdravstva bili seznanjeni s potekom bolezni in kam naj se obrnejo, če potrebujejo nasvete v zvezi z boleznijo.*

- e. Kako je opredeljen razvoj pomoči ljudem z demenco na nacionalni ravni?

*Na nacionalni ravni zaposliti več ljudi (država), tako na področju zdravstva in privatnih organizacij, ki bi bile usposobljene za pomoč posamezniku na domu in prilagoditi finančne stroške za takšno pomoč posamezniku.*

- f. Kakšna je vaša strategija za dvig kakovosti življenja ljudi z demenco?

*Čim več osveščanja javnosti v medijih o demenci, preko programov se informacije lahko vnesejo med dijake v srednje šole ali, da pride lahko nekdo tudi predavati.*

- g. Kako poteka proces ozaveščanja ljudi o demenci? (Kje trenutno smo s splošnim znanjem o demenci med prebivalstvom?)

*Znanja glede demence je na splošno še zmeraj premalo, predolgo sorodniki čakajo, da se posameznika napoti k zdravniku, ko se začnejo opažati težave v spremembi vedenja človeka z demenco.*

1. Kako poteka delo z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?
  - a. Kako ugotovite, ali ima človek demenco in stopnjo demence?

*To se zelo hitro ugotovi iz opisa. Sicer v tisti prvi fazi, ko dobim osebo v obravnavo, to opredelim kot demenco, ampak jaz večkrat uporabim izraz kognitivni upad, ker ne vem, ali bo potem dejansko diagnoza demenca ali bo Alzheimer ali Parkinson ali kaj drugega, tako da kar jaz opažam pri starejših je vsem ta skupen nek blag ali zmeren ali hujši kognitivni upad in potem različna simptomatika, ampak to je stvar zdravnikov, tako da potem same stopnje demence ne ugotavljam. Ugotavljam torej zgolj po neki presoji in izkušnjah, ki jih imam.*
  - b. Kako pridete v stik z ljudmi z demenco?

*Po navadi me obvestijo iz strani patronažne pomoči na domu, se pravi ZOD ali Pristan, kličejo pa tudi sorodniki, sosedje ali pa celo policija.*
  - c. Kako poteka proces pomoči ljudem z demenco? (opišite)

*Odvisno, kaj je potrebno, če je oseba hospitalizirana, potem po navadi ureja institucionalno varstvo socialna služba UKC Ljubljana. Torej en del je domsko varstvo (DSO), če oseba živi doma, pa to urejamo mi, drugi del je skrbništvo, kjer se ugotavlja, kakšen obseg nalog je potrebno izvesti. Ali je potrebno postaviti skrbnika za posebni primer ali pa bo potrebno, če je vprašanje premoženje oddati predlog za odvzem poslovne sposobnosti in še tretji del pomoč na domu ZOD, Pristan začeli smo sodelovati tudi z Centrom Celostne Oskrbe – oni so nevladna organizacija, dobili so tudi nagrado za start up podjetje pokrivajo pa vse sfere, ne gre samo za socialno oskrbo, ampak imajo zaposlene tudi psihologe, delavne terapevte, računajo tudi na koncesijo v okviru dolgotrajne oskrbe tako da bodo zaposlili tudi socialnega delavca in so po moje najbolj kvalitetna služba za celostno obravnavo v skupnosti za starejše. Ravno danes sem tja napotila prvo osebo, s katero sem se dogovorila, da ko bo potrebno, bova vključile to obliko skrbi. Včasih rabijo več podpore predvsem sorodniki človeka z demenco kot pa sam človek z demenco. Svojce po navadi napotim v Spominčico, to je edina stvar, ki sem jo sedaj raziskala, da lahko pomaga, predvsem jih podpiram v tem, da če so oni tisti, ki skrbijo za dementno osebo, je nujno, da se razbremenjujejo in da kombinirajo z javnimi zavodi, pa da si vzamejo tudi čas zase. Tukaj je torej večji del dela s sorodniki, če jih človek z demenco ima, saj so po navadi sorodniki bolj v stresu kot pa sam človek z demenco. Če pa jih nima, se pa zelo hitro zgodi, da je hospitaliziran, ker ga policija najde, ko tava po cesti, ali se kakorkoli poškoduje, pa je zaradi tega hospitaliziran in zdravniki ugotovijo, da gre še za demenco in v takih primerih gre človek naprej v institucionalno varstvo.*
  - d. Kako se delo z ljudmi z demenco razlikuje od dela z drugimi skupinami uporabnikov?

*Jaz dejansko z ljudmi z demenco ne delam kaj dosti, ker z ljudmi z demenco ne moreš kaj dosti načrtovat, kar je pa ravno bistvo socialnega dela, tako da jaz v bistvu s sorodniki načrtujem in delam z ljudmi z demenco posredno s tem, da svojce podpiram pri organizaciji oskrbe, ker če je človek zelo dementen pa če ni možnosti namestitve v domsko oskrbo zaradi denarnih sredstev ali pa zaznambe premoženja, potem pomagam sorodnikom organizirati oskrbo doma dokler bo, dokler ga ne najdejo pozimi v spodnjem perilu sredi ceste policisti. Načrtovanje z človekom z demenco bi mi vzelo veliko časa, ki ga pa kot zaposlena na CSD nimam.*
  - e. Kakšno podporo potrebuje človek z demenco, da se lahko zaveda svojih pravic in dolžnosti?

*Sorodniki ali pa formalen skrbnik so edini, ki lahko v vsaki fazi demence zaščitijo človeka z demenco. Ravno prejšnji teden sva bile s kolegico s področja skrbništva na terenu. Gospa je dementna že več kot 10 let pa do sedaj nobeden tega pač ni opazil, ker ne zgleda, v tem času je že 3 nepremičnine prepisala tujim ljudem in potem je njen prijatelj (ki je zdravnik) opazil, da se nekaj dogaja in sedaj je on skrbnik. S tem, da ti ljudje še vedno hodijo do nje in na banki je brez osebnega dokumenta dvignila 30.000 evrov v spremstvu neznanega moškega. Bil je tudi podoben poizkus, ko so drugo gospo sredi noči našli na cesti in jo vprašali, kam gre, pa je rekla na banko po denar, ker sem zmenjena in potem je naslednje jutro, ko je bila ona že na psihiatriji, klical nek moški, da kje pa je gospa, da on je bil pa z njo dogovorjen. Tako da moraš ne toliko same osebe z demenco, ampak svojce podpreti v znanju, kako zaščititi osebo, se pravi, da ne odpira vrat rekviziterjem, da ne odpira vrat neznanim ljudem, ampak je težko, kako boš to naredil.*
  - f. Kako uspe strokovnjakom ohraniti sposobnost samoodločanja človeka z demenco in zmožnost videti tveganje, ki ga določena odločitev prinaša?

*Prav na CSD je institut, kako zaščitimo človeka z demenco skrbništvo na tekočem računu, kar pomeni, da oseba ne more več sama na bankomat s kartico dvigovati denarja, ampak potem to lahko naredi samo skrbnik, ker imajo sploh stari ljudje tako navado, da imajo gotovino doma. Predvsem skrbnik jih potem lahko zaščiti na tak način, da poskrbi, da tak človek nima gotovine doma, da nima doma vrednih stvari, da se vse stvari spravi na primer v sefo, da četudi pride akviziter na dom nekaj prodajat, da nima potem nič od tega človeka, ne more nič prodati.*
2. Kako je v sam proces pomoči človeku z demenco vpletena njegova socialna mreža?
  - a. Kako vplivajo ljudje iz socialne mreže na človeka z demenco? (Kakšno vlogo imajo, kako vplivajo oz. kakšen pomen imajo za človeka z demenco, ljudje iz socialne mreže, kaj ti ljudje doprinašajo človeku z demenco, zakaj je dobro, da obstajajo?)

*Dementni bolnik se zelo težko navadi na kakršnokoli spremembo, tako da potrebuje ogromno neke stalnosti, nekega utečenega urnika in če imamo na drugi strani sodelujoče svojce, je to največ, kar lahko imamo, ker ZOD in Pristan oziroma vse službe, ki so trenutno v skupnosti, dokler ne bo te mreže, ki naj bi bila*

v okviru dolgotrajne oskrbe je vse premalo. Ker človek z demenco, ki je doma, potrebuje dejansko nadzor. Sorodniki so dejansko tisti, ki lahko največ naredijo, ampak imajo tudi oni omejene kapacitete. Z ljudmi iz širše socialne mreže imamo izkušnje, da ko ugotovijo, da je človek dementen in ima premoženje nastopajo v vlogi nekoga, ki bo zelo hitro to izkoristil.

- b. Kako vključite v proces pomoči ljudi iz socialne mreže človeka z demenco in kako sooblikujejo proces pomoči?

*Če vemo, da imajo ljudje neke težave v duševnem zdravju ali pa z demenco, gremo na teren, pogledamo situacijo in potem vidimo, kako bomo ukrepali naprej. Če vemo, da ima človek svojce, pa da nočejo sodelovati pri skrbi, potem jih na podlagi 193.člena Kazenskega zakonika (opuščanje skrbi) pozovem k skrbi. Diktiram jim na podlagi Zakona o zakonski zvezi in družinskih razmerjih, kaj je preživitinska obveznost, sicer je to bolj povezano s finančno skrbjo, vendar jim potem poskušam razložiti, da so dolžni za svojca poskrbeti ne samo v finančnem smislu, ampak tudi s skrbjo za osebo in da tudi to šteje kot preživljanje. Če pa ne zaleže, pa omenim 193. členom kazenskega zakonika, da bom podala kazensko ovadbo, če se ne bodo odzivali, za opuščanje skrbi za obnemoglega družinskega člana, kršitev družinskih obveznosti (lahko se kaznuje z zaporem do 2 let).*

- c. Kako sledite temu, da v pomoč človeku z demenco vključite ljudi iz njegove socialne mreže? (Kakšne metode pri tem uporabljate?)

*Jaz jih povabim pisno ali pa ustno (po telefonu), odvisno, največkrat grem pa v teh primerih na teren, pa preverim, kako je poskrbljeno za oskrbo pa napotim, kaj bi bilo še za narediti.*

- d. Kako morajo biti sorodniki, družina in sosedje ozaveščeni in voden, da lahko skrbijo za človeka z demenco in hkrati opazijo, kdaj so prestopljene meje njihovih pristojnosti in prosijo za pomoč strokovnjake?

*Skrbnike bi itak morali izobraziti, morali bi iti po mojem skozi obvezno izobraževanje. Na nas se po navadi obračajo najkasneje takrat, ko je potrebno urediti skrbništvo, ko dobijo kako zdravniško mnenje, potem pa mi naredimo še vse, kar spada zraven. Informiramo, napotimo, kje naročiti kosilo, kje dobiti pomoč na domu, kako je z institucionalnim varstvom, kako se to ureja. Če so sorodniki, potem jaz kar njih aktiviram in z njimi načrtujem. Pri skrbi za družinskega člana ne more biti prestopljena meja pristojnosti. Na centru tudi opazamo, da sedaj veliko tudi zlorab in mislim, da bi morali kdaj skrbnike tudi razreševati.*

- e. Na kakšen način bi lahko obogatili socialno mrežo za ljudi z demenco? (v primeru, da nimajo sorodnikov)

*Z dnevnim varstvom, da se človeka pelje in se ga gre potem iskat. Ker pri človeku z demenco, če krepiš neko njegovo socialno mrežo, mora biti to v nadzorovanem okolju, ker pri ljudeh z demenco je res veliko zlorab.*

3. Kakšen je razvoj dela na Centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco, kakšna bo prihodnost dela z ljudmi z demenco?

- a. Kako bi opredelili trenutni potek dela z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?

*Trenuten potek dela na področju oskrbe starejših ni nič v redu, ker je premalo skupnostnih služb in ljudje zaradi tega ne morejo živeti doma in morajo iti v domove, kjer jih zaprejo na zaprte oddelke. Ni zagotovljena ta določba po konvenciji o pravicah invalidov, tukaj pravice niso zagotovljene. Sej tukaj invalidi niso samo kot osebe s statusom, ampak ker se je država zavezala, se pravi ratificiralo to konvencijo, da bo vzpostavila mrežo storitev oziroma tako politiko, da bodo ljudje lahko čim več časa v skupnosti, ker imajo ljudje najprej prvi vrsti pravico bivati doma. Tako da iz tega vidika pač Slovenija ne uresničuje te ratificirane mednarodne konvencije in upam da bo enkrat dobila kazen za to. Lahko jih je sram glede na trende na področju staranja, da se populacija stara.*

- b. Kaj menite, da bi bilo potrebno izboljšati in kako?

*Super bi bilo imeti še kakšnega javnega delavca na CSD. Ker center itak ni apriorni izvajalec, center je koordinator in jaz ne morem koordinirat nekaj, česar ni. Če bi jaz imela na voljo izvajalce, bi lahko skoordindirala nekomu oskrbo, ki jo rabi, ampak jaz teh izvajalcev nimam, razen ZOD-a, Pristana pa sedaj še Centra za Celostno Oskrbo, ki ga bomo začeli uporabljati.*

- c. Kaj menite, da je že sedaj dobra praksa pri delu z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?

*Jaz sem zelo vesela, da grem lahko ven na teren, da imam na tem področju terensko delo v okviru službe. Drugače pa ne samo na centrih, ampak v celi mreži ne vidim nič dobrega, dokler ne bo sprejet Zakon o dolgotrajni oskrbi oziroma vzpostavljena mreža kvalitetnih storitev za oskrbo v skupnosti.*

- d. Kakšna bo prihodnost dela z ljudmi z demenco na centrih za socialno delo?

*Center bo po mojem mnenju veliko bolj intenzivno koordiniral storitve, ker naj bi bila vzpostavljena ta mreža, tako da naj bi bil res v svoji vlogi koordinatorja, ker zdaj se lahko samo opravičujemo, da to žal tako ne bo šlo, ker ne gre, bog ne daj, da kdo pride na idejo, da bi moral jutri sprejet starostnika v dom, ker jaz mu v Sloveniji ne morem zagotoviti mesta, ker enostavno ni postelj. Tako da mislim, da bo tukaj definitivno glede na to, da se prebivalstvo stara, potrebno zaposliti več strokovnih delavcev, ki delamo na tem področju. Potrebe bodo zmeraj večje, ko se bo mreža razširila, bo moralo biti veliko ljudi na centrih samo za to.*

- e. Kako je opredeljen razvoj pomoči ljudem z demenco na nacionalni ravni?

*Po moje ministrstvo itak podpira nevladne organizacije na tem področju, ki se ukvarjajo z aktivnim staranjem Univerza za tretje življenjsko obdobje, vseživljenjsko učenje in podobno. Po moje je podprto, ker je to evropska smernica. Pri nas se ljudje, ki sprejemajo politike, realno ne zavedajo, kakšen problem je oskrba starejših na terenu.*

- f. Kakšna je vaša strategija za dvig kakovosti življenja ljudi z demenco?

*V prvi vrsti je potrebno prilagoditi oddelke tudi arhitekturno tako, da bodo ustrezali ljudem se pravi čim večje prostore, ker ljudje z demenco rabijo veliko hoje, pa jih ne filat s tableti pa privezovat na postelje. Več centrov kot je Center Celostne Oskrbe, ki res pokriva zelo širok spekter zadovoljevanja ljudi in njihovih potreb v skupnosti.*

- g. Kako poteka proces ozaveščanja ljudi o demenci? (Kje trenutno smo s splošnim znanjem med prebivalstvom?)  
*Večina ljudi, ko pride na center, je popolnoma neopremljena za reševanje življenjskih problemov in šele takrat, ko jim voda teče v grlo, šele takrat se zmrda do nekam, da bi se pa kdorkoli o čemerkoli prej pogovarjal, pa karkoli načrtoval, kako bo, ko bo njegova mama, babica tako slaba, da je ne bodo mogli več sami rihlat, pa ne. O demenci so ozaveščeni tisti, ki se jih stvar dotika, ko oni naletijo na problem takrat, ko je problem že zelo očiten, ko dobi mamo na dvorišču brez oblačil, pa ponoči okoli hodit. Do takrat se pa nobeden o ničemer ne sprašuje pa nič ne razmišlja, kako bo. Ozaveščeni so tisti, ki se jim dogaja, nihče se pa ne sprašuje prej.*

#### Intervju D

Vprašalnik Intervju: 16. 11. 2017, Ljubljana, 29 minut 13 sekund

2. Kako poteka delo z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?
- a. Kako ugotovite ali ima človek demenco in stopnjo demence?  
*Stopnje dejansko ne ugotavljamo, predvsem ugotavljamo, če človek sploh ima demenco. Načeloma pridemo preko sorodnikov do človeka z demenco s predpostavko, da ima demenco. Do tega, ali človek ima demenco, dejansko pridemo preko razgovora in vprašanj, ki jih imam že napisana (priloži vprašalnik). Ni nujno, da pri vseh izvedemo vsa vprašanja. Gre bolj za nek neformalni pogovor, sprašujemo po navadi bolj o prihodnosti, ker ljudje z demenco preteklost obvladajo. Vprašanja kot so v smislu, kateri dan je danes, kdo je predsednik države, kateri denar uporabljamo, se pravi sprašujem o nekih splošnih, vsakdanjih stvareh.*
- b. Kako pridete v stik z ljudmi z demenco?  
*Po navadi preko sorodnikov, zna pa se zgoditi, da nas pozove socialna služba iz UKC ali pa nas obvesti patronažna služba zdravstvenega doma. Večino stikov pa navežemo preko sorodnikov. Razen, če je recimo demenca mešana s kakšno duševno motnjo, ko ljudje kličejo, da jim kdo od sosedov nagaja ali pa kaj podobnega, ampak to je zelo redko. Večinoma pa, kakor sem rekla, da je tretja oseba tista, ki nas opozori.*
- c. Kako poteka proces pomoči ljudem z demenco? (opišite)  
*Pri nas na centru imamo razdeljeno delo, načeloma je prvi vstop na center prva socialna pomoč, tam načeloma potem tudi ocenijo, ali je smiselno iti v kakšno skrbništvo, se pravi javna pooblastila, ali lahko delajo v okviru osebne pomoči, da sklenejo dogovor, čeprav dogovor sklenit s človekom z demenco je tako, ne vem, če je realno in smiselno, ker smisel osebne pomoči je, da prideš do nekih ciljev pa da nekaj narediš, ne. Je pa pomoč predvsem preko pomoči na domu, kar mi izvajamo za zunanje občine ali pa ZOD pa se potem namesto tega človeka z demenco se potem strokovni delavec poveže pa se sklene ta dogovor. Uredimo tudi kakšno domsko varstvo ali pa, da uredimo dnevno varstvo. Ta drugi korak pa je potem to javno pooblastilo, da je potrebno urediti skrbništvo, ko je demenca že napredovala.*
- d. Kako se delo z ljudmi z demenco razlikuje od dela z drugimi skupinami uporabnikov?  
*Mogoče je pri samem delu z ljudmi z demenco specifično to, da ne moremo sklepati dogovorov in ne moremo načrtovati neke prihodnosti. V bistvu delamo tisto, kar je sedaj pomembno, ne vem, ali rabi kosilo, uredimo kosilo na domu, ali rabi varstvo, uredimo dnevno varstvo. Res taki majhni, majhni koraki in točno tisto, kar človek potrebuje sedaj. Nekih načrtov ne moremo delati.*
- e. Kakšno podporo potrebuje človek z demenco, da se lahko zaveda svojih pravic in dolžnosti?  
*Po zakonu moram osebo seznaniti z vsemi okoliščinami, ki se tičejo človeka z demenco. Se pravi, da recimo traja postopek za določanje skrbnika, moram jaz seznaniti osebo, da teče tak postopek, s tem, da se pogovor prilagodi stopnji razumevanja, lahko je demenca, da res čisto nič ne razume, potem so pa tisti svetli trenutki, pa se potem pogovarjamo v smislu komu zaupate, kdo vam pomaga, kdo vas obiskuje, taka vprašanja recimo, na katera človek lahko odgovori, čeprav ni nujno, lahko reče, da ga obiskuje teta, ki pa je pokojna že 10 let. Na ta način no, zdaj pravice, ne vem, koliko se lahko človek z demenco zaveda svojih pravic, mogoče, če recimo zdravnik ali pa svojec pride do tega, da bi radi čim prej uredili skrbništvo, malo ustavimo zadevo, da ni to čisto takoj, ker s skrbništvom posegamo v pravice ljudi. Da se nekatere zadeve le lahko uredijo s pooblastilom ali pa se osebo seznani s tem.*
- f. Kako uspe strokovnjakom ohraniti sposobnost samoodločanja človeka z demenco in zmožnost videti tveganje, ki ga določena odločitev prinaša?  
*Recimo pri kakšni začetni fazi demence, da se že na prvi socialni pomoči večkrat razloži in pojasni, zakaj je recimo dobro dati vloge v DSO, dokler še lahko, da je to smiselno. Pa da se vpliva na to njegovo stopnjo samoodločanja, da človek lahko sam vpliva na neke dogodke. Nekateri na primer tudi kosila na dom ne bi imeli, pa čeprav je to njihova pravica ali pa dodatek za pomoč in postrežbo.*
3. Kako je v proces pomoči človeku z demenco vpletena njegova socialna mreža?
- a. Kako vplivajo ljudje iz socialne mreže na človeka z demenco? (Kakšno vlogo imajo, kako vplivajo oz. kakšen pomen imajo za človeka z demenco, ljudje iz socialne mreže, kaj ti ljudje doprinašajo človeku z demenco, zakaj je dobro, da obstajajo?)  
*Iz opazanj lahko povem, da če je oseba doma pa da je obkrožena s sorodniki, mogoče to celo malo upočasni napredovanje bolezni, ker je le v okolju z ljudmi, ki jih pozna, ki so dnevno prisotni. Je pa vloga sorodnikov in socialne mreže zelo velika, hkrati pa zelo težka, mislim, da so te osebe, sorodniki bolj obremenjeni, kot pa sam človek z demenco.*
- b. Kako vključite v proces pomoči ljudi iz socialne mreže človeka z demenco in kako sooblikujejo proces pomoči?  
*V primerih, ko ima človek z demenco pretrgane stike s sorodniki, bodisi zaradi tega, ker živijo v tujini ali pa so skregani, mi na centru lahko v okviru javnega pooblastila raziščemo s tem, da se ponudi možnost, nihče*

pa ni zavezan, da bi moral sodelovati, tako da če je kakšen spor, konflikt, poredko se zgodi, da bi ti sorodniki ali pa ta mreža kdaj pomagala, ker ko enkrat odrežejo, odrežejo. Drugače pa so sorodniki stalno vključeni.

- c. Kako sledite temu, da v pomoč človeku z demenco vključite ljudi iz njegove socialne mreže? (Kakšne metode pri tem uporabljate?)

Mi v okviru javnih pooblastil naredimo neko poizvedbo, recimo v centralni imenik prebivalstva, koga ima od sorodnikov ali ima otroke ali jih nima, potem jih pa povabimo in seznanimo, kaj se dogaja, kaj bi bilo dobro narediti, kaj je potrebno. Načeloma imajo starejši po zakonu posebno zaščito, tako da na ta način, pogovor potem lahko pa tudi pogajanje.

- d. Kako morajo biti sorodniki, družina in sosedje ozaveščeni in vodeni, da lahko skrbijo za človeka z demenco in hkrati opazijo, kdaj so prestopljene meje njihovih pristojnosti in prosijo za pomoč strokovnjake?

Jaz jih veliko usmerjam na društvo Spominčica, na njihova predavanja, drugače pa psihiatri zdaj kar poskušajo seznaniti svojce. Mislim, da velikokrat sploh pri ljudeh, ki skrbijo za ljudi z demenco in živijo v skupnem gospodinjstvu ali pa tudi pri tistih, ki živijo ločeno, pride do točke izčrpanosti, ko potem skrbniki mislijo, sedaj mi pa mama ali oče pa samo še nagaja, zdaj je pa "žleht" in jaz res mislim, da bi se morali sorodniki vključevati v skupine za samopomoč. Ljudje se na center tudi obračajo, ko opazijo, da se z njihovim sorodnikom nekaj dogaja, na primer kliče mož in pove, da se z ženo nekaj dogaja, da je začela zgubljati stvari, govori čudne stvari, da ne ve, zakaj je taka, ampak kot pravim, prvo je zdravstvo, da preveri stanje človeka. Povemo pa jim, da verjetno gre za demenco, zelo težko se sprijaznijo s tem, da gre za demenco. Raje rečejo, da je na primer mama zanalasč izgubila osebno izkaznico in da bodo morali sedaj zopet urejati na upravni enoti. Zelo težko naredijo ta korak, da pač svojec ni žleht ali pa hudoben, ampak da je pač to odraz bolezni.

- e. Na kakšen način bi lahko obogatili socialno mrežo za ljudi z demenco? (v primeru, da nimajo sorodnikov)

V kakšnih vaških okoljih ven iz Ljubljane dejansko gre, da se bolj aktivirajo sosedje in do nas zadeva niti ne pride. Ta blokovska naselja so pa potem večji problem. Tam so sosedje zelo bolj vsak zase, čeprav jaz vidim mogoče več v prostovoljcih, ogromno imamo prostovoljcev, ki delajo z otroki, zelo malo pa imamo prostovoljcev, ki bi delali z ljudmi z demenco. Saj tudi pomoč na domu ne pomeni zgolj opravljanje gospodinjstvih opravil, lahko je to tudi sprehod ali druženje. Tudi dnevna varstva, obstajajo seveda pa je odvisno, za katero stopnjo demence gre, če je človek z demenco begav, beži, taka oblika zanj ne pride v poštev. Te oblike varstev, ki jih imamo, mislim da so problematične, ker so plačljive in po navadi neko dnevno varstvo mesečno stane skoraj toliko kot domsko varstvo, niso pa oproščene plačila tako, da si nekdo z nizkimi prihodki tega niti ne more privoščiti.

4. Kakšen je razvoj dela na Centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco, kakšna bo prihodnost dela z ljudmi z demenco?

- a. Kako bi opredelili trenutni potek dela z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?

Jaz pri svojem delu uporabljam zakonodajo iz leta 1976, kar mogoče že veliko pove. Zdi se mi pa, da bi se dalo to zelo lepo razviti, sistematizirati in lepo narediti, ampak enostavno ni časa. Lahko bi bili več na terenu, jaz mislim, da bi morali biti več na terenu, ampak ne "sfolgamo" zaradi kupov papirjev, zaradi birokracije, ker je vse potrebno zapisati trikrat in predvsem premalo zaposlenih. Sej izobraževanja so tudi, ampak spet so to plačljiva izobraževanja in se ne moreš niti usposobiti v smislu, da bi se res lahko specializiral izrecno za področje dela z ljudmi z demenco.

- b. Kaj menite, da bi bilo potrebno izboljšati in kako?

Predvsem prevetrili zakonodajo, bolj aktivirati prostovoljstvo, imeti neke strokovne delavce specializirane za delo z ljudmi z demenco, ustanavljati dnevne centre, ki bi bili namenjeni izključno ljudem z demenco. Predvsem bi pa izpostavila, kot sem že rekla, zakonodajo in pa več zaposlenih. V bistvu je ministrstvo in sama vlada že seznanjena s to problematiko, v tem nacionalnem programu imajo vse zapisano, kaj bo do leta 2020, ampak ne vem pa, če se bo to res izvedlo (Nacionalni program socialnega varstva 2013 – 2020).

- c. Kaj menite, da je že sedaj dobra praksa pri delu z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?

Še vedno ostanejo te terenski obiski, to je res super, da se vključujejo sorodniki, da je možnost, da se poskrbi za zaščito stare osebe ali človeka z demenco, če je treba, se gre v javno pooblastilo. To so stvari, ki funkcionirajo. Pa tudi pomoč na domu, v bistvu se s to pomočjo na domu podaljša bivanje doma za človeka z demenco, to bi bilo smiselno še bolj okrepiti. Zdaj v Ljubljani imamo ZOD in Pristan, ki sta pa polno zasedena.

- d. Kakšna bo prihodnost dela z ljudmi z demenco na centrih za socialno delo?

Jaz sem na CSD-ju že 10 let in v teh 10 letih se ni nič spremenilo, tako da jaz mislim, da se v naslednjih 10 tudi nič ne bo spremenilo, kljub temu nacionalnemu programu.

- e. Kako je opredeljen razvoj pomoči ljudem z demenco na nacionalni ravni?

Dnevne oblike varstva, storitve nastanitve z oskrbo, institucionalno varstvo v bistvu, kakor piše v Nacionalnem programu, opredeljeno je tudi, kaj imamo sedaj, ampak ni tega, jaz tudi ne verjamem, da bo do 2020 kaj od tega, domov primanjkuje, s tem, da demenca ni več s starostniki nad 65 let, demenca se lahko začne tudi prej, problem pa je potem namestitev take osebe, če ne more biti doma, ker pa DSO-ji pa imajo pravilnike, da ne sprejmejo oseb mlajših od 65. Pa smo tam, kam namestiti tako osebo.

- f. Kakšna je vaša strategija za dvig kakovosti življenja ljudi z demenco?

Jaz sem res bolj razmišljala na tej sistemski ravni, se pravi sprememba zakonodaje, več časa, da je več ljudi na razpolago, da bi tudi CSD-ji imeli prostovoljce, sej načeloma bi jih lahko imeli, če bi imeli čas, se tudi z njimi ukvarjat, prostovoljca moraš usposobiti, da se lahko ukvarja ljudmi. Trenutno smo pri nas 3 osebe, ki delamo na javnih pooblastilih. Problem je nastal, ker brez nekega kosa papirja ne moraš nič urediti, za vsako stvar potrebuješ neko pooblastilo, ker se more vsak kriti. Prej namestitve v dom niso bile problem, sedaj pa potrebujejo skrbništvo samo za to, da oddajo vlogo v dom.

- g. Kako poteka proces ozaveščanja ljudi o demenci? (Kje trenutno smo s splošnim znanjem med prebivalstvom?)



*Nekje na sredini smo. Ko je kakšen svetovni dan demence, takrat se o demenci zelo veliko govori, potem pa čez leto malo zamre. Sej se ozavešča, samo mislim, da še vedno premalo, ali pa mogoče zato, ker delam na tem področju, se mi zdi premalo. Sej ko enkrat prideš v stik s tako osebo in začneš brskati, se zelo veliko naučiš, ampak ni pa tega, da bi nas skoz s tem seznanjal ali pa obveščal. Se mi zdi, da če mogoče primerjam z alkoholizmom, so ljudje veliko bolj ozaveščeni o njem. Se mi zdi, da se še vedno demenca odkrije prepozno, ker sorodniki prepozno opazijo, da se nekaj dogaja. Mi sicer v čakalnicah imamo plakate o demenci, tako da morda si tisti, ki ima minuto časa, lahko morda kaj prebere.*

Intervju E

Vprašalnik Intervju: 28.12.2017, Ljubljana, 33 minut 58 sekund

1. Kako poteka delo z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?
  - a. Kako ugotovite ali ima človek demenco in stopnjo demence?

*Iz razgovora s sorodniki, nekako pa tudi recimo, ko pač povedo, kako se vede, kako se obnaša, da išče stvari, jih izgublja, ker k meni pridejo v bistvu na prvo socialno pomoč in nekako preko tega ugotavljam, da gre verjetno za demenco. Lahko je seveda tudi, da pridemo v stik s samim uporabnikom z obiskom na domu pa točno veš, da nekako gre za to, da je to začetek neke demence. Tako bom še rekla v bistvu, da se ne spomni svojih bližnjih oseb, da govori v daljni preteklosti, govori stvari, ki so neresnične, ponavlja vedno znova neka ista vprašanja, potem pač nekako sklepamo, da gre za neko obliko demence. Stopnjo demence pa mi ne opredeljujemo, ker ne določamo stopnje demence, za to nismo pristojni. To po navadi izvemo na podlagi zdravniškega mnenja.*
  - b. Kako pridete v stik s ljudmi z demenco?

*V stik pridemo ob obisku na domu, če nas na primer patronaža pokliče ali pa sorodniki, če bi lahko prišli človeka pogledati na dom ali pa stranka včasih tudi sama pride, ampak tako pride kaj vprašati, je osamljena, pride kaj pogledat pa potem že iz pogovora lahko zaznamo, da nekaj ni v redu, ker se ne spomni nekih dogodkov, govori o preteklosti, tako kot sem že prej omenila.*
  - c. Kako poteka proces pomoči ljudem z demenco? (opišite)

*Sedaj je tako, če človek pride k meni, ga jaz usmerim, ker sam proces pomoči njemu direktno ne gre preko centra za socialno delo, usmerimo jih do osebnega zdravnika, to največkrat, ker mora imeti napotnico, da lahko pride na pregled k psihiatru in si prvo nekako pri psihiatru zagotovi pomoč v obliki zdravil ali terapije. Da bi pa prav mi kot CSD imeli nek proces pomoči, tega pa pri nas ni.*
  - d. Kako se delo z ljudmi z demenco razlikuje od dela z drugimi skupinami uporabnikov?

*Razlikuje se predvsem v sami komunikaciji, kar naprej ponavlja ista vprašanja, iste zgodbe, govori stvari, ki so neresnične, težko začne pogovor, govori o daljni preteklosti, ne spomni se, kaj je jedel, kdaj je jedel, kaj je skuhal, je nagle jeze, se umika iz družbe. Da bi z človekom z demenco lahko naredili kakšen osebni načrt, to ne gre, ker so ljudje z demenco zelo nezaupljivi, z njimi je zelo težko načrtovati kakršnokoli pomoč, v smislu, da bi se jim pomagalo, ker se nekako bojijo, kaj bo, da bo moral nekam iti pa ga bomo zaprli, recimo. Stalno je prisoten nek strah.*
  - e. Kakšno podporo potrebuje človek z demenco, da se lahko zaveda svojih pravic in dolžnosti?

*Podporo sorodnikov, da ima informacije o demenci, pa kakor koli ali razume ali ne razume, dostop do zdravil, zdaj nekateri jih znajo jemati, nekateri jih ne znajo, jih malo pomešajo pa kljub temu, da jih imajo razporejene po škatlicah zjutraj, opoldne, zvečer, jih pozabijo jemati ali pa pomešajo. Potem podporo, da bi lahko čim dlje samostojno živeli, dostop do oskrbe, da ima človek zagotovljeno neko oskrbo, če je le možno, pa da se s človekom z demenco ravna kot s posameznikom, da ga pač nekam prisilno ali na silo ne odpeljejo. To mislim, da so stvari, ki jih človek z demenco najbolj potrebuje v smislu podpore.*
  - f. Kako uspe strokovnjakom ohraniti sposobnost samoodločanja človeka z demenco in zmožnost videti tveganje, ki ga določena odločitev prinaša?

*Da damo človeku možnost da se pogovori, da gre do psihiatra, da se z njim pogovori, da mu mogoče lahko pomaga z zdravili, vemo, da ozdraviti ga ne more, ampak toliko, da bolezen počasi napreduje, da izboljšajo mogoče potek bolezni.*

*Mi kot socialni delavci po navadi rečemo, da bi bilo fino, da naredijo obisk pri osebnem zdravniku, da dobijo napotnico za psihiatra, da gredo do psihiatra in da potem psihiater oceni, v kakšni fazi je in v bistvu, če bo on ugotovil, da ni sposoben pooblastiti nekoga, podpisati nekaj ali pa se kakorkoli zastopati in če prinese svojec tako zdravniško mnenje, mi lahko postavimo tej osebi skrbnika za posebni primer, ki lahko potem za to osebo ureja neko določeno opravilo, največkrat se seveda začne pri denarju, ker na bankah po navadi dvigujejo različne vsote, pridejo domov, nekaj založijo, potem obdolžijo svojce, da mu je ta, oni ali tretji ti ukradel in potem to poskušamo na tak način, da bi mogoče le oni preko trajnikov jim uredili plačevanje položnic. Tako na tak način lahko zavarujemo uporabnika.*
2. Kako je v sam proces pomoči človeku z demenco vpletena njegova socialna mreža?
  - a. Kako vplivajo ljudje iz socialne mreže na človeka z demenco? (Kakšno vlogo imajo, kako vplivajo oz. kakšen pomen imajo za človeka z demenco, ljudje iz socialne mreže, kaj ti ljudje doprinašajo človeku z demenco, zakaj je dobro, da obstajajo?)

*Jaz mislim, da ljudje iz socialne mreže na človeka z demenco vplivajo zelo pozitivno, zato ker vsak človek z demenco (kakor tudi ostali ljudje) potrebuje nekoga, da se z njim pogovarja in to je, da pride do njega pa tudi, če govori tako kot govori, se mi zdi, da je vpliv enega posameznika ali pa cele mreže dober, to dobro vpliva na človeka z demenco. To je moja izkušnja, ki sem jo pridobila z delom z ljudmi, taki pogovori z ljudmi iz socialne mreže so za človeka z demenco pomirjujoči, ljudje tudi izrazijo razumevanje za človekovo skrb,*

*kakršna pač je, spodbujajo njegovo dobro voljo, pa tudi ta stik, neverbalna komunikacija, dotik, ga pobožajo, se mi zdi, da je to zelo pomembno. Pri ljudeh, ki živijo doma s sorodniki, se lahko potem znaki bolezni tudi upočasnijo.*

- b. Kako vključite v proces pomoči ljudi iz socialne mreže človeka z demenco in kako sooblikujejo proces pomoči?

*Mi te ljudi v sam proces ne vključujemo, tega pri nas žal nimamo, ker ta proces pomoči ne gre preko centra za socialno delo. Če bi bilo možno, da bi ljudi iz socialne mreže vključevali v sam proces pomoči, bi bilo to s kakšnimi obiski, pogovori, s prostovoljci, vendar v tej smeri tega še ni toliko. Zdaj vemo pa in opažamo, da je čedalje več starejših, da je demenca na pohodu, da je demenca v zadnjih letih skoraj glavna, prej tega ni bilo, ko smo naleteli na kakšen primer, smo ugotavljali ali je ali ni, sedaj pa skoraj vsak, ki tako pride, je takoj demenca.*

- c. Kako sledite temu, da v pomoč človeku z demenco vključite ljudi iz njegove socialne mreže? (Kakšne metode pri tem uporabljate?)

*V primeru, da moramo poiskati svojce človeka z demenco, damo poizvedbo na upravno enoto, upravna enota nam podatke pošlje, mi jih potem uradno z nekim obvestilom obvestimo ali povabimo, če je možno ali pa zaprosimo za kakšno pravno pomoč, zdaj recimo, če je v tujini, mi lahko zaprosimo za pravno pomoč pristojni center za socialno delo v državi, kjer se svojec nahaja, da oni opravijo razgovor s sorodniki, da imamo pri nas v obravnavi osebo zaradi tega in tega in potem nam oni opravijo razgovor in nam v Slovenijo pošljejo podatke. Enako velja za druge centre po Sloveniji, sodelujemo med seboj v takih primerih. Drugače gre pa lahko tudi preko veleposlaništva, če gre za tujino. Ravno sedaj sem imela neko preživitinsko obveznost in smo ravno tako morali preko veleposlaništva in preko našega ministrstva in potem naprej. Če pa se svojec nahaja v bližini pa ga povabim na pogovor, ga seznanim z zadevo, da tako pač je in se dogovorimo. Sicer takih primerov ni veliko, se pa sem pa tja pa pojavijo. Moram reči, da kar dobro med seboj sodelujemo s patronažno službo, ki nas obveščajo o primerih, v zadnjem času pa nas tudi osebni zdravniki uporabnikov pokličejo, moram reči, da sem imela kar nekaj takih klicev, oni nas pokličejo, povedo, da je situacija taka in taka ter da predlagajo, da njihovega pacienta obiščemo na domu. Sedaj v kratkem sem mela kar nekaj primerov, sem se odzvala, šla na teren in tudi obvestila zdravico, ki me je prosila, če ji lahko javim nazaj, kakšno je stanje za povratno informacijo.*

- d. Kako morajo biti sorodniki, družina in sosedje ozaveščeni in vođeni, da lahko skrbijo za človeka z demenco in hkrati opazijo, kdaj so prestopljene meje njihovih pristojnosti in prosijo za pomoč strokovnjake?

*Tako bom rekla, če kdo pride k nam in pove, kakšna je situacija, je fino, da dobi čim več informacij o tem, kako bolezen poteka. Mi imamo od društva Spominčica pripravljene zloženke in jaz vsakemu svojcu človeka z demenco, ki pride na pogovor, dam to zloženko, da si malce prebere, kam se lahko obrne in tako naprej. Jih je pa kar nekaj, ki pa povejo, da so že bili na Spominčici in se vključijo v skupino za samopomoč in tam verjetno dobivajo različne informacije, kako delati s tako osebo. Me pa pokličejo tudi sosedje, ravno včeraj me je klicala ena, da gospa pobira stvari iz smetnjakov in da sumi, da gre verjetno za demenco in če lahko pridemo na obisk. Potem smo res šli na teren in smo ugotovili, da gre za zelo, zelo hudo obliko demence, ker je pa en dan prej tudi sin klical k nam na center in povedal, da ima zdravniško mnenje in smo potem prišli do tega, da je povedal, da je zelo huda demenca da ima zdravila, pa da jih ne jemlje redno in da se te težave samo stopnjujejo, tako da je že bil pripravljen.*

- e. Na kakšen način bi lahko obogatili socialno mrežo za ljudi z demenco? (v primeru, da nimajo sorodnikov)

*Z vključitvijo v različne skupine, skupine za samopomoč, prostovoljci, preko društev upokoјencev.*

3. Kakšen je razvoj dela na Centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco, kakšna bo prihodnost dela z ljudmi z demenco?

- a. Kako bi opredelili trenutni potek dela z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?

*Jaz sama konkretnega dela z ljudmi nimam, le ko grem na obisk na dom k človeku z demenco. Da bi pa prav delala z ljudmi na centru, pa ne.*

- b. Kaj menite, da bi bilo potrebno izboljšati in kako?

*Mogoče bi bilo smiselno delati na tem, da bi se razvilo več domov z varovanimi oddelki, ker recimo, ko so sorodniki že dejansko čisto na koncu in ne zmorejo več in me pokličejo in rečejo, lepo prosim dom, jaz podatka o tem, kje je še kakšen prost dom, nimam. Mogoče bi bilo potrebno za ljudi z demenco v domovih začeti odpirati varovane oddelke, ker v Sloveniji je zelo malo domov z varovanimi oddelki tudi v Ljubljani. Pa nek sistem, po katerem bi lahko tudi na CSD videli, kje je še prosta soba v domovih in kam napotiti ljudi. Ker mi v zasebne domove, kjer ni koncesije od ministrstva, ne smemo nameščati, ker ni možnosti urejanja plačila, ker mi moramo gledati po seznamu koncesionarjev našega ministrstva in po tistem pač delamo. Smiselno bi bilo odpreti neko obliko nastanitev za ljudi z demenco, ali bi bile to neke bolnice v Ljubljani. Ne pa da ljudi zapirajo na psihiatrijo.*

- c. Kaj menite, da je že sedaj dobra praksa pri delu z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?

*To, da se pogovorimo s sorodniki, ker nekateri pridejo z res hudim strahom in po navadi jim je lažje že po samem pogovoru, potem osebni sik z osebo z demenco pa to, da napotimo svojce v neko skupino za samopomoč, da vidijo, da so še drugi, da nismo sami v tem.*

- d. Kakšna bo prihodnost dela z ljudmi z demenco na centrih za socialno delo?

*Glede na to, da bo starih ljudi vedno več, kakor se napoveduje, bo verjetno s to populacijo in pa s populacijo ljudi z demenco največ dela. Da bomo ravno mi konkretno delali s temi osebami, to ne, ampak tako, da bomo hodili na obiske in imeli pogovore z njimi, to pa bo še vedno. Drugače je pa to tudi zdravstven problem pa bodo morali tudi strokovnjaki na tem področju poskrbeti še na svojem področju.*

- e. Kako je opredeljen razvoj pomoči ljudem z demenco na nacionalni ravni?

*Sedaj prav kakšnega zakona ni o demenci, kar je, je na področju zdravstva. Edino kar je, so od Spominčice te zloženke, v katerih so opredeljene in pravice in dolžnosti, kot zakonsko pa ni nič. Kar se pa tiče dolgotrajne oskrbe, bomo pa videli.*

- f. Kakšna je vaša strategija za dvig kakovosti življenja ljudi z demenco?

*Fino je, da se ljudi usmeri v različne ustanove, da se jim ponudi, kaj bi potrebovali, ker vemo, da pač rabijo neko pomoč. Res je dobro, da je človek nameščen v ustrezni instituciji, kjer bi dobil vse, kar potrebuje. Pa več dnevnih centrov imamo jih že v Šiški, Bežigradu, Mostah. Potem bi bilo še smiselno organizirati neke prevoze oz. spremstvo za ljudi do teh dnevnih centrov.*

- g. Kako poteka proces ozaveščanja ljudi o demenci? (Kje trenutno smo s splošnim znanjem med prebivalstvom?)

*Mislim, da smo trenutno v Sloveniji kar dobro ozaveščeni, ker tudi društvo Spominčica veliko organizira po regijah razna predavanja in tudi v Polju na gerontološkem oddelku tudi tja hodijo, tako da jaz mislim, da zaenkrat je ozaveščenost dobra.*

#### Intervju F

Vprašalnik Intervju: 11. 01. 2018, Ljubljana, 33 minut 12' sekund

1. Kako poteka delo z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?

- a. Kako ugotovite ali ima človek demenco in stopnjo demence?

*Z obiskom na terenu, to je ena možnost, z razgovorom s človekom na CSD, če se oglasi, oziroma na podlagi zdravniškega mnenja.*

- b. Kako pridete v stik z ljudmi z demenco?

*Ljudje z demenco se bolj redko kar sami oglasijo na CSD, v stik s človekom z demenco pridemo predvsem z informacijami iz okolja, obvestijo nas družina, sorodniki oziroma razne strokovne institucije, ali je to kakšen zavod, ki izvaja oskrbo na domu, tudi zdravstvo, največkrat pa smo opozorjeni torej iz okolja.*

- c. Kako poteka proces pomoči ljudem z demenco? (opišite)

*To je odvisno od tega, ali človek hoče sodelovati ali ne. Eno je, da človeku poskušamo pomagati glede oskrbe ali same nege, se pravi, da se mu organizira nek sklop storitev, da recimo dobi primerno oskrbo, nego v okviru domače oskrbe ali so to razne zunanje institucije, kot na primer ZOD, Zavod Pristan ali drugi zasebniki, potem mogoče se aktivira tudi zdravstvo, to je obisk patronažne sestre, dovoz kosila, se pravi tisto najnujnejše, da lahko nekdo še samostojno živi doma. Drugače pa potem pomoč pri iskanju namestitve v institucijo, to je na prostovoljni bazi. Vse ostalo pa je v skladu s pooblastili po zakonu o duševnem zdravju, se pravi proti volji posameznika, vendar morajo biti za to izkazani izrecni pogoji, se pravi, da iz zdravniškega mnenja, ki je mlajše od 7 dni, izhaja, da nekdo resno ogroža življenje in zdravje sebe ali pa drugih ali pa ogrožanje svojih ali drugih premoženjskih pravic. Pri premoženjskih zaščitah se odloča po Zakonu o nepravdnem postopku. Drugače se pa v teh naštetih primerih uporablja še odvzem poslovne sposobnosti ali pa delni odvzem poslovne sposobnosti, ti vsi posegi pa so nekaj, kar je proti volji posameznika in kjer je CSD kot aktivni predlagatelj teh postopkov.*

- d. Kako se delo z ljudmi z demenco razlikuje od dela z drugimi skupinami uporabnikov?

*Delo z ljudmi z demenco je zahtevnejše zaradi otežene komunikacije, zaradi sodelovanja, težav v razumevanju, zelo pogosto je narobe razumljeno, kaj dejansko pomeni ta pomoč. Ne razumejo, da gre za pomoč njim samim. Splah ta strah pred namestitvijo v institucionalno varstvo.*

- e. Kakšno podporo potrebuje človek z demenco, da se lahko zaveda svojih pravic in dolžnosti?

*Da mu poskušamo na čim bolj laičen način razložiti postopke, pa predvsem, da poskušamo človeka čim bolj zaščititi pred zlorabami drugih. Človek z demenco predvsem potrebuje nekoga, ki mu zaupa. Včasih imam občutek, da neka nevtralna oseba iz okolja, na primer socialni delavec, vlije človeku z demenco več zaupanja kot pa domači, mogoče tudi ta oddaljenost od osebe pa mogoče nek profesionalni pristop ima lahko večjo moč pri nekih rezultatih glede nudenja pomoči, kakor pa da se sorodniki vključijo, ker jih na takšen ali drugačen način zavračajo, ker mislijo, da jim hočejo škodovati.*

- f. Kako uspe strokovnjakom ohraniti sposobnost samoodločanja človeka z demenco in zmožnost videti tveganje, ki ga določena odločitev prinaša?

*To je zelo odvisno od posameznega primera, se pravi, vedno se gre od blažjega ukrepa k ostrejšemu oziroma tukaj gre za načelo sorazmernosti, to pomeni, da vedno tehtamo poseg v nekoga pa hkrati zaščita pravice. Pri sami zaščiti je pa tako, za premoženje posameznika, če ga ima, pa lahko izgubi streho nad glavo, je edini možen ukrep, da se ga zaščiti preko odvzema poslovne sposobnosti, da se da takoj prepoved odujčitve in obremenitve in s tem se zavaruje njegovo premoženje. Tukaj pa je potrebno tehtati tudi to ali se res s tem ukrepom varuje pravice in koristi posameznika, da ne pozabimo, da je tukaj pred nami uporabnik oziroma varovanec, da s tem ukrepom ne varujemo pravice in koristi nekoga drugega, na primer sorodnikov ali dedičev, ampak res njega samega.*

2. Kako je v proces pomoči človeku z demenco vpletena njegova socialna mreža?

- a. Kako vplivajo ljudje iz socialne mreže na človeka z demenco? (Kakšno vlogo imajo, kako vplivajo oz. kakšen pomen imajo za človeka z demenco, ljudje iz socialne mreže, kaj ti ljudje doprinašajo človeku z demenco, zakaj je dobro, da obstajajo?)

*Iz vidika CSD je veliko lažje, če imamo svoje in neke zunanje ljudi, prijatelje, sosedo, ki so pripravljeni pomagat. Te ljudje ustvarjajo to neko osnovno socialno mrežo, to se pravi, doprinašajo te osnovne storitve za uporabnika, lahko so to sosedje, sorodniki že veliko lahko doprinesejo s pospravljanjem, hrano, pomoč pri plačevanju položnic, se pravi, da človek ob pomoči nekoga drugega relativno samostojno deluje v svojem domačem okolju. Ker recimo določeni sorodniki niso pripravljeni skrbeti za svoje najbližje, kljub temu, da jih zakon zavezuje, da o dolžni po zakonu poskrbeti za svoje starše, razen v določenih primerih, če oni niso za časa*

življenja poskrbeli za njih. Največkrat se to pokaže takrat, kadar imamo namestitve v institucionalno varstvo, pri samem doplačilu, takrat je prvi dedni red zavezan k doplačilu, če temu uporabniku zmanjkajo finance do polnega plačila in v vseh primerih se ta zakonska določba tukaj izrecno upošteva.

- b. Kako vključite v proces pomoči ljudi iz socialne mreže človeka z demenco in kako sooblikujejo proces pomoči?

*Mi najprej poskušamo dobiti informacije, kdo so sorodniki te osebe, jih obveščamo, sploh v postopkih odvzema poslovnih sposobnosti in pri postavitvi skrbnika za posebni primer smo dolžni poiskati svojce, dolžni smo vse obvestiti, center pa potem odloči, kdo bi bil najbolj primeren za skrbnika. Če vidimo, da ta družinska celica funkcionira že sama, seveda poskušamo vse samo organizirati z našo pomočjo, da pridemo do tiste želene storitve za uporabnika.*

- c. Kako sledite temu, da v pomoč človeku z demenco vključite ljudi iz njegove socialne mreže? (Kakšne metode pri tem uporabljate?)

*Sledimo lahko le sorodnikom, za katere lahko z zaprosilom izvedemo preko Ministrstva za notranje zadeve. Večinoma se sami javijo, ali pridejo prav družinski člani ali pa tudi ljudje iz tistega najožjega zunanega kroga sosedje, prijatelji, daljni sorodniki. Tudi pri ljudeh, ki imajo sorodnike v tujini in ne morejo biti tukaj fizično prisotni, se lahko dogovorimo s sorodniki ali preko telefona ali pa preko elektronske pošte.*

- d. Kako morajo biti sorodniki, družina in sosedje ozaveščeni in vodeni, da lahko skrbijo za človeka z demenco in hkrati opazijo, kdaj so prestopljene meje njihovih pristojnosti in prosijo za pomoč strokovnjake?

*Če vidimo, da imajo ljudje težave z človekom z demenco, jih usmerimo na razna društva in na zdravstvo, jih spodbujamo, da delajo na sebi, v kolikor živijo s tako osebo, da ne pride do izgorelosti.*

- e. Na kakšen način bi lahko obogatili socialno mrežo za ljudi z demenco? (v primeru, da nimajo sorodnikov)

*Pomagamo si s tistim, kar nam je na voljo, lahko je to prostovoljstvo, društva, patronažna sestra, Zavod za oskrbo na domu. Mi kot CSD organiziramo neko mrežo za tiste, ki je nimajo. Drugače je pa težko, sploh za vikende, ko te razne službe ne delajo. Ali pa, da se poskuša človeka poskušati vključiti v kakšno obliko dnevnega varstva, mogoče bi se moglo malo več delati preko društev za upokojenca na način upokojenec za upokojenca.*

3. Kakšen je razvoj dela na Centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco, kakšna bo prihodnost dela z ljudmi z demenco?

- a. Kako bi opredelili trenutni potek dela z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?

*Pričakovanja zunanje okolice so zelo velika, vendar to, kar lahko mi na CSD naredimo, je v primerjavi s pričakovanji zelo malo. Če je nekdo pripravljen sodelovati s CSD, bomo lahko naredili zelo veliko, dobivamo pa čedalje več klicev na pomoč iz raznih sosesk, kjer so ljudje sami brez socialne mreže, brez sorodnikov in povzročajo takšne in drugačne nevšečnosti, ne pustijo si pomagati, zavračajo vso pomoč, no tukaj je pa naša pristojnost zelo majhna. Ko prejmemo kakšen tak klic, odhitimo absolutno najprej na teren, ampak kaj pa dejansko s tem dosežemo, so pa rezultati včasih zelo majhni, saj če ti nekdo noče odpreti vrat, ne moreš stopiti v kontakt. Sama pravna struktura centrov deluje, je pa pomembno, da imamo povezavo z drugimi v človekovem okolju, družino, zdravniki, raznimi drugimi službami.*

- b. Kaj menite, da bi bilo potrebno izboljšati in kako?

*Zagotovo smo na CSD zelo obremenjeni, mogoče bi bilo potrebno več storitvenega dela, terenskega dela pa preventivnih stvari. Predvsem preventiva je pomembna.*

- c. Kaj menite, da je že sedaj dobra praksa pri delu z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?

*Dobra praksa je to, da se človeka, ki mu pomagamo ali pa se o njem odločamo, vedno pred seboj, da je seznanjen s postopki, delamo za njegove pravice in koristi, se pravi, da poskušamo narediti vse, da mu zagotovimo vse, kar človek potrebuje.*

- d. Kakšna bo prihodnost dela z ljudmi z demenco na centrih za socialno delo?

*Če bo ostalo na tem, kar imamo, bo verjetno vedno težje. Predvsem nam že sedaj zmanjkuje teh orodij, kako nekomu pomagati. Če pa se bo kaj spremenilo, da bo več možnosti izbire tudi same namestitve, bo pa v redu.*

- e. Kako je opredeljen razvoj pomoči ljudem z demenco na nacionalni ravni?

*Vidim, da se veliko dela na osveščanju ljudi o demenci. Drugače pa trenutno ne vem za noben nacionalni program.*

- f. Kakšna je vaša strategija za dvig kakovosti življenja ljudi z demenco?

*Jim organizirati čim več stvari: se pravi oskrba, nega, družabništvo, vzpostaviti neko mrežo, da lahko živi v domačem okolju čim bolj samostojno ob pomoči te mreže.*

- g. Kako poteka proces ozaveščanja ljudi o demenci? (Kje trenutno smo s splošnim znanjem med prebivalstvom?)

*Mislim, da smo zelo slabi, ne vemo veliko. Sicer ljudje, ki pridejo na center v zvezi z demenco, se pravi sorodniki ljudi z demenco so osveščeni, vedo, kaj se dogaja, ker so že bili na pregledih, na kakšnih društvih.*

Intervju G

Vprašalnik Intervju: 19. 01. 2018, Ljubljana, 24 minut 32 sekund

1. Kako poteka delo z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?

- a. Kako ugotovite ali ima človek demenco in stopnjo demence?

*Stopnjo demence pojma nimam, verjetno jo opredeliš, če jo sploh zaznava okolico okoli sebe ali sploh zna povedati, kdo so njegovi družinski člani, kje je, se pravi krajevna in časovna orientiranost, poskušas ugotoviti, potem pa sama komunikacija, kako poteka, koliko je sploh smiselna komunikacija ali sploh lahko kaj izveš od človeka ali ne. To je meni bolj ko ne samo neka potrditev diagnoze, s katero sem po navadi že seznanjena ali pa*

- vsaj iz strani družinskih članov, ki mi povedo. Vidiš pri posamezniku, da je stopnja mogoče višja kot pa pri drugemu. Da bi jo pa prav sama lahko opredelila, pa težko.
- b. Kako pridete v stik z ljudmi z demenco?
- Vedno se sorodniki obrnejo na nas, ljudje z demenco se redko sami od sebe pridejo oziroma sploh ne vem, če sem imela kakšen primer, ker načeloma se te osebe niti ne zavedajo ali pa zanikajo, da imajo težave s spominom, tako da so sorodniki tisti, ki prvi stopijo v stik.*
- c. Kako poteka proces pomoči ljudem z demenco? (opišite)
- Oseba, ki pride do nas in pove, da ima družinski član, svojec težave z demenco oziroma ne z demenco, ampak z opravljanjem določenih zadev ali z dolгови, ali da je treba določene stvari narediti pa jih sam ne zmore, ga seveda malo povprašamo glede zdravstvenega stanja, kako ga oni vidijo, kako se to odraža v vsakdanjem življenju svojca, potem pa vedno zahtevam zdravniško mnenje, iz katerega mora v bistvu izhajati, da oseba sama ne zmore zastopati sebe, svojih pravic, koristi, svojih interesov in niti ne more pooblastiti druge osebe, ker ne razume pomena dejanja, posledice tega, potem se poslužimo instituta skrbništva za posebni primer. Po tem pa se načeloma, v kolikor je to smiselno glede na naloge, predvsem ko se opredelijo z odločbo oziroma pred odločbo z zapisnikom, se potem opravi obisk na domu, kjer dodatno postaviš kakšno vprašanje in ugotoviš, če je potreba, kakšno je zaznavanje, razumevanje človeka z demenco in koga bi želel za skrbnika.*
- d. Kako se delo z ljudmi z demenco razlikuje od dela z drugimi skupinami uporabnikov?
- Pri ljudeh z demenco načeloma je obisk namenjen bolj potrditvi tega, da dejansko ne razume pomena dejanj in da dobiš neko potrditev, da se človek sam ne more zaščititi, medtem ko pri drugih skupinah uporabnikov na primer, če je to alkohol ali pa fizična obnemoglost, ki sicer ni povod za določanje skrbništva, ker je mentalno zdravje tisto bistveno, tam pa je pogovor drugačen bolj konstruktiven, več lahko izveš, lahko najdeš druge možnosti, medtem ko pri ljudeh z demenco je to bolj kot ne prepuščeno drugim osebam in se sama oseba se pravi varovanec ne zna opredeliti oziroma ne zna posebej specificirati določenih potreb, jih ne zaznava ali pa ne v takem obsegu, kot jo zaznavajo uporabniki mogoče iz drugih skupin. Včasih se pri pogovoru s človekom z demenco zaplete že pri enostavnih vprašanjih in potem niti ne gremo tako daleč, ker na nek način s tem povzroča človeku z demenco le stres in stisko, ker če oseba ne ve niti, kdo je, kje je, kdo je njegov družinski član, otrok, potem nima smisla, da ga jaz sprašujem, kako je z njegovim bančnim računom ali dobiva pokojnino, ker niti ne ve ali jo dobiva, koliko, kje ima račun, v bistvu te zadeve potem potekajo avtomatsko, ker jih urejajo drugi, v kolikor jih lahko ali pa je prišlo celo že do te mere, da so nastali kakšni dolgi pa je potrebno potem za nazaj kaj poravnat.*
- e. Kakšno podporo potrebuje človek z demenco, da se lahko zaveda svojih pravic in dolžnosti?
- Jaz se tega ne lotevam, ker se ne čutim dovolj usposobljeno, zato ker se mi zdi, da moraš malo več vedeti o demenci in biti iz te stroke, mislim, da so temu namenjene druge ustanove, zavodi, kamor bi bilo potem mogoče smiselno vključiti osebo in bi ji znali bolj strokovno pomagati. Jaz se ne čutim usposobljeno kot pravica. Sicer neko socialno noto moraš imeti že kot tukaj zaposlen.*
- f. Kako uspe strokovnjakom ohraniti sposobnost samoodločanja človeka z demenco in zmožnost videti tveganje, ki ga določena odločitev prinaša?
- Človeka z demenco zavaruješ s skrbništvom, katerega tudi spremljaš, samo izvajanje, se pravi s tem na nek način preprečiš ali pa vsaj skušaš omejiti tveganja ali pa takoj urgiraš, v kolikor je do tega že prišlo, recimo.*
2. Kako je v proces pomoči človeku z demenco vpletena njegova socialna mreža?
- a. Kako vplivajo ljudje iz socialne mreže na človeka z demenco? (Kakšno vlogo imajo, kako vplivajo oz. kakšen pomen imajo za človeka z demenco, ljudje iz socialne mreže, kaj ti ljudje doprinašajo človeku z demenco, zakaj je dobro, da obstajajo?)
- Seveda da je lažje, če ima človek z demenco neko socialno mrežo, svojce, to je nekako nujno, sicer se marsikatera oseba takoj ne "podredi", noče sprejeti pomoči, mogoče potem v takih primerih prav dosti ne moreš pomagati, skratka je to njegova volja, kakšno stvar glede na to, da moramo vedno delovati v korist varovanja, moraš speljati, pa recimo, da ne posega toliko v osebnost posameznika, ampak je ta ukrep namenjen zgolj in edino zaščititi in ga ne moreš v ničemer oškodovati, vseeno spelješ, ampak drugače pa so določeni izvajalci ali pa socialna mreža nujno potrebni, saj brez njih taka oseba ne more delovati.*
- b. Kako vključite v proces pomoči ljudi iz socialne mreže človeka z demenco in kako sooblikujejo proces pomoči?
- Če človek nima sorodnikov, naredimo poizvedbo, vendar je odvisno, od kje dobimo pobudo za začetek postopka. Zdaj če je to bolnica ali pa včasih že dom starejših občanov, potem pač tam poizvemo ali osebo kdo obiskuje ali ne oziroma prvo tam skušamo pridobiti kakršnekoli kontaktne podatke, potem pa damo zaprosilo na Ministrstvo za notranje zadeve, kjer dobimo podatke o ožjih družinskih članih. Praksa je načeloma taka, da v kolikor za družinske člane nismo izvedeli že prej, ker so se kakorkoli udeleževali v smislu pomoči, potem tudi ta podatek ne bo kaj dosti koristil, se pravi, ne želijo kaj dosti pomagati ali pa imeti stike. Včasih varovanci sami ne želijo imeti stikov s svojimi otroki ali pa obratno, tako da v teh primerih izjemoma dolžnost skrbnika prevzame CSD, ki preko pooblastila direktorja ureja posamezne zadeve, potem pa se vključijo drugi zavodi za pomoč na domu, v kolikor gre, ali pa enostavno mi kot CSD prevzamemo naloge družinskega člana in opravljamo te naloge, ki bi jih družinski člani, pri čemer pa se seveda zavedamo, da to ni enako, kot da bi to delal ožji družinski član, ki je vsakodnevno vpet v življenje, potrebe, ki točno ve, kaj je za določeno osebo dobro, ker seveda mi ne moremo biti na terenu cele dneve. Tako da ja, mi tiste sicer bolj formalne zadeve uredimo, ni pa tistega osebnega kontakta, takega kot bi bil pri družinskem članu.*

- c. Kako sledite temu, da v pomoč človeku z demenco vključite ljudi iz njegove socialne mreže? (Kakšne metode pri tem uporabljate?)  
*Poskušamo pridobiti kontaktne podatke sorodnikov, v kolikor to ni mogoče, zaprosimo za pomoč Ministrstvo za notranje zadeve in preko njih zaprosimo za podatke o ožjih družinskih članih človeka z demenco.*
- d. Kako morajo biti sorodniki, družina in sosedje ozaveščeni in vođeni, da lahko skrbijo za človeka z demenco in hkrati opazijo, kdaj so prestopljene meje njihovih pristojnosti in prosijo za pomoč strokovnjake?  
*Načeloma sorodniki že vedo, da gre za demenco, ko se obrnejo na CSD, v bistvu še nisem imela stranke, ki bi prišla sem, pa rekla: "Joj, se nič ne spomni, kaj pa je sedaj to". Načeloma so ljudje že bili pri zdravniku, že imajo neko diagnozo oziroma, v kolikor te še nimajo so pa v postopku, se zavedajo, da je nekaj narobe, da pri ljudeh, ki jim peša spomin, je to demenca. Včasih pokličejo tudi kakšni sosedje, v kolikor vidijo, da je kakšna težava, se pravi, če vidijo, da je oseba v stiski, da bega, da je kakšen smrad iz stanovanja, kakšno vpije, po navadi od sosedov kaj izvemo takrat, ko osebe motijo javni red in mir in sosedje sami s to osebo ne morejo razčistiti te zadeve, takrat se obrnejo na CSD.*
- e. Na kakšen način bi lahko obogatili socialno mrežo za ljudi z demenco? (v primeru, da nimajo sorodnikov)  
*Mogoče Spominčica, vendar je to bolj za pomoč sorodnikom. Vem, da obstajajo določena izobraževanja kar se demence in prepoznavanja demence tiče. Ljudje z demenco potrebujejo stalen nadzor, tako da mislim, da so predvsem smiselne kakšne oblike dnevnega varstva, da se udeležujejo nekih ustaljenih srečanj.*
3. Kakšen je razvoj dela na Centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco, kakšna bo prihodnost dela z ljudmi z demenco?
- a. Kako bi opredelili trenutni potek dela z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?  
*Ne osredotočamo se prav posebej na ljudi z demenco, v bistvu jih obravnavamo na enak način, kot vse ostale ljudi z drugimi zdravstvenimi težavami na podlagi ali pa zaradi katerih ne zmorejo skrbeti zase, tako da demenca je pač ena od oblik, zaradi katere se vzpostavi skrbništvo. Zdaj prav posebej se z ljudmi z demenco ne ukvarjamo, skušamo posredovati informacije ali pa rešiti kakšno problematiko, ampak prav pa da bi se ukvarjali, razreševali ali pa bili tako v pomoč osebi kot taki, pa ne.*
- b. Kaj menite, da bi bilo potrebno izboljšati in kako?  
*Mislim, da je na centru toliko ene problematike, ki bi potrebovala mogoče dodaten kader, pa ga ni, bi sedaj težko rekla, da bi bila ravno demenca tista stvar, ki bi potrebovala v prvi vrsti dodaten kader. Pa to ne pomeni, da želim ljudi z demenco dati na zadnjo klop.*
- c. Kaj menite, da je že sedaj dobra praksa pri delu z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?  
*Skrbnštvo je oblika zaščite, ki je dobra praksa, drugače pa to, da se poskušaš z osebo čim bolj pogovoriti in ugotoviti problematiko in njegovo zdravstveno stanje, se pravi, koliko lahko sam pripomore k rešitvi situacije.*
- d. Kakšna bo prihodnost dela z ljudmi z demenco na centrih za socialno delo?  
*Človek z demenco ne pride sam k nam na CSD, tako da sama prav dosti sprememb ne vidim. Center je po moje bolj kot nek usmerjevalec ali pa koordinator, ki usmerja in daje informacije o določenih službah. Da bi imel center neke posvete z ljudmi z demenco, mislim da ne bo nikoli. Na področju skrbništva je največ demence, tako da mislim, da bo tega vedno več.*
- e. Kako je opredeljen razvoj pomoči ljudem z demenco na nacionalni ravni?  
*Kakor vem, trenutno ni nič takega, nobenega programa na nacionalni ravni.*
- f. Kakšna je vaša strategija za dvig kakovosti življenja ljudi z demenco?  
*To je odvisno predvsem od stopnje demence. Sama ne vidim rešitve v neki gradnji novih domov za stare, ampak bolj v novi zakonodaji ali pa v 24-urni subvencionirani pomoči na domu, tako bi bil človek z demenco lahko čim dlje doma v domačem okolju pod nadzorom. Potrebna bi bila tudi bolj individualna obravnava zdravnikov in ne splošna terapija za vse ljudi enaka, ampak upoštevanje počutja in reakcije telesa na posamezno zdravlilo in prilagoditev telesa na posamezne terapije. V sklopu posameznega DSO določene projekte ali pa skupine, kamor bi bile vključeni ljudje z demenco in potem prilagojen program, sedaj se mi zdi, da so v domovih bolj vsi skupaj združeni pa kdor želi, se lahko udeleži.*
- g. Kako poteka proces ozaveščanja ljudi o demenci? (Kje trenutno smo s splošnim znanjem med prebivalstvom?)  
*Načeloma vsi, ki pridejo do mene na CSD, vedo že nekaj o demenci. Drugače pa ljudi napotujemo, da si vzamejo brošure o demenci od društva Spominčica, ki jih imamo po hodnikih. Vendar je to načeloma namenjeno bolj sorodnikom kot pa uporabnikom samim.*

Intervju H

Vprašalnik Intervju: 5. 2. 2018, Ljubljana, 46minut 45 sekund

1. Kako poteka delo z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?
- a. Kako ugotovite ali ima človek demenco in stopnjo demence?  
*Zdaj stopnjo demence jaz ne ugotavljam, ker nisem nevrolog ali pa oseba, ki bi bila specializirana za to. Kako vidim, da ima človek demenco je, da se zelo pogosto vrača v preteklost, da ne sledi konkretnim vprašanjem, da ne ve, katerega smo, da govori veliko o svoji preteklosti o stvareh, ki so se zgodile daleč nazaj, zelo pogosto je to recimo, če so ljudje upokojeni pa da so bili izobraženi ljudje recimo kakšni farmacevti, oni zelo velikokrat govorijo kot da so ravnokar v službi, govorijo zelo nepovezano. Tudi če so po navadi zelo izobraženi, na začetku imajo zelo močno strukturo, čeprav vidim, da govorijo stvari iz preteklosti, zelo se poizkušajo navezati na pogovor, približno po pol ure začne ta pozornost upadati, se začnejo izgubljati, če jih*

karkoli vprašaš, je vedno odgovor čisto iz neke druge, niso v kontaktu. Na to, da se s človekom nekaj dogaja, nas opozorijo najprej sorodniki, ker pač vidijo, da ne morejo več skrbeti za tako osebo, lahko da je zelo nevarna, ker ti starostniki sami živijo doma, potem kakšni sosedje recimo nas pokličejo, da je bil plin prižgan, da se je kaj zasmadilo in da se to pogosto dogaja. Se pravi največkrat nas na take primere opozori okolica ali sosedje, zdravniki pa bolj po redko.

- b. Kako pridete v stik z ljudmi z demenco?

V stik po navadi pridem po tem, ko me nekdo obvesti, jaz osebno takrat, ko ljudje želijo, da se postavi skrbnik za posebni primer zaradi tega, ker ta oseba ne more več urejati svojih stvari ali pa, da se poda predlog na sodišču za odvzem poslovne sposobnosti in seveda jaz moram po tem s tako osebo opraviti razgovor, videti, kako je in tako naprej in potem grem jaz lepo na dom ali pa taka oseba pride sem k meni na CSD pa se potem pogovarjamo. Pogosto je ljudi zelo strah, so zelo zaskrbljeni, zato grem jaz raje kar k njim na dom pa kakšno zapojemo pa tako. Tukaj v centru mesta imamo po navadi zelo izobražene ljudi, ki so delali v tujini, govorijo ogromno jezikov, stara šola in so strašno zanimivi ljudje.

- c. Kako poteka proces pomoči ljudem z demenco? (opišite)

Po tem opravljenem pogovoru potem vidiš, jaz recimo delam na področju skrbništva, vidim, kdo je ta oseba, kateri človek z demenco zaupa, kdo že sedaj skrbi, potem vidim, kam bi se lahko ta oseba recimo vključila, predlagaš sorodnikom, ki so seveda pogosto v službah in pogosto že čisto pregoreli zaradi skrbi za to osebo, kako bi se lahko pomagalo ali da se osebo vključi v kakšno dnevno varstvo kakšnega DSO, da se počasi navadi na tako okolje, da se organizira pomoč na domu, te raznorazne oblike, potem imamo pri nas tudi kakšnega prostovoljca, kakšne mlajše upokojence in recimo lahko tudi oni prevzamejo en del te skrbi. V bistvu ne gre toliko za skrb kot to, da je nekdo zraven, ker te osebe v bistvu, ker vi recimo, če se vam nekaj dogaja, vi lahko veste, kaj pa popredalčkate stvari, oni pa ne in je vsaka stvar, ki jim pade, pade nekam, ko ne vedo, kam to umestiti in so pogosto zelo zbegani, prestrašeni, zmedeni.

- d. Kako se delo z ljudmi z demenco razlikuje od dela z drugimi skupinami uporabnikov?

Jaz delam tudi veliko z ljudmi s težavami v duševnem zdravju, delam z vsemi več ali manj. Delo z ljudmi z demenco se zelo razlikuje od dela z drugimi skupinami uporabnikov, zaradi tega, ker moraš ti človeka zelo, zelo sprostiti. Njih je veliko bolj strah, veliko bolj so v stiski. Pogovor poteka drugače, ne vem, da se pogovarjaš kot da bi se pogovarjal s kakšnim prijateljem, kaj počne, kaj dela, v bistvu moraš zelo paziti, kdaj se dotakneš teh informacij, ki jih želiš izvedeti. Pogovarjaš se o njihovem vsakdanjem življenju, kar je v bistvu čisto drugače kot pogovor z uporabniki, ki to lahko dojemajo. Pogovarjaš se stvari, ki vidiš, da ga zanimajo. Po navadi jaz rečem, jaz sem iz centra za socialno delo moje ime je T., mi pomagamo ljudem, starostnikom. Pogosto se zgodi, da jih oropajo, da jim vzamejo torbico, da kar hodijo prodajalci k njim na dom, pa jim prodajajo, to so cele sobe stvari, ki jih ne potrebujejo, v bistvu se te stare ljudi zelo zlorablja. Jaz se jim predstavim, da sem oseba ali pa naš center, ki bi jim pomagali in potem pogosto te osebe, ki jih zlorablja v finančnem, ekonomskem smislu še celo tako naredijo, da popolnoma presekajo vse stike s sosedi, okolico, ker jih tako prepričajo, da je okolica tista, ki je "huda", oni so pa "dobri" in zdaj ko ti to veš, moraš te stare osebe pridobiti na svojo stran, ker oni najbolj zaupajo temu, pogosto so to kakšne "taksistične združbe", te stare osebe so pogosto ostale brez svojega partnerja, otrok in res potrebujejo svojo družino in jo na ta način nekako dobijo. In sedaj, če ti prideš s tem, da jim rečeš, da si prišel pomagat, ker ga nekdo zlorablja, jih bom izgubila. Zato jaz pridem do njih, jim rečem pogledajte, mi smo tukaj za to, da poskrbimo za vas, veste pač hodimo okoli, pomagamo pa nam po tem kdo kaj pove, čisto na tak način, potem pa začnemo zopet povezovat te sorodnike, ki so jim bili nekoč pomembni, pa ki sploh nimajo dostopa do njih zaradi takih stvari in potem se to počasi, počasi spet vzpostavi.

- e. Kakšno podporo potrebuje človek z demenco, da se lahko zaveda svojih pravic in dolžnosti?

Jaz najprej naredim tako, da se človek v moji družbi dobro počuti, z ljudmi pojem in se pogovarjam v različnih jezikih, zanimivo mi je, kako se ljudem z demenco tak karakter kot so ga imeli potem potencira, kakšni postanejo res zelo zlobni, večina pa so še bolj dobri kot so bili, se pravi potencira se ta osnovna lastnost, ki so jo imeli, tako da jaz res prav uživam v svojem delu, prinesem kakšno tortico pa jo skupaj pojemo, naredim tako, da se človek dobro počuti, ker se tudi sama hočem dobro počutiti, ni mi vseeno, potem gremo pa naprej, mi zaupa pa se me spomni. Potem če jim po navadi organiziraš malo življenje, je problem, ampak ne z ljudmi z demenco, problem je s temi, ki sem jih prej omenila, ki jih zlorablja, kako takega človeka odstraniti, ki je ključen za osebo z demenco. Po navadi zaradi tega postavimo skrbnika ali pa mi prevzamemo skrbništvo, da se stvari začnejo odvijati. Najprej se gre v odvzem poslovne sposobnosti, potem se gre v sodne postopke proti tistim ljudem, ki so pridobili na podlagi pravnih poslov veliko od njih in potem poskusimo v postopkih mediacije to premoženje pridobiti nazaj. Ti ljudem, če želijo še naprej skrbeti za človeka z demenco, ker so te osebe ključne, lahko skrbijo, vendar je treba zaščititi to premoženje oseb z demenco, iz katerih se krijejo njihove potrebe. Probamo dobit premoženje nazaj, vendar hkrati obdržati mrežo, spet notri vpeljati ključne osebe, čim več oseb, da se človek z demenco počuti varno, ker se iz strani teh "izkoriščevalcev" počutijo ustrahovani, zato ker je njih strah, da bo prišel nekdo drug pa izvedel.

- f. Kako uspe strokovnjakom ohraniti sposobnost samoodločanja človeka z demenco in zmožnost videti tveganje, ki ga določena odločitev prinaša?

Z vzpostavitvijo mreže, da vidiš, kaj človek zmore, če si človek zmore kuhati, pripraviti obrok, da urediš neke varnostne ukrepe, kot so avtomatsko izklapljanje štedilnika, take stvari, da probaš preprečiti možnost nastanka neke potencialne nevarnosti. Če oseba hodi v trgovino in si je navajena tam kupovat recimo nekaj, da si potem samo pogreješ, poskrbiš, da v trgovini ne plačuje on ali pa da ima recimo samo pika kartico, da plača s tem in se potem zмениš v trgovini, da ne nosi denarja s sabo, ker bo nekomu takoj dal denar ali pa bo oropan ravno zaradi tega. Na tak način, najprej probaš videti, kaj človek sam zmore in potem poskrbiš za tisto, kar pa ne zmore.

2. Kako je v proces pomoči človeku z demenco vpletena njegova socialna mreža?

- a. Kako vplivajo ljudje iz socialne mreže na človeka z demenco? (Kakšno vlogo imajo, kako vplivajo oz. kakšen pomen imajo za človeka z demenco, ljudje iz socialne mreže, kaj ti ljudje doprinašajo človeku z demenco, zakaj je dobro, da obstajajo?)

*Odkvisno, koliko zmorejo, nekateri sorodniki postanejo zelo agresivni, ker ne razumejo, kaj se temu človeku dogaja, jezni so nanj, ker za človeka z demenco je vsaka stvar zelo pomembna, na preizkušnji je potrpežljivost sorodnikov. Človek z demenco vsakič vdre v tvoj prostor, to da lahko ti delaš ne vem kaj, pa bo kar prišel. Jaz imam eno tako sosedo, ki je konstantno pri meni vsak dan, ob polnoči, ob enih ponoči, jaz se lahko kopam, ona skoraj vdre v stanovanje, buta po vratih, po navadi je razlog ta, da na pralnem stroju ne zna obrnit gumba na izklop. Ni lahko. Seveda ljudje iz socialne mreže lahko vplivajo na človeka z demenco tako, da ga pomirijo, ampak sorodniki po navadi pregorijo, saj tak človek ne upošteva tvojih mej, nisi ti pomemben, ni važno, kaj ti takrat delaš, važen je on.*

- b. Kako vključite v proces pomoči ljudi iz socialne mreže človeka z demenco in kako sooblikujejo proces pomoči?

*Osebi z demenco poskušamo vzpostaviti stik z ljudmi, ki so ji pomembni, lahko so to prijatelji, osebe, ki so bile nekoč zelo pomembne. Ti ugotoviš, kdo te osebe so in predvsem, da imajo čas. Potem pa se zmenimo, imas več vidikov, lahko je to pomoč pri gospodinjskih opravilih, lahko pa je to, kdo ga bo peljal k zdravniku, kdo bo poskrbel, da bo vzel zdravila itn., imas pa drug vidik, ki je družabništvo, kdo bo poskrbel recimo za kosilo, kdo ga bo prinesel. Zelo pomembno je, da se čim dlje ohrani, da človek sam pripravlja obroke, ker če mu to vzameš, potem nima te pozornosti in na drugi strani tudi družabništvo, tukaj pa vpelješ te osebe, ki so bile nekoč pomembne, prijatelji, da potem konstantno prihajajo. Pomembno je, da so to stalni ljudje in tudi stalen ritem. Že tako pozabijo in da se ne premikajo stvari in človek, ki recimo pride pospravljat, da ne naredi vsega po svoje, da pusti stvari razporejene, kot so, da nalepi kakšne listke z navodili. Recimo tej moji sosedji sem jaz napisala listke in jih nalepila na pralni stroj: pritisni to, naredila sem ji listek za telefon, kje mora pritisniti. Kljub temu ona tega ne ve, čim več opomnikov je potrebnih in čim manj stvari v prostoru, če pa že so, čim bolj poznane stvari.*

- c. Kako sledite temu, da v pomoč človeku z demenco vključite ljudi iz njegove socialne mreže? (Kakšne metode pri tem uporabljate?)

*Pogosto imajo ljudje otroke v tujini in ti potem poižveš ali bo ta otrok skrbnik, ki bo opravljal s skrbniškimi zadevami. Imela sem eno gospo, ki je bila v Švici in je za svojo mamo tako skrbela, da je vsakih par mesecev prišla in tukaj ostala en mesec in je takrat vse uredila za njo, gospa je imela vse urejeno. Problem je bil tukaj v tem, da gospa ni nikogar sprejemala in dejansko so potem sosedje znoreli, ker se je stalno obračala na njih in potem pride do nekega momenta, ko imaš ti dejansko samega človeka, ki ne sprejema pomoči oziroma vsak zbeži od njega, ker je pretirano zahteven in takrat veš, da je nastopil trenutek, ko boš človeka moral vključiti v neko institucionalno varstvo in to na varovani oddelok. Potem jaz po navadi pokličem, imela sem tak primer, to hčerko, ker če ni svojca, ga ni, ga ne zanima in tudi jaz ne rinem v to, ker očitno obstaja nek razlog, da so taki odnosi, kot so. V primerih, ko je treba pa doplačevati, pa imamo čisto lepo predpisane postopke. Če pač za otroka ni skrbel, mora to dokazati in po tem seveda mu ni potrebno doplačevati domskega varstva, doplačuje občina (pomoč družini na dom in institucionalno varstvo), tako da to je to, problem je potem dobiti te dodatne ljudi. Če smo mi kot CSD skrbniki, organiziramo dostavo kosila in potem ti to plačuješ, plačuješ vse položnice, kosilo, pomoč na domu. Potem, ko pa vidiš, da ne gre več, da res nekdo potrebuje 24-urni nadzor potem pa ostane le še institucionalno varstvo.*

- d. Kako morajo biti sorodniki, družina in sosedje ozaveščeni in vodeni, da lahko skrbijo za človeka z demenco in hkrati opazijo, kdaj so prestopljene meje njihovih pristojnosti in prosijo za pomoč strokovnjake?

*Ljudje predvsem potrebujejo pogovor o tem. Po navadi pridejo kakšni zakonci zelo jezni: "Jaz sam skrbim za mojo ženo, jaz nimam nič od življenja." Takim odgovorim, da najbrž en razlog je, da imate doma ženo in potem začnejo jokati in povedo, da včasih ponoči me pa pogleda pa prime za roko, pa nisem sam. Jaz poskušam poudariti te stvari, zakaj ti za neko osebo skrbiš, kaj je tvoj del, tvoj motiv in jih poskušam tukaj podpreti in potrebujejo veliko pogovora, ne da bi se oni potrebovali pogovarjati o demenci, ampak o sebi in tukaj jaz sledim in nikoli ne govorim o problemih, govorim o človeku in se pogovarjamo, kako bi lahko skrbnik poskrbel še zase in da gre zjutraj na kavico s svojimi prijatelji, da to ohrani in kdo bi ta čas lahko prišel do žene, mogoče sosedja. Pogovarjam se o tej osebi, ne kako bo on poskrbel za druge. Fino se mi zdi, da ko zdravniki izvejo, da gre za demenco, znajo tudi razložiti, kaj to pomeni. Jaz zelo spremljam dr. Zvezdana Pirtoška, ker se mi zdi, da je ena avtoriteta na tem področju in dr. Boruta Štruklja. Veliko se pogovarjam z njimi, ker me to zanima. Znajo povedati, kaj se s človekom dogaja. Ko si ti v tem, ko si že čisto pregorel, je zelo težko. Na preizkušnji je ta tvoja strpnost in ko gre že čez vse tvoje meje in če že tako ne znaš reči ne, je to za enega sorodnika en tak izziv. Sorodniki imajo zelo močne občutke krivde, ko vidijo, da ne zmorejo več, ko vidijo, da sami zbolevaro, ko vidijo, da se jim že meša od tega, največ težav imajo sorodniki s tem, kako človeka dati v dom. V parih primerih sem šla tudi zraven, ko smo tako osebo peljali v dom, rekli smo, da gremo na izlet in da sedaj boš malo tukaj, tukaj je kosilo in potem smo celo ugotovili, da je človeku všeč v domu. Ampak vsakič, ko bo prišel k človeku z demenco na obisk svojec, se bo ta človek zbudil in bo začel to krivdo obešat na svojca. Jaz jim zmeraj rečem, ko odidete iz doma, pokličite čez kakšno uro medicinsko sestro ali pa socialno delavko v dom in vprašajte, kako oseba je. Ker po navadi je po tem vse v redu.*

- e. Na kakšen način bi lahko obogatili socialno mrežo za ljudi z demenco? (v primeru, da nimajo sorodnikov)

*Prostovoljci, ki bi imeli to znanje in bi se jim to lahko predstavilo, tega je premalo. Če je oseba vitalna, bi jo lahko vključili recimo vsako jutro ob 7:30 ima dr. Grishin telovadbo za stare, recimo v Šiški imajo na dveh*



lokacijah. Po telovadbi pa gredo na kavico. Prostovoljcev manjka, ljudje so zelo osamljeni, ampak jih ni. Če mi na CSD ne bi bili preobremenjeni, potem bi mogoče lahko imeli to neko bazo prostovoljcev.

3. Kakšen je razvoj dela na Centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco, kakšna bo prihodnost dela z ljudmi z demenco?
  - a. Kako bi opredelili trenutni potek dela z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?  
*Sistemske nam manjka znanje in potem so za večino delavcev to le eni nadležni starostniki, ki jih je treba dati v dom. Na splošno se mi zdi, da je vsak nekako zelo fokusiran le nase in da manjka to, kar je bilo včasih, skrb za bližnjega.*
  - b. Kaj menite, da bi bilo potrebno izboljšati in kako?  
*Na CSD mislim, da ni potrebno nekaj izboljševati. Ključno je, da ti pomagaš svojcu, da se lahko kadarkoli obrnejo nate in se lahko s tabo pogovorijo o sebi, redkokdo govori o tem, kako bi pomagal.*
  - c. Kaj menite, da je že sedaj dobra praksa pri delu z ljudmi z demenco na centru za socialno delo?  
*Jaz mislim, da to, da vzpostaviš nek stik s človekom. Pa ne za to, da boš ti nekaj izvajal, ampak da uživaš v tem.*
  - d. Kakšna bo prihodnost dela z ljudmi z demenco na centrih za socialno delo?  
*Dr. Pirtošek pravi, da naj bi bil do leta 2050 vsak 3 Slovenec dementen, ker se ta trend vedno bolj pojavlja, tako da treba bo okrepiti predvsem to mrežo, kako poskrbeti za ljudi z demenco, da bi čim dlje ohranjali te svoje zmožnosti. Tukaj vidim center bolj kot nekega koordinatorja. Treba bo vse te sfere sociala, zdravstvo, sodstvo, nevladne organizacije povezati in ponuditi celostno organizacijo pomoči.*
  - e. Kako je opredeljen razvoj pomoči ljudem z demenco na nacionalni ravni?  
*Ne vem.*
  - f. Kakšna je vaša strategija za dvig kakovosti življenja ljudi z demenco?  
*Izhajala bi iz tega, kaj človek z demenco potrebuje in kako je živel in potem bi predvsem poskušala razbremeniti sorodnike, da so res tam lahko v vlogah, ki jih sicer imajo, ker edino tako bodo močni in ne bodo pregoreli. In potem bi celostno uredila, se pravi, kako bo ta, ki skrbi za osebo, kaj bi njega razbremenilo. Velikokrat, ko izveš za demenco, si zelo prestrašen, da bi imeli terapevta, ki bi lahko pomagal taki osebi, da se sprosti. Da se lahko pogovorijo tudi z človekom z demenco, kaj si on želi, kako naj skrbijo zanj.*
  - g. Kako poteka proces ozaveščanja ljudi o demenci? (Kje trenutno smo s splošnim znanjem med prebivalstvom?)  
*Mislim, da je znanja premalo, da se premalo o tem govori, mnenje je tako, da to se pa meni ne more zgoditi, bom pač več križank reševal, mislim da še ni "bum". Zdi se mi, da vedno mlajši obolevajo. Te, ki so preživeli vojno, so bolj pri sebi in živijo do 90 let ali pa čez. Bolj je potrebno ozaveščati mlade, poskrbeti zase, imeti čim več hobijev, biti samozadosten, ne samo na gumbke pritiskati, delati na sebi, skrbeti za druge, imeti kakšno žival, da se naučijo odgovornosti.*

## 9.2. Priloga: Teme in izpis relevantnih izjav pod teme

Teme:

1. Potek dela z ljudmi z demenco na centru za socialno delo
2. Vpletenost socialne mreže človeka z demenco v sam proces pomoči človeku z demenco
3. Razvoj dela na centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco in prihodnost dela z ljudmi z demenco

### 1. Potek dela z ljudmi z demenco na centru za socialno delo

|     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|-----|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1a  | "Sam od sebe ne morem ugotoviti stanja, po navadi glede na mnenje oziroma neko poročilo splošnega zdravnika ali pa psihiatra."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 2a  | "V stik s človekom z demenco po navadi ne pridemo sami. Največkrat nas na to opozorijo sorodniki ali pa morda sosedje, prijatelji."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 3a  | "Nekako prvega stika nimamo na način da bi se človek z demenco sam zgledal na centru za socialno delo in poiskal pomoč."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 4a  | "Sam proces pomoči je predvsem usmerjen v to, da človeka zaščitimo, največkrat gre pri tem za urejanje skrbništva za človeka z demenco in namestitev v institucionalno varstvo, torej dom starejših občanov."                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 5a  | "Predvsem gre bolj za zaščito človekovih materialnih dobrin."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 6a  | "...da mladega človeka spremljamo dlje časa, pogosto gre za mlade z motnjami v duševnem zdravju, ki se velikokrat tudi sami zatečejo po pomoč, pri njih lahko dejansko delujemo na način svetovanje – vodenje – urejanje." ... "pri delu z ljudmi z demenco v stik z uporabnikom pridemo največkrat takrat, ko človek ni več zmožen živeti samostojno v svojem dosedanjem okolju, niti ni več možno urejanje njegovega življenja, na način, da bi lahko sam vplival na neke življenjske odločitve." |
| 7a  | "Pomembna je predvsem podpora sorodnikov, saj se človek sploh v nadaljevalni fazi demence težko zaveda svojih pravic in dolžnosti. Tukaj smo pravzaprav mi strokovni delavci tisti, ki moramo ščititi pravice ljudi z demenco, v okviru svojih pooblastil in zakonov."                                                                                                                                                                                                                              |
| 8a  | "Tako, da gre v večini primerov predvsem tudi za podporo sorodnikom, saj so največkrat prav oni tisti, ki se na nas obračajo, ko je treba človeku z demenco urediti življenje."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 9a  | "Za vsakega uporabnika, je potrebno narediti nek načrt tveganja."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 10a | "Seveda pa je dobrodošlo, da so ljudje z demenco pri kakršnem koli odločanju o njihovem življenju prisotni pri obravnavi in da se jim kakršnekoli spremembe tudi pojasni."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

|     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|-----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 22b | "Da ima človek demenco, jaz konkretno po navadi ugotovim, ko se s človekom pogovarjam. Na začetku demence ljudje zelo smiselno odgovarjajo na vprašanja in so pogovornjivi itd. Potem jaz zelo velikokrat, kadar se mi zdi ali pa že vnaprej vem, da gre za demenco, tam nekje na sredini pogovora ponovim prvo vprašanje. Če me svetlo pogleda potem že vem, da se je mogoče kaj spomnil ampak po navadi ne vedo, po navadi je vedno tako, da mi mogoče on sam zopet začne govorit isto stvar pa mu jaz rečem, da to ste mi že povedali, pa pravi da to še ni povedal. Skratka z nekimi vprašanji preverjam ali se on sploh spomni. " |
| 23b | "O demenci vem toliko, da začetki se pokažejo tako, da kratkoročni spomin sploh ne dela. Ali pa če sem pri nekom bila, pa se me naslednjič sploh ne spomni to je za mene že tudi znak demence."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 24b | "Sam dementen človek nikoli ne pride sam, ali so napoteni od kakšnega kolega na DSP ali pa kje drugje iz centra da se jim zdi da je s tem človekom nekaj narobe, da bi se mu uredili domsko varstvo in ga pošljejo k meni gor."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 25b | "Z njimi je zelo težko priti v stik, sploh pa navezati stik."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 26b | "Po mojem mnenju imamo na CSD premalo znanja o komunikaciji z dementnimi, na kakšen način se z njimi pogovarjati na kaj oni sploh padajo, vem pa to da se jih ne sme grajat ali pa jim zelo nasprotovat, to vem da ne smem, tako da v pogovoru v glavnem jih pač razumem in jim stalno govorim, da jim želim pomagat, jih zavarovat."                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 27b | "Dementni ljudje imajo pogosto težave z denarjem, ne znajo več upravljati z denarjem in takrat naredimo skrbništvo za posebni primer za finance, da ima nekdo od sorodstva ali pa mi roko čez finance, da se ve da ga ne morejo okoli prineset, pa seznani se sorodnike, da če se bojijo da bi človek prodal kakšno nepremičnino, da naj kakor vejo in znajo pridobijo psihiatrično mnenje s katerim lahko dajo na zemljiško knjigo zaznambo, da človek ne more in ne sme sam prodajati svoje nepremičnine."                                                                                                                           |
| 27b | "Dementni ljudje imajo pogosto težave z denarjem, ne znajo več upravljati z denarjem in takrat naredimo skrbništvo za posebni primer za finance, da ima nekdo od sorodstva ali pa mi roko čez finance, da se ve da ga ne morejo okoli prineset, pa seznani se sorodnike, da če se bojijo da bi človek prodal kakšno nepremičnino, da naj kakor vejo in znajo pridobijo psihiatrično mnenje s katerim lahko dajo na zemljiško knjigo zaznambo, da človek ne more in ne sme sam prodajati svoje nepremičnine."                                                                                                                           |
| 28b | "Brez psihiatričnega mnenja ne gre, ti ne moreš nobenega upravnega postopka urediti, če ni psihiatričnega mnenja. Tudi skrbnik za posebne primere se ne more postaviti brez zdravniškega mnenja, zdaj mi ne dlakocepimo in gremo tudi na zdravniško mnenje osebnega zdravnika v kolikor točno napiše, da zaradi takega spremenjenega stanja človek ni več zmožen potem mi naredimo SPP in med drugim tudi vlogo v dom."                                                                                                                                                                                                                |
| 29b | "Pri ljudeh z demenco oziroma sploh pri starih ne moreš delati dolgih sestavljenih stavkov, govoriti moraš v kratkih, jasnih stavkih in jih tudi zelo jasno in glasno povedati in dati čas, da ga predela v glavi se pravi ne moreš hiteti in jim dati čas da človek to predela v glavi, zavzame neko stališče in odgovori."                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 30b | "Rekla bi, da človek z demenco potrebuje podporo svoje družine v smislu, da družina točno ve kaj se z njim dogaja, da vedo kaj to je demenca, kakšna bolezen je, da vedo da te osebne spremembe, ki se zgodijo pri človeku, ki zbolí za demenco, da to ni tista prava žlehtnoba v pravem pomenu ampak, da je to bolezen, da se lažje z njo spoprijemajo, da njihov odziv na tako človekovo dejanje ni tista užaljena prizadetost, zdaj pa ti si to meni naredil, se skregam s tabo ne bom več k tebi prišel itd., ampak da mogoče določene stvari preslišijo, kar je sicer zelo težko."                                                |
| 44c | "Sama demenco opazim, ko posameznik ponavlja vedno iste stvari in lahko v kratkem času pozabi kaj je povedal prej, ni orientiran v času in prostoru, smiselna komunikacija ni mogoča."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 45c | "Da naj bi človek imel demenco običajno izvem na podlagi zdravniškega potrdila od osebnega zdravnika ali zdravnika specialista (nevrolog, psihiater) oziroma od sorodnikov, ki so se oglasili pri strokovni delavki prve socialne pomoči in podali pobudo da želijo uveljavljati skrbništvo za posebni primer."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 46c | "Na podlagi pobude s strani sorodnikov, ko se obrnejo na področje prve socialne pomoči (PSP) in zdravstvene službe v primeru hospitalizacije ali sodišča."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 47c | "V kolikor se posameznik nahaja doma, opravi razgovor z njim in ugotovim kakšno vrsto pomoči potrebuje oz. ali potrebuje skrbnika za posebni primer, ki bo opravljal določene naloge v njegovo korist v kolikor jih sam ne more."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 48c | "Vedno ga vprašamo, po njegovih potrebah in željah."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 49c | "Strokovni delavec mora imeti dobre veščine v komunikaciji, biti potrpežljiv, včasih govoriti bolj glasno in počasi, večkrat ponoviti isto vprašanje, večkrat opraviti obisk na domu oziroma v instituciji. "                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 50c | "Človek z demenco potrebuje podporo strokovnega delavca, ki mu to vedno znova pove kaj so njegove dolžnosti in pravice."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 51c | "V stalnem sodelovanju s sorodniki posameznika in s strokovno službo institucije."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 61č | "Sicer v tisti prvi fazi, ko dobim osebo v obravnavo to opredelim kot demenco, ampak jaz večkrat uporabim izraz kognitivni upad, ker ne vem ali bo potem dejansko diagnoza demenca ali bo Alzheimer ali Parkinson ali kaj drugega tako, da kar jaz opažam pri starejših je vsem ta skupen nek blag ali zmeren ali hujši kognitivni upad..."                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 62č | "...ampak to je stvar zdravnikov tako da potem same stopnje demence ne ugotavljam. Ugotavljam torej zgolj po neki presoji in izkušnjah, ki jih imam."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 63č | "Po navadi me obvestijo iz strani patronažne pomoči na domu se prvi ZOD ali Pristan kličejo pa tudi sorodniki, sosedje ali pa celo policija."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 64č | "Torej en del je domsko varstvo (DSO), če oseba živi doma pa to urejamo mi, drugi del je skrbništvo kjer se ugotavlja kakšen obseg nalog je potrebno izvesti. Ali je potrebno postaviti skrbnika za posebni primer ali pa bo potrebno, če je vprašanje premoženje oddati predlog za odvzem poslovne sposobnosti in še tretji del pomoč na                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|      | <i>domu ZOD, Pristan začeli smo sodelovati tudi z Centrom Celostne Oskrbe – oni so nevladna organizacija,...</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 65č  | <i>"Včasih rabijo več podpore predvsem sorodniki človeka z demenco kot pa sam človek z demenco."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 66č  | <i>"Svojce po navadi napotim v Spominčico, to je edina stvar, ki sem jo sedaj raziskala, da lahko pomaga, predvsem jih podpiram v tem, da če so oni tisti, ki skrbijo za dementno osebo, je nujno da se razbremenjujejo in da kombinirajo z javnimi zavodi, pa da si vzamejo tudi čas zase."</i>                                                                                                                                                |
| 67č  | <i>"Tukaj je torej večji del dela s sorodniki, če jih človek z demenco ima, saj so po navadi sorodniki bolj v stresu kot pa sam človek z demenco."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 68č  | <i>"Jaz dejansko z ljudmi z demenco ne delam kaj dosti, ker z ljudmi z demenco ne moreš kaj dosti načrtovat, kar pa je ravno bistvo socialnega dela, tako, da jaz v bistvu s sorodniki načrtujem in delam z ljudmi z demenco posredno s tem, da svojce podpiram pri organizaciji oskrbe..."</i>                                                                                                                                                 |
| 69č  | <i>"Načrtovanje s človekom z demenco bi mi vzelo veliko časa, ki ga pa kot zaposlena na CSD nimam."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 70č  | <i>"Sorodniki ali pa formalen skrbnik so edini, ki lahko v vsaki fazi demence zaščitijo človeka z demenco."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 71č  | <i>"Tako da moraš ne toliko same osebe z demenco ampak svojce podpreti v znanju kako zaščititi osebo, se pravi da ne odpira vrat rekviziterjem, da ne odpira vrat neznanim ljudem ampak je težko kako boš to naredil."</i>                                                                                                                                                                                                                      |
| 72č  | <i>"Prav na CSD je institut kako zaščitimo človeka z demenco skrbništvo na tekočem računu kar pomeni, da oseba ne more več sama na bankomat s kartico dvigovati denarja ampak potem to lahko naredi samo skrbnik,..."</i>                                                                                                                                                                                                                       |
| 73č  | <i>"Se pravi CSD lahko osebo zaščiti z skrbništvom ali pa odvzemom poslovne sposobnosti."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 94d  | <i>"Stopnje dejansko ne ugotavljamo, predvsem ugotavljamo, če človek sploh ima demenco."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 95d  | <i>"Načeloma pridemo preko sorodnikov do človeka z demenco z predpostavko, da ima demenco."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 96d  | <i>"Do tega ali človek ima demenco dejansko pridemo preko razgovora in vprašanj, ki jih imam že napisana. Ni nujno, da pri vseh izvedemo vsa vprašanja. Gre bolj za nek neformalni pogovor, sprašujemo po navadi bolj o prihodnosti, ker ljudje z demenco preteklost obvladajo. Vprašanja kot so v smislu kateri dan je danes, kdo je predsednik države, kater denar uporabljamo, se pravi sprašujem o nekih splošnih, vsakdanjih stvareh."</i> |
| 97d  | <i>"Po navadi preko sorodnikov, zna pa se zgoditi, da nas pozove socialna služba iz UKC ali pa nas obvesti patronažna služba zdravstvenega doma."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 98d  | <i>"Razen če je recimo demenca mešana s kakšno duševno motnjo, ko ljudje kličejo, da jim kdo od sosedov nagaja ali pa kaj podobnega ampak to je zelo redko."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 99d  | <i>"Pri nas na centru imamo razdeljeno delo, načeloma je prvi vstop na center prva socialna pomoč, tam načeloma potem tudi ocenijo ali je smiselno iti v kakšno skrbništvo se pravi javna pooblastila ali lahko delajo v okviru osebne pomoči, da sklenejo dogovor, čeprav dogovor sklenit z človekom z demenco je tako ne vem, če je realno in smiselno, ker smisel osebne pomoči je, da prideš do nekih ciljev pa, da nekaj narediš ne."</i>  |
| 100d | <i>"Je pa pomoč predvsem preko pomoči na domu, kar mi izvajamo za zunanje občine ali pa ZOD pa se potem namesto tega človeka z demenco potem strokovni delavec poveže pa se sklene ta dogovor. Uredimo tudi kakšno domsko varstvo ali pa da uredimo dnevno varstvo."</i>                                                                                                                                                                        |
| 101d | <i>"Ta drugi korak pa je potem to javno pooblastilo da je potrebno urediti skrbništvo, ko je demenca že napredovala."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 101d | <i>"Ta drugi korak pa je potem to javno pooblastilo da je potrebno urediti skrbništvo, ko je demenca že napredovala."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 102d | <i>"Mogoče je pri samem delu z ljudmi z demenco specifično to, da ne moremo sklepati dogovorov in ne moremo načrtovati neke prihodnosti."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 103d | <i>"Res taki majhni, majhni koraki in točno tisto kar človek potrebuje sedaj. Nekih načrtov ne moremo delati."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 104d | <i>"Po zakonu moram osebo seznaniti z vsemi okoliščinami, ki se tičejo človeka z demenco."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 105d | <i>"Se pravi, da recimo traja postopek za določanje skrbnika moram jaz seznaniti osebo, da teče tak postopek, s tem, da se pogovor prilagodi stopnji razumevanja, lahko je demenca, da res čisto nič ne razume potem so pa tisti svetli trenutki, pa se potem pogovarjamo v smislu komu zaupate, kdo vam pomaga, kdo vas obiskuje, taka vprašanja recimo na katera človek lahko odgovori,..."</i>                                               |
| 106d | <i>"... ne vem koliko se lahko človek z demenco zaveda svojih pravic, mogoče če recimo zdravnik ali pa svojec pride do tega, da bi radi čim prej uredili skrbništvo malo ustavimo zadevo, da ni to čisto takoj, ker s skrbništvom posegamo v pravice ljudi."</i>                                                                                                                                                                                |
| 107d | <i>"Recimo pri kakšni začetni fazi demence, da se že na prvi socialni pomoči večkrat razloži in pojasni zakaj je recimo dobro dati vloge v DSO dokler še lahko, da je to smiselno."</i>                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 108d | <i>"Pa, da se vpliva na to njegovo stopnjo samoodločanja, da človek lahko sam vpliva na neke dogodke. Nekateri na primer tudi kosila na dom ne bi imeli pa čeprav je to njihova pravica ali pa dodatek za pomoč in postrežbo."</i>                                                                                                                                                                                                              |
| 130e | <i>"Iz razgovora s sorodniki, nekako pa tudi recimo, ko pač povedo kako se vede, kako se obnaša, da išče stvari, jih izgublja, ker k meni pridejo v bistvu na prvo socialno pomoč in nekako preko tega ugotavljam, da gre verjetno za demenco."</i>                                                                                                                                                                                             |
| 131e | <i>" Lahko je seveda tudi, da pridemo v stik s samim uporabnikom z obiskom na domu pa točno veš da nekako gre za to, da je to začetek neke demence."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 132e | <i>"... da se ne spomni svojih bližnjih oseb, da govori v daljni preteklosti, govori stvari, ki so neresnične, ponavlja vedno znova neka ista vprašanja potem pač nekako sklepamo da gre za neko obliko demence."</i>                                                                                                                                                                                                                           |
| 133e | <i>" Stopnjo demence pa mi ne opredeljujemo, ker ne določamo stopnje demence, za to nismo pristojni."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 134e | <i>"To po navadi izvemo na podlagi zdravniškega mnenja."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 135e | <i>"V stik pridemo ob obisku na domu, če nas na primer patronaža pokliče ali pa sorodniki, če bi lahko prišli človeka pogledati na dom ali pa stranka včasih tudi sama pride, ampak tako, pride kaj vprašat, je osamljena..."</i>                                                                                                                                                                                                               |
| 136e | <i>"...če človek pride k meni ga jaz usmerim, ker sam proces pomoči njemu direktno ne gre preko centra za</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|      | <i>socialno delo, usmerimo jih do osebnega zdravnika, to največkrat ker mora imeti napotnico, da lahko pride na pregled k psihiatru... ."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 137e | <i>" Da bi pa prav mi kot CSD imeli nek proces pomoči osebam z demenco, tega pa pri nas ni."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 138e | <i>" Razlikuje se predvsem v sami komunikaciji.... ."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 139e | <i>" Da bi z človekom z demenco lahko naredili kakšen osebni načrt to ne gre, ker so ljudje z demenco zelo nezaupljivi, z njimi je zelo težko načrtovati kakršnokoli pomoč v smislu da bi se jim pomagalo, ker e nekako bojijo kaj bo, da bo moral nekam iti pa ga bomo zaprli recimo."</i>                                                                                                                                             |
| 140e | <i>" Podporo sorodnikov, da ima informacije o demenci, pa kakor koli ali razume ali ne razume, dostop do zdravil...."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 141e | <i>"... podporo, da bi lahko čim dlje samostojno živeli, dostop do oskrbe, da ima človek zagotovljeno neko oskrbo, če je le možno, pa da se s človekom z demenco ravna kot s posameznikom , da ga pač nekam prisilno ali na silo ne odpeljejo."</i>                                                                                                                                                                                     |
| 142e | <i>" Da damo človeku možnost, da se pogovori, da gre do psihiatra, da se z njim pogovori, da mu mogoče lahko pomaga z zdravitvi, vemo da ozdraviti ga ne more, ampak toliko, da bolezen počasi napreduje, da izboljšajo mogoče potek bolezni."</i>                                                                                                                                                                                      |
| 143e | <i>"... potem psihiater oceni v kakšni fazi je in v bistvu , če bo on ugotovil, da ni sposoben pooblastiti nekoga, podpisati nekaj ali pa se kakorkoli zastopati in če prinese svojec tako zdravniško mnenje, mi lahko postavimo tej osebi skrbnika za posebni primer, ki lahko potem za to osebo ureja neko določeno opravilo."</i>                                                                                                    |
| 162f | <i>" Z obiskom na terenu, to je ena možnost, z razgovorom s človekom na Centru za socialno delo, če se oglasi oziroma na podlagi zdravniškega mnenja."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 163f | <i>"... v stik s človekom z demenco pridemo predvsem z informacijami iz okolja, obvestijo nas družina, sorodniki oziroma razne strokovne institucije ali je to kakšen zavod, ki izvaja oskrbo na domu, tudi zdravstvo... ."</i>                                                                                                                                                                                                         |
| 164f | <i>"... da človeku poskušamo pomagati glede oskrbe ali same nege, se pravi, da se mu organizira nek sklop storitev, da recimo dobi primerno oskrbo, nego v okviru domače oskrbe ali so to razne zunanje institucije kot na primer ZOD, Zavod Pristan ali drugi zasebniki potem mogoče se aktivira tudi zdravstvo, to je obisk patronažne sestre, dovoz kosila, se pravi tisto najnujnejše, da lahko nekdo še samostojno živi doma."</i> |
| 165f | <i>"... pomoč pri iskanju namestitve v institucijo to je na prostovoljni bazi."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 166f | <i>" Vse ostalo pa je v skladu s pooblastili po zakonu o duševnem zdravju, se pravi proti volji posameznika vendar morajo biti za to izkazani izrecni pogoji.... ."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 167f | <i>" Drugače se pa v teh naštetih primerih uporablja še odvzem poslovne sposobnosti ali pa delni odvzem poslovne sposobnosti, ti vsi posegi pa so nekaj kar je proti volji posameznika in kjer je CSD kot aktivni predlagatelj teh postopkov."</i>                                                                                                                                                                                      |
| 168f | <i>" Delo z ljudmi z demenco je zahtevnejše zaradi otežene komunikacije, zaradi sodelovanja, težav v razumevanju, zelo pogosto je narobe razumljeno kaj dejansko pomeni ta pomoč."</i>                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 169f | <i>" Obstaja ta strah pred namestitvijo v institucionalno varstvo."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 170f | <i>" Da mu poskušamo na čim bolj laičen način razložiti postopke, pa predvsem, da poskušamo človeka čim bolj zaščititi pred zlorabami drugih."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 171f | <i>" Človek z demenco predvsem potrebuje nekoga, ki mu zaupa."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 172f | <i>"... odvisno od posameznega primera se pravi vedno se gre od blažjega ukrepa k ostrejšemu oziroma tukaj gre za načelo sorazmernosti to pomeni, da vedno tehtamo poseg v nekoga pa hkrati zaščita pravice."</i>                                                                                                                                                                                                                       |
| 173f | <i>" Pri sami zaščiti je pa tako, za premoženje posameznika, če ga ima, pa lahko izgubi streho nad glavo je edini možen ukrep, da se ga zaščiti preko odvzema poslovne sposobnosti, da se da takoj prepoved odtujitve in obremenitve in s tem se zavaruje njegovo premoženje."</i>                                                                                                                                                      |
| 174f | <i>" Tukaj pa je potrebno tehtati tudi to ali se res s tem ukrepom varuje pravice in koristi posameznika, da ne pozabimo da je tukaj pred nami uporabnik oziroma varovanec.... ."</i>                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 193g | <i>" Se pravi najprej poskušaš ugotoviti krajevno in časovno orientiranost, potem pa sama komunikacija, kako poteka, koliko je sploh smiselna komunikacija ali sploh lahko kaj izveš od človeka ali ne."</i>                                                                                                                                                                                                                            |
| 194g | <i>" Vidiš pri posamezniku, da je stopnja mogoče višja kot pa pri drugemu. Da bi jo pa prav sama lahko opredelila, pa težko."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 195g | <i>" Vedno se sorodniki obrnejo na nas, osebe z demenco redko sami od sebe pridejo oziroma sploh ne vem, če sem imela kakšen primer, ker načeloma se te osebe niti ne zavedajo ali pa zanikajo, da imajo težave s spominom tako... ."</i>                                                                                                                                                                                               |
| 196g | <i>" Oseba, ki pride do nas in pove, da ima družinski član, svojec težave z demenco oziroma ne z demenco ampak z opravljanjem določenih zadev ali z dolgovi ali, da je treba določene stvari narediti pa jih sam ne zmore ga seveda malo povprašamo glede zdravstvenega stanja, kako ga oni vidijo, kako se to odraža v vsakdanjem življenju svojca."</i>                                                                               |
| 197g | <i>" Po tem pogovoru pa vedno zahtevam zdravniško mnenje iz katerega mora v bistvu izhajati, da oseba sama ne zmore zastopati sebe, svojih pravic, koristi, svojih interesov in niti ne more pooblastiti druge osebe, ker ne razume pomena dejanja posledice tega potem se poslužimo instituta skrbništva za posebni primer."</i>                                                                                                       |
| 198g | <i>" Pri osebah z demenco je obisk načeloma namenjen bolj potrditvi tega, da dejansko ne razume pomena dejanj in da dobiš neko potrditev, da se človek sam ne more zaščititi.... ."</i>                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 199g | <i>"... pri ljudeh z demenco je to bolj kot ne prepuščeno drugim osebam in se sama oseba se pravi varovanec ne zna opredeliti oziroma ne zna posebej specificirat določenih potreb, jih ne zaznava ali pa ne v takem obsegu kot jih mogoče zaznavajo uporabniki iz drugih skupin."</i>                                                                                                                                                  |
| 200g | <i>" Včasih se pri pogovoru z osebo z demenco zaplete že pri enostavnih vprašanjih in potem niti ne gremo tako daleč, ker na nek način s tem povzročas osebi z demenco le stres in stisko.... ."</i>                                                                                                                                                                                                                                    |

|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 201g | " Jaz se tega ne lotevam, ker se ne čutim dovolj usposobljeno zato ker se mi zdi, da moraš malo več vedeti o demenci in biti iz te stroke mislim, da so temu namenjene druge ustanove, zavodi kamor bi bilo potem mogoče smiselno vključiti osebo in bi ji znali bolj strokovno pomagati."                                                                                                                                                                       |
| 202g | " Osebo z demenco zavaruješ s skrbništvom katerega tudi spremljaš, samo izvajanje se pravi s tem na nek način preprečiš ali pa vsaj skušaš omejiti tveganja... "                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 222h | " Zdaj stopnjo demence jaz ne ugotavljam, ker nisem nevrolog ali pa oseba, ki bi bila specializirana za to."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 223h | " Kako vidim, da ima človek demenco je, da se zelo pogosto vrača v preteklost, da ne sledi konkretnim vprašanjem, da ne ve katerega smo, da govori veliko o svoji preteklosti o stvareh, ki so se zgodile daleč nazaj, zelo pogosto je to recimo, če so ljudje upokojeni pa, da so bili izobraženi ljudje recimo kakšni farmacevti oni zelo velikokrat govorijo kot, da so ravnokar v službi, govorijo zelo nepovezano."                                         |
| 224h | "Na to, da se s človekom nekaj dogaja nas opozorijo najprej sorodniki, ker pač vidijo da ne morejo več skrbeti za tako osebo, lahko da je zelo nevarna, ker ti starostniki sami živijo doma, potem kakšni sosedje... "                                                                                                                                                                                                                                           |
| 225h | " V stik po navadi pridem po tem, ko me nekdo obvesti, jaz osebno takrat, ko ljudje želijo, da se postavi skrbnik za posebni primer zaradi tega, ker ta oseba ne more več urejati svojih stvari ali pa, da se poda predlog na sodišču za odvzem poslovne sposobnosti in seveda jaz moram po tem s tako osebo opraviti razgovor, videti kako je in tako naprej in potem grem jaz lepo na dom ali pa taka oseba pride sem k meni na CSD pa se potem pogovarjamo."  |
| 226h | " Po tem opravljenem pogovoru potem vidiš, jaz recimo delam na področju skrbništva, vidim kdo je ta oseba kateri človek z demenco zaupa, kdo že sedaj skrbi potem vidim, kam bi se lahko ta oseba recimo vključila, predlagaš sorodnikom, ki so seveda pogosto v službah in pogosto že čisto pregoreli zaradi skrbi za to osebo, kako bi se lahko pomagalo ali da se osebo vključi v kakšno dnevno varstvo kakšnega DSO, da se počasi navadi na tako okolje... " |
| 227h | " Delo z ljudmi z demenco se zelo razlikuje od dela z drugimi skupinami uporabnikov, zaradi tega ker moraš ti človeka zelo, zelo sprostiti."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 228h | " Njih je veliko bolj strah, veliko bolj so v stiski."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 229h | " Pogovor poteka drugače, ne vem, da se pogovarjaš kot, da bi se pogovarjal s kakšnim prijateljem, kaj počne, kaj dela, v bistvu moraš zelo pazit kdaj se dotakneš teh informacij, ki jih želiš izvedeti."                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 230h | " Pogovarjaš se o njihovem vsakdanjem življenju kar je v bistvu čisto drugače kot pogovor z uporabniki, ki to lahko dojamejo."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 231h | " Po navadi zaradi tega postavimo skrbnika ali pa mi prevzamemo skrbništvo, da se stvari začnejo odvijati. Najprej se gre v odvzem poslovne sposobnosti, potem se gre v sodne postopke proti tistim ljudem, ki so pridobili na podlagi pravnih poslov veliko od njih in potem poskusimo v postopkih mediacije to premoženje pridobiti nazaj."                                                                                                                    |
| 232h | " Z vzpostavitvijo mreže, da vidiš kaj človek zmore, če si človek zmore kuhati, pripraviti obrok, da urediš neke varnostne ukrepe kot so avtomatsko izklapljanje štedilnika, take stvari, da probaš preprečiti možnost nastanka neke potencialne nevarnosti."                                                                                                                                                                                                    |

## 2. Vpletenost socialne mreže človeka z demenco v sam proces pomoči človeku z demenco

|     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|-----|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 11a | "Socialna mreža človeka so njegovi sorodniki, ki seveda v kolikor jih še ima pomenijo veliko za njegovo samostojno življenje doma."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 12a | "Strokovni delavci na centru v proces pomoči vključimo ljudi iz socialne mreže največkrat takrat kadar je potrebno določiti skrbnika ali pa pri odvzemu poslovne sposobnosti."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 13a | "Nikjer nimamo nobenih seznamov, po katerih bi lahko spremljali socialno mrežo ljudi z demenco."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 14a | "Pomembno je, da so dobro ozaveščeni kaj demenca je in kako poteka. Seveda pa če so udeleženi v proces pomoči človeku z demenco, lahko informacije dobijo tudi od strokovnih delavcev na centru za socialno delo."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 15a | "Predvsem je pomembno za svojce, ki so mnogokrat izčrpani, da sami opozorijo center za socialno delo in se na ta način poišče ustrezna rešitev za človeka z demenco v skladu z njegovimi potrebami."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 16a | "Mogoče je v nekaterih okoljih to izvedljivo z kakšno dobro bazo prostovoljcev, vendar več kot trenutno ne obstaja, vsaj ne na ravni javnih zavodov."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 31b | "Dobra socialna mreža za človeka z demenco pomeni, da je lahko doma do smrti, če pa nima dobre socialne mreže, potem pa imamo težave vsi in sam človek in tista njegova mreža..."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 32b | "Če pa ima človek dobro socialno mrežo je dobro ne samo za človeka z demenco ampak za celo državo, za vlado, za denar, za nas, za vse je to dobro, ampak ti ne moreš v današnji družbi pričakovati, ki je tako potrošniško nesocialno naravnano, da boš imel vzgojeno socialno mrežo."                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 33b | "Družbeno pa smo, bi jaz rekla, čisto nevzgojeni kar se tega tiče, pač sosedje hočejo imeti svoj mir, saj jaz verjamem, ljudje z demenco so lahko zelo moteči, ker pozabijo da so te klicali pa te pokličejo stokrat na dan, ampak če to veš je lažje in jaz mislim da bi 80% ljudi to tudi razumelo, če bi se jim prav razložilo pa, da bi vedeli za kaj gre, da bi se lažje s tem spopadli... "                                                                                                                                               |
| 34b | " Če človek z demenco sam pove. Se lahko zgodi, da človek z demenco zataji otroke, jih ima pa so skregani, kar je zelo pogosto."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 35b | "Seveda obstajajo dnevni centri vendar tukaj je problem da so stari ljudje slabo mobilni, dnevni centri za starostnike pa nimajo prevoza tako kot imajo VDC-ji recimo in imaš potem tukaj nekako zvezane roke, ne obstaja nobena služba, ki bi to delala. Mislim, da bi bilo super da bi obstajalo nekaj takega kot je za VDC-je, da se dobi kakšen kombi in se ugotovi aha tukaj je pa en star človek doma, da se ga nekam vsaj popoldne vključi pa, da je tam mogoče bolj pod nadzorom, da tja pride tudi kakšen zdravnik pa ne vem neka taka |

|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|      | <i>družbena skrb bi potem bila, da se mu mogoče na nek način v tej okoliški socialni mreži pridobi nekoga, ki bi bil zvečer pripravljen iti pogledat ali je vse v redu in tako naprej."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 52c  | <i>"Sorodniki oziroma najbližji sorodniki imajo ključen pomen za človeka z demenco. Lahko mu bistveno olajšajo težave pri njegovi bolezni. Posamezniku pomagajo z vsakodnevnim pogovorom, pomagajo pri urejanju njegovih formalnosti skrb za njegovo osebno nego v kolikor je potrebno, urejanje zadev pri zdravniku, stik z realnostjo posameznika."</i>                                                                                                                                       |
| 53c  | <i>"Po uradni dolžnosti lahko poizvemo o sorodnikih posameznika vendar samo o najbližjih sorodnikih, te podatke dobimo iz Ministrstva za notranje zadeve."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 54c  | <i>"CSD ob aktualnih dogodkih lahko opravi razgovor in svetovanje. Lahko se jim ponudi tudi osebno pomoč v kolikor sami želijo. Zelo različno se obravnava posamezne primere."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 55c  | <i>"Moral bi obstajati nabor ljudi, ki bi bili pripravljeni pomagati drugim, katere bi se lahko angažiralo v primeru, da posameznik nima sorodnikov, marsikdo je pripravljen skrbeti za soseda/soseda v kolikor se pojavi potreba po tem."</i>                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 74č  | <i>"Dementni bolnik se zelo težko navadi na kakršnokoli spremembo tako, da potrebuje ogromno neke stalnosti, nekega utečenega urnika in če imamo na drugi strani sodelujoče svojce je to največ kar lahko imamo..."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 75č  | <i>"...ker ZOD in Pristan oziroma vse službe, ki so trenutno v skupnosti dokler ne bo te mreže, ki naj bi bila v okviru dolgotrajne oskrbe je vse premalo."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 76č  | <i>"Z ljudmi iz širše socialne mreže imamo izkušnje, da ko ugotovijo, da je človek dementen in ima premoženje nastopajo v vlogi nekoga, ki bo zelo hitro to izkoristil."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 77č  | <i>"Če vemo, da ima človek svojce, pa da nočejo sodelovati pri skrbi potem jih na podlagi 193. člena Kazenskega zakonika (opuščanje skrbi) pozovem k skrbi. Diktiram jim na podlagi Zakona o zakonski zvezi in družinskih razmerjih kaj je preživninska obveznost, sicer je to bolj povezano z finančno skrbjo vendar jim potem poskušam razložiti da so dolžni za svojca poskrbeti ne samo v finančnem smislu ampak tudi s skrbjo za osebo in da tudi to šteje kot preživljanje."</i>          |
| 78č  | <i>"Jaz jih povabim pisno ali pa ustno (po telefonu) odvisno, največkrat grem pa v teh primerih na teren, pa preverim kako je poskrbljeno za oskrbo pa napotim kaj bi bilo še za narediti."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 79č  | <i>"Skrbnike bi itak morali izobraziti, po moje bi morali iti skozi obvezno izobraževanje."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 80č  | <i>"Na nas se po navadi obračajo najkasneje takrat, ko je potrebno urediti skrbništvo, ko dobijo kako zdravniško mnenje, potem pa mi naredimo še vse kar spada zraven."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 81č  | <i>"Informiramo, napotimo kje naročiti kosilo, kje dobiti pomoč na domu, kako je z institucionalnim varstvom kako se to ureja. Če so sorodniki potem jaz kar njih aktiviram in z njimi načrtujem."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 82č  | <i>"Z dnevnim varstvom, da se človeka pelje in se ga gre potem iskat. Ker pri človeku z demenco, če krepíš neko njegovo socialno mrežo mora biti to v nadzorovanem okolju, ker pri ljudeh z demenco je res veliko zlorab."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 109d | <i>"Iz opažanj lahko povem, da če je oseba doma pa, da je obkrožena s sorodniki mogoče to celo malo upočasni napredovanje bolezni, ker je le v okolju z ljudmi ki jih pozna, ki so dnevno prisotni."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 110d | <i>"Je pa vloga sorodnikov in socialne mreže zelo velika hkrati pa zelo težka, mislim, da so te osebe, sorodniki bolj obremenjeni kot pa sam človek z demenco."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 111d | <i>"V primerih, ko ima človek z demenco pretrgane stike s sorodniki bodisi zaradi tega ker živijo v tujini ali pa so skregani, mi na centru lahko v okviru javnega pooblastila raziščemo s tem, da se ponudi možnost, nihče pa ni zavezan, da bi moral sodelovati, ..."</i>                                                                                                                                                                                                                     |
| 112d | <i>"Mi v okviru javnih pooblastil naredimo neko poizvedbo recimo v centralni imenik prebivalstva, koga ima od sorodnikov ali ima otroke ali jih nima, potem jih pa povabimo in seznamimo kaj se dogaja, kaj bi bilo dobro narediti, kaj je potrebno."</i>                                                                                                                                                                                                                                       |
| 113d | <i>"Jaz jih veliko usmerjam na društvo Spominčica, na njihova predavanja, drugače pa psihiatri zdaj kar poskušajo seznaniti svojce. Mislim, da velikokrat sploh pri ljudeh, ki skrbijo za ljudi z demenco in živijo v skupnem gospodinjstvu ali pa tudi pri tistih, ki živijo ločeno pride do točke izčrpanosti, ko potem skrbniki mislijo sedaj mi pa mama ali oče pa samo še nagaja, zdaj je pa "žleht" in jaz res mislim, da bi se morali sorodniki vključevati v skupine za samopomoč."</i> |
| 114d | <i>"Ljudje se na center tudi obračajo, ko opazijo, da se z njihovim sorodnikom nekaj dogaja, na primer kliče mož in pove, da se z ženo nekaj dogaja, da je začela zgubljati stvari, govori čudne stvari, da ne ve zakaj je taka ampak kot pravim prvo je zdravstvo, da preveri stanje človeka."</i>                                                                                                                                                                                             |
| 115d | <i>"V kakšnih vaških okoljih ven iz Ljubljane dejansko gre, da se bolj aktivirajo sosedje in do nas zadeva niti ne pride."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 116d | <i>"Ta blokovska naselja so pa potem večji problem. Tam so sosedje veliko bolj vsak zase, čeprav jaz vidim mogoče več v prostovoljcih, ogromno imamo prostovoljcev, ki delajo z otroci zelo malo pa imamo prostovoljcev, ki bi delali z ljudmi z demenco."</i>                                                                                                                                                                                                                                  |
| 143e | <i>"... potem psihiater oceni v kakšni fazi je in v bistvu, če bo on ugotovil, da ni sposoben pooblastiti nekoga, podpisati nekaj ali pa se kakorkoli zastopati in če prinese svojec tako zdravniško mnenje, mi lahko postavimo tej osebi skrbnika za posebni primer, ki lahko potem za to osebo ureja neko določeno opravilo."</i>                                                                                                                                                             |
| 144e | <i>"Jaz mislim, da ljudje iz socialne mreže na človeka z demenco vplivajo zelo pozitivno zato ker vsak človek z demenco (kakor tudi ostali ljudje) potrebuje nekoga, da se z njim pogovarja in to je, da pride do njega pa tudi če govori tako kot govori..."</i>                                                                                                                                                                                                                               |
| 145e | <i>"Pri ljudeh, ki živijo doma s sorodniki se lahko potem znaki bolezni tudi upočasnijo."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 146e | <i>"Če bi bilo možno da bi ljudi iz socialne mreže vključevali v sam proces pomoči bi bilo to z kakšnimi obiski, pogovori, s prostovoljci vendar v tej smeri tega še ni toliko."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 147e | <i>"V primeru, da moramo poiskati svojce človeka z demenco damo poizvedbo na upravno enoto, upravna enota</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|      | <i>nam podatke pošlje, mi jih potem uradno z nekim obvestilom obvestimo ali povabimo, če je možno... "</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 148e | <i>" Če pa se svojec nahaja v bližini pa ga povabim na pogovor, ga seznanim z zadevo, da tako pač je in se dogovorimo. Sicer takih primerov ni veliko se pa sem pa tja pa pojavijo."</i>                                                                                                                                                                                                              |
| 149e | <i>" Mi imamo od društva Spominčica pripravljene zloženke in jaz vsakemu svojcu človeka z demenco, ki pride na pogovor dam to zloženko, da si malce prebere kam se lahko obrne in tako naprej."</i>                                                                                                                                                                                                   |
| 150e | <i>" Me pa pokličejo tudi sosedje, ravno včeraj me je klicala ena, da gospa pobira stvari iz smetnjakov in da sumi, da gre verjetno za demenco in če lahko pridemo na obisk."</i>                                                                                                                                                                                                                     |
| 151e | <i>" Potem smo res šli na teren in smo ugotovili, da gre za zelo, zelo hudo obliko demence... ."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 152e | <i>" Z vključitvijo v različne skupine, skupine za samopomoč, prostovoljci, preko društev upokojencev. "</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 175f | <i>" Te ljudje ustvarjajo to neko osnovno socialno mrežo to se pravi doprinašajo te osnovne storitve za uporabnika, lahko so to sosedje, sorodniki že veliko lahko doprinesejo s pospravljanjem, hrano, pomoč pri plačevanju položnic, se pravi da človek ob pomoči nekoga drugega relativno samostojno deluje v svojem domačem okolju."</i>                                                          |
| 176f | <i>" Mi najprej poskušamo dobiti informacije kdo so sorodniki te osebe, jih obveščamo, sploh v postopkih odvzema poslovne sposobnosti in pri postavitvi skrbnika za posebni primer smo dolžni poiskati svojce, dolžni smo vse obvestiti."</i>                                                                                                                                                         |
| 177f | <i>" Sledimo lahko le sorodnikom, za katere lahko z zaprosilom izvedemo preko Ministrstva za notranje zadeve."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 178f | <i>" Če vidimo, da imajo ljudje težave z človekom z demenco jih usmerimo na razna društva in na zdravstvo, jih spodbujamo, da delajo na sebi v kolikor živijo s tako osebo, da ne pride do izgorelosti."</i>                                                                                                                                                                                          |
| 179f | <i>" Pomagamo si s tistim kar nam je na voljo, lahko je to prostovoljstvo, društva, patronažna sestra, Zavod za oskrbo na domu."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 180f | <i>" Drugače je pa težko sploh za vikende, ko te razne službe ne delajo."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 181f | <i>"... mogoče bi se moglo malo več delati preko društev za upokojence na način upokojenec za upokojenca."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 203g | <i>" Drugače pa so določeni izvajalci ali pa socialna mreža nujno potrebni saj brez njih taka oseba ne more delovati."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 204g | <i>" Praksa je načeloma taka, da v kolikor za družinske člane nismo izvedeli že prej, ker so se kakorkoli udeleževali v smislu pomoči potem tudi ta podatek ne bo kaj dosti koristil, se pravi ne želijo kaj osti pomagat ali pa imeti stike..."</i>                                                                                                                                                  |
| 205g | <i>" Včasih varovanci sami ne želijo imeti stikov s svojimi otroci ali pa obratno tako da v teh primerih izjemoma dolžnost skrbnika prevzame CSD, ki preko pooblastila direktorja ureja posamezne zadeve, potem pa se vključijo drugi zavodi za pomoč na domu v kolikor gre, ali pa enostavno mi kot CSD prevzamemo naloge družinskega člana in opravljamo te naloge, ki bi jih družinski člani."</i> |
| 206g | <i>" Poskušamo pridobiti kontaktne podatke sorodnikov, v kolikor to ni mogoče zaprosimo za pomoč Ministrstvo za notranje zadeve in preko njih zaprosimo za podatke o ožjih družinskih članih osebe z demenco."</i>                                                                                                                                                                                    |
| 207g | <i>" Načeloma sorodniki že vedo, da gre za demenco, ko se obrnejo na CSD, v bistvu še nisem imela stranke, ki bi prišla sem pa rekla: " joj se nič ne spomni, kaj pa je sedaj to. "</i>                                                                                                                                                                                                               |
| 208g | <i>" Ljudje z demenco potrebujejo stalen nadzor tako, da mislim, da so predvsem smiselne kakšne oblike dnevnega varstva, da se udeležujejo nekih ustaljenih srečanj."</i>                                                                                                                                                                                                                             |
| 233h | <i>" Odvisno koliko zmorejo, nekateri sorodniki postanejo zelo agresivni, ker ne razumejo kaj se temu človeku dogaja, jezni so nanj ker za človeka z demenco je vsaka stvar zelo pomembna, na preizkušnji je potrpežljivost sorodnikov."</i>                                                                                                                                                          |
| 234h | <i>" Seveda ljudje iz socialne mreže lahko vplivajo na človeka z demenco tako, da ga pomirijo ampak sorodniki po navadi pregorijo saj tak človek ne upošteva tvojih mej, nisi ti pomemben, ni važno kaj ti takrat delaš, važen je on."</i>                                                                                                                                                            |
| 235h | <i>" Osebi z demenco poskušamo vzpostaviti stik z ljudmi, ki so ji pomembni, lahko so to prijatelji, osebe, ki so bile nekoč zelo pomembne."</i>                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 236h | <i>" Potem pa se zmenimo, imaš več vidikov, lahko je to pomoč pri gospodinjstvih opravilih lahko pa je to kdo ga bo peljal k zdravniku, kdo bo poskrbel, da bo vzel zdravila itn. imaš pa drug vidik, ki je družabništvo, kdo bo poskrbel recimo za kosilo, kdo ga bo prinesel."</i>                                                                                                                  |
| 237h | <i>" Pogosto imajo ljudje otroke v tujini in ti potem poižveš ali bo ta otrok skrbnik, ki bo opravljal s skrbniškimi zadevami."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 238h | <i>" V primerih, ko je treba pa doplačevati pa imamo čisto lepo predpisane postopke. Če pač za otroka ni skrbel, mora to dokazati in po tem seveda mu ni potrebno doplačevati domskega varstva, doplačuje občina (pomoč družini na dom in institucionalno varstvo), tako da to je to... ."</i>                                                                                                        |
| 239h | <i>" Če smo mi kot CSD skrbniki organiziramo dostavo kosila in potem ti to plačuješ, plačuješ vse položnice, kosilo, pomoč na domu."</i>                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 240h | <i>" Potem ko pa vidiš da ne gre več, da res nekdo potrebuje 24 urni nadzor potem pa ostane le še institucionalno varstvo."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 241h | <i>" Ljudje predvsem potrebujejo pogovor o tem."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 242h | <i>"Jaz poskušam poudariti te stvari zakaj ti za neko osebo skrbiš kaj je tvoj del, tvoj motiv in jih poskušam tukaj podpreti in potrebujejo veliko pogovora, ne da bi se oni potrebovali pogovarjati o demenci ampak o sebi in tukaj jaz sledim in nikoli ne govorim o problemih, govorim o človeku in se pogovarjamo, kako bi lahko skrbnik poskrbel še zase... ."</i>                              |
| 243h | <i>" Sorodniki imajo zelo močne občutke krivde ko vidijo, da ne zmorejo več, ko vidijo, da sami zbolevaro, ko vidijo, da se jim že meša od tega, največ težav imajo sorodniki s tem kako človeka dati v dom."</i>                                                                                                                                                                                     |
| 244h | <i>" Prostovoljci, ki bi imeli to znanje in bi se jim to lahko predstavilo, tega je premalo."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

### 3. Razvoj dela na Centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco in prihodnost dela z ljudmi z demenco

|     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|-----|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 17a | "Menim, da če bi lahko dodali vsakemu področju vsaj še tri strokovne delavce, ki bi se dejansko lahko poglabljeno posvetili ljudem in da poleg obdržimo še dosedanje prakso delovanja. Potem bi dejansko lahko človeka sledili, naredili že v začetni fazi nek načrt tveganja, ki bi ga lahko preverjali vsake tri mesece."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 18a | "Prihodnost dela z ljudmi z demenco bo ostala nespremenjena v kolikor ne bo prišlo do nekih kadrovskih sprememb. Primerov je vedno več, kar pomeni vedno več odločb in birokratskega socialnega dela ne pa dela z ljudmi in iskanju nekih novih rešitev za ureditev njihovih življenj."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 19a | "Na nacionalni ravni je razvoj pomoči opredeljen na izvajanje pomoči po obstoječi zakonodaji. Ljudi napotujemo v institucionalne domove, vendar je tudi tukaj težava v tem, da je napotitev zopet odvisna od finančnih razmer ljudi, pa tudi vedno manj je prostih mest v samih institucijah za tako obliko bivanja."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 20a | "Mislim da bi, če bi želeli dvigniti kakovost življenja ljudi z demenco, morali delovati predvsem v smeri povezovanja raznih institucij med seboj."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 21a | "V okolju kjer delujem je ozaveščenost o demenci kar dobra. Kar pa se tiče morda sorodnikov ljudi z demenco, s katerimi prihajam v stik, ko se obračajo na center za socialno delo. pa je stopnja ozaveščenosti različna, nekateri vedo že veliko, so pa nekateri, ki se z demenco srečujejo prvič. Mislim, da je pri temu ključnega pomena osebna izkušnja demence, nekdo, ki jo je pri svoju že doživel jo lažje razume, kot nekdo, ki se z njo srečuje prvič."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 36b | "Gasimo požare, preventive ni nobene, sodelovanja nobenega. Naš direktor je sedaj kar naklonjen izobraževanju in greva s kolegico na eno dvodnevno konferenco in še na en seminar." "...jaz osebno sledim vsemu. Samo da slišim demenca imam že "našpičena" ušesa, berem kar mi pride pod roke."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 37b | "Moramo se zavedati, da je to ena od sodobnih bolezni, ki je v porastu in delam s temi ljudmi in želim imeti več znanja in več metod dela, poznati več metod kako lahko komuniciraš s človekom z demenco, ker je to izredno težko. Ker velikokrat "zmrzem" mislim, nimam orodij, ne znam, ne vem in tukaj je vse predvsem na individualni ravni, odvisno od človeka kako se angažira in kaj je pripravljen vložiti v to."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 38b | "Pri nas je problem obilica dela, ki nam ga je sistem naložil in da ti v bistvu praktično na terenu v praksi nimaš časa delati, vse gre samo v smeri pojdimo gasiti kjer gori."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 39b | "Meni bi veliko pomenilo, če bi imel pri nas oddelek skrbništva enega, lahko javnega delavca na primer, ki bi hodil po terenih, ker velikokrat mi začnemo nek postopek ali pa neko storitev za enega človeka, vzameš si čas greš tja na obisk opraviš razgovor, potem pa nimaš časa iti v kontrolo ali se stvari odvijajo tako kot si ti zastavil ali se ne in potem bom tako rekla se tako nekako lažno uspavamo, če noben ne kliče potem je že vse v reku. Narobe, recimo če se jaz z nekom nekaj zmenim pa nekaj nastavim pa rečem v redu sedaj naj bo to tako, bi bilo prav, da grem jaz čez teden, dva ali en mesec preverit ali stvari tečejo in se odvijajo tako kot smo jih zastavili in če ne tečejo zakaj ne tečejo in tam tudi kaj popraviti ali dodelati, nadgraditi."                                                              |
| 40b | "Jaz bi rekla, da vse kar obstaja na CSD-ju bi veljalo obdržat, nobena stvar, ki že obstaja razen seveda tega mučnega beleženja vsega, ki ga rabi vlada oz. ministrstvo za svoje potrebe ki so naravnane na storilnost ne pa na kvaliteto izvajanja. To kar že delamo mislim je v redu, tega jaz nebi nič vrgla ven, jaz bi kvečjemu nadgrajevala stvari, absolutno pa več ur, pa tudi jaz sama pri sebi čutim potrebo po izobraževanju ampak, to jaz čutim, marsikdo to ne čuti in mislim, da bi potem nekako sistem moral poskrbeti, da bi se ljudje, ki delajo na določenih področjih imeli neka osebna svetovanja oziroma na osebnostni rasti naravnana izobraževanja ne osredotočene na konkretne primere, ki so ampak osredotočene na težave, stiske, ki jih doživljamo mi strokovni delavci s svojo osebno pri delu z ljudmi z demenco." |
| 41b | "S strani ministrstva se ne bo spremenilo nič, če se bo mogoče, se bo spremenilo v širši družbi, ravno v smislu večjega informiranja, mogoče kar si jaz zelo želim večjega sodelovanja z zdravstvom, vendar spet oni imajo spet neke svoje pravilnike, neka pravila tako, da kakor je varstvo človekovih pravic za mene ena pozitivna stvar, nas pa hkrati pri delu zelo omejuje včasih in ravno pri demenci se mi zdi, da bi bilo potrebno poiskati neke kanale pretakanja informacij, ne pa da jaz pokličem zdravnika pa ne morem od njega izvedeti nič, pa delam z njihovim pacientom na terenu pa bi potrebovala informacije."                                                                                                                                                                                                              |
| 42b | "Z zakonom o dolgotrajni oskrbi pa osebna asistenca za katero mislim, da ne bo prišla v poštev pri ljudeh z demenco."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 56c | "Potrebno bi bilo tudi strokovne delavce izobraževati na tem področju in imeti zaposlenega strokovnega delavca, ki bi bil namenjen za to področje..."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 57c | "Informacije. Vedno se upošteva posameznika, ki ima bolezen, se ga vpraša za njegovo mnenje kot enakopravnega posameznika."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 58c | "Smiselno bi bilo, da bi obstajal koordinator pomoči starejšim na CSD (na primer za celo Ljubljano), ki bi usmerjal in nudil pomoč sorodnikom in posamezniku."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 59c | "Čim več osveščanja javnosti v medijih o demenci, preko programov se informacije lahko vnesejo med dijake v srednje šole ali, da pride lahko nekdo tudi predavati."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 60c | "Znanja glede demence je na splošno še zmeraj premalo, predolgo sorodniki čakajo, da se posameznika napoti k zdravniku..."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 83č | "Trenuten potek dela na področju oskrbe starejših ni nič v redu, ker je premalo skupnostnih služb in ljudje zaradi tega ne morejo živeti doma in morajo iti v domove, kjer jih zaprejo na zaprte oddelke. Ni zagotovljena ta določba po konvenciji o pravicah invalidov, tukaj pravice niso zagotovljene."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 84č | "Saj tukaj invalidi niso samo kot osebe s statusom ampak, ker se je država zavezala se pravi ratificirala to konvencijo, da bo vzpostavila mrežo storitev oziroma tako politiko, da bodo ljudje lahko čim več časa v                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |



|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|      | skupnosti, ker imajo ljudje najprej v prvi vrsti pravico bivati doma."                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 85č  | "Super bi bilo imeti še kakšnega javnega delavca na CSD. Ker center itak ni apriorni izvajalec, center je koordinator in jaz ne morem koordinirati nekaj česar ni."                                                                                                                                                          |
| 86č  | "Drugače pa ne samo na centrih ampak v celi mreži ne vidim nič dobrega dokler ne bo sprejet Zakon o dolgotrajni oskrbi oziroma vzpostavljena mreža kvalitetnih storitev za oskrbo v skupnosti."                                                                                                                              |
| 87č  | "Center bo po mojem mnenju veliko bolj intenzivno koordiniral storitve, ker naj bi bila vzpostavljena ta mreža, tako da naj bi bil res v svoji vlogi koordinatorja,..."                                                                                                                                                      |
| 88č  | "Tako, da mislim, da bo tukaj definitivno glede na to, da se prebivalstvo stara potrebno zaposliti več strokovnih delavcev, ki delamo na tem področju."                                                                                                                                                                      |
| 89č  | "Potrebe bodo zmeraj večje, ko se bo mreža razširila bo moralo biti veliko ljudi na centrih samo za to."                                                                                                                                                                                                                     |
| 90č  | "Po moje ministrstvo itak podpira nevladne organizacije na tem področju, ki se ukvarjajo z aktivnim staranjem;..."                                                                                                                                                                                                           |
| 91č  | "V prvi vrsti je potrebno prilagoditi oddelke tudi arhitekturno tako, da bodo ustrezali ljudem se pravi čim večje prostore, ker ljudje z demenco potrebujejo veliko hoje, pa jih ne "filat" s tableti pa privezovat na postelje."                                                                                            |
| 92č  | "O demenci so ozaveščeni tisti, ki se jih stvar dotika, ko oni naletijo na problem takrat, ko je problem že zelo očiten, ko dobi mamo na dvorišču brez oblačil, pa ponoči okoli hodit. Do takrat se pa nobeden o ničemer ne sprašuje pa nič ne razmišlja kako bo."                                                           |
| 93č  | "Ozaveščeni so tisti ki se jim dogaja, nihče se pa ne sprašuje prej."                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 117d | "Jaz pri svojem delu uporabljam zakonodajo iz leta 1976, kar mogoče že veliko pove."                                                                                                                                                                                                                                         |
| 118d | "Lahko bi bili več na terenu, jaz mislim da bi morali biti več na terenu ampak ne "sfolgamo"zaradi kupov papirjev, zaradi birokracije, ker je vse potrebno zapisati tri krat in predvsem premalo zaposlenih."                                                                                                                |
| 119d | "Saj izobraževanja so tudi ampak spet so to plačljiva izobraževanja in se ne moreš niti usposobiti v smislu, da bi se res lahko specializiral izrecno za področje dela z ljudmi z demenco."                                                                                                                                  |
| 120d | "Predvsem prevetriti zakonodajo, bolj aktivirati prostovoljstvo, imeti neke strokovne delavce specializirane za delo z ljudmi z demenco, ustanavljati dnevne centre, ki bi bili namenjeni izključno ljudem z demenco."                                                                                                       |
| 121d | "V bistvu je ministrstvo in sama vlada že seznanjena s to problematiko, v tem nacionalnem programu imajo vse zapisano kaj bo do leta 2020 ampak ne vem pa če se bo to res izvedlo."                                                                                                                                          |
| 122d | "...terenski obiski, to je res super, da se vključujejo sorodniki, da je možnost, da se poskrbi za zaščito stare osebe ali človeka z demenco, če je treba se gre v javno pooblastilo. To so stvari, ki funkcionirajo."                                                                                                       |
| 123d | "Pa tudi pomoč na domu, v bistvu se s to pomočjo na domu podaljša bivanje doma za človeka z demenco, to bi bilo smiselno še bolj okrepiti."                                                                                                                                                                                  |
| 124d | "Tako da jaz mislim, da se v naslednjih 10 tudi nič ne bo spremenilo kljub temu nacionalnemu programu."                                                                                                                                                                                                                      |
| 125d | "Dnevne oblike varstva, storitve nastanitve z oskrbo, institucionalno varstvo v bistvu kakor piše v Nacionalnem programu, opredeljeno je tudi kaj imamo sedaj ampak tega ni."                                                                                                                                                |
| 126d | "... ne verjamem, da bo do 2020 kaj od tega, domov primanjkuje, s tem, da demenca ni več s starostniki nad 65 let, demenca se lahko začne tudi prej, problem pa je potem namestitve take osebe, če ne more biti doma, ker pa DSO-ji pa imajo pravilnike da ne sprejmejo oseb mlajših od 65 let."                             |
| 127d | "Jaz sem res bolj razmišljala na tej sistemski ravni, se pravi sprememba zakonodaje, več časa, da je več ljudi na razpolago, da bi tudi CSD-ji imeli prostovoljce, sej načeloma bi jih lahko imeli, če bi imeli čas se tudi z njimi ukvarjat, prostovoljca moraš usposobiti, da se lahko ukvarja ljudmi."                    |
| 128d | "Nekje na sredini smo. Ko je kakšen svetovni dan demence, takrat se o demenci zelo veliko govori, potem pa čez leto malo zamre."                                                                                                                                                                                             |
| 129d | "Se mi zdi, da če mogoče primerjam z alkoholizmom so ljudje veliko bolj ozaveščeni o njem. Se mi zdi, da se še veno demenca odkrije prepozno, ker sorodniki prepozno opazijo, da se nekaj dogaja."                                                                                                                           |
| 153e | "Jaz sama konkretnega dela z ljudmi nimam, le ko grem na obisk na dom k človeku z demenco. Da bi pa prav delala z ljudmi na centru pa ne."                                                                                                                                                                                   |
| 154e | "... nek sistem po katerem bi lahko tudi na CSD videli kje je še prosta soba v domovih in kam napotiti ljudi."                                                                                                                                                                                                               |
| 155e | "To, da se pogovorimo s sorodniki, ker nekateri pridejo z res hudim strahom in po navadi jim je lažje že po samem pogovoru..."                                                                                                                                                                                               |
| 156e | "... to, da napotimo svojce v neko skupino za samopomoč, da vidijo da so še drugi da nismo sami v tem."                                                                                                                                                                                                                      |
| 157e | "Da bomo ravno mi konkretno delali s temi osebami to ne ampak tako, da bomo hodili na obiske in imeli pogovore z njimi to pa bo še vedno."                                                                                                                                                                                   |
| 158e | "Drugače je pa to tudi zdravstven problem pa bodo morali tudi strokovnjaki na tem področju poskrbeti še na svojem področju."                                                                                                                                                                                                 |
| 159e | "Sedaj prav kakšnega zakona ni o demenci kar je je na področju zdravstva"                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 160e | "... več dnevnik centrov potrebujemo, imamo jih že v Šiški, Bežigradu, Mostah. Potem bi bilo še smiselno organizirati neke prevoze oz. spremstvo za ljudi do teh dnevnik centrov."                                                                                                                                           |
| 161e | "Mislim, da smo trenutno v Sloveniji kar dobro ozaveščeni, ker tudi društvo Spominčica veliko organizira po regijah razna predavanja in tudi v Polju na gerontološkem oddelku tudi tja hodijo tako, da jaz mislim, da za enkrat je ozaveščenost dobra."                                                                      |
| 182f | "Pričakovanja zunanje okolice so zelo velika, vendar to kar lahko mi na CSD naredimo je v primerjavi z pričakovanji zelo malo."                                                                                                                                                                                              |
| 183f | "Če je nekdo pripravljen sodelovati s CSD bomo lahko naredili zelo veliko, dobivamo pa čedalje več klicev na pomoč iz raznih sosesk kjer so ljudje sami brez socialne mreže, brez sorodnikov in povzročajo takšne in drugačne nevšečnosti, ne pustijo si pomagati, zavračajo vso pomoč, no tukaj je pa naša pristojnost zelo |

|      |                                                                                                                                                                                                                                      |
|------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|      | majhna."                                                                                                                                                                                                                             |
| 184f | " Zagotovo smo na CSD zelo obremenjeni, mogoče bi bilo potrebno več storitvenega dela, terenskega dela pa preventivnih stvari."                                                                                                      |
| 185f | " Dobra praksa je to, da se ima človeka, ki mu pomagamo ali pa o njem odločamo vedno pred seboj, da je seznanjen s postopki, delamo za njegove pravice in koristi ..."                                                               |
| 186f | " Predvsem nam že sedaj zmanjkuje teh orodij kako nekemu pomagati."                                                                                                                                                                  |
| 187f | " Če pa se bo kaj spremenilo, da bo več možnosti izbire tudi same namestitve bo pa v redu."                                                                                                                                          |
| 188f | " Vidim, da se veliko dela na osveščanju ljudi o demenci."                                                                                                                                                                           |
| 189f | " Drugače pa trenutno ne vem za noben nacionalni program."                                                                                                                                                                           |
| 190f | " Jim organizirati čim več stvari, se pravi oskrba, nega, družabništvo, vzpostaviti neko mrežo, da lahko živi v domačem okolju čim bolj samostojno ob pomoči te mreže."                                                              |
| 191f | " Mislim, da smo zelo slabi, ne vemo veliko."                                                                                                                                                                                        |
| 192f | "... sorodniki ljudi z demenco so osveščeni, vedo kaj se dogaja, ker so že bili na pregledih ali pa na kakšnih društvih."                                                                                                            |
| 209g | " Ne osredotočamo se prav posebej na ljudi z demenco."                                                                                                                                                                               |
| 210g | " V bistvu jih obravnavamo na enak način kot vse ostale ljudi z drugimi zdravstvenimi težavami na podlagi ali pa zaradi katerih ne zmorejo skrbeti zase, tako da demenca je pač ena od oblik zaradi katere se vzpostavi skrbništvo." |
| 211g | "... skušamo posredovati informacije ali pa rešiti kakšni problematiko ampak prav pa, da bi se ukvarjali, razreševali ali pa bili tako v pomoč osebi kot taki pa ne."                                                                |
| 212g | " Mislim, da je na centru toliko ene problematike, ki bi potrebovala mogoče dodaten kader pa ga ni, da bi sedaj težko rekla, da bi bila ravno demenca tista stvar, ki bi potrebovala v prvi vrsti dodaten kader."                    |
| 213g | " Skrbništvo je oblika zaščite, ki je dobra praksa... ."                                                                                                                                                                             |
| 214g | " ...to, da se poskušaš z osebo čim bolj pogovoriti in ugotoviti problematiko in njegovo zdravstveno stanje se pravi koliko lahko sam pripomore k rešitvi situacije."                                                                |
| 215g | "Center je po moje bolj kot nek usmerjevalec ali pa koordinator, ki usmerja in daje informacije o določenih službah."                                                                                                                |
| 216g | " Da bi imel center neke posvete z osebami z demenco mislim, da ne bo nikoli."                                                                                                                                                       |
| 217g | " Kakor vem trenutno ni nič takega, nobenega programa na nacionalni ravni."                                                                                                                                                          |
| 218g | " Sama ne vidim rešitve v neki gradnji novih domov za stare ampak bolj v novi zakonodaji ali pa v 24 urni subvencionirani pomoči na domu, tako bi bila oseba z demenco lahko čim dlje doma v domačem okolju pod nadzorom."           |
| 219g | " V sklopu posameznega DSO določene projekte ali pa skupine kamor bi bile vključeni ljudje z demenco in potem prilagojen program... ."                                                                                               |
| 220g | " Načeloma vsi, ki pridejo do mene na CSD vedo že nekaj o demenci."                                                                                                                                                                  |
| 221g | " Drugače pa ljudi napotujemo, da si vzamejo brošure o demenci od društva Spominčica, ki jih imamo po hodnikih."                                                                                                                     |
| 245h | " Sistemske nam manjka znanje... ."                                                                                                                                                                                                  |
| 246h | " Na CSD mislim, da ni potrebno nekaj izboljševati."                                                                                                                                                                                 |
| 247h | " Jaz mislim, da to da vzpostaviš nek stik s človekom."                                                                                                                                                                              |
| 248h | "... treba bo okrepiti predvsem to mrežo kako poskrbet za ljudi z demenco, da bi čim dlje ohranjali te svoje zmožnosti."                                                                                                             |
| 249h | " Tukaj vidim center bolj kot nekega koordinatorja."                                                                                                                                                                                 |
| 250h | " Treba bo vse te sfere sociala, zdravstvo, sodstvo, nevladne organizacije povezati in ponuditi celostno organizacijo pomoči."                                                                                                       |
| 251h | " Izhajala bi iz tega kaj človek z demenco potrebuje in kako je živel in potem bi predvsem poskušala razbremeniti sorodnike, da so res tam lahko v vlogah, ki jih sicer imajo, ker edino tako bodo močni in ne bodo pregoreli."      |
| 252h | " Da se lahko pogovorijo tudi z človekom z demenco kaj si on želi kako naj skrbijo zanj."                                                                                                                                            |
| 253h | " Mislim, da je znanja premalo, da se premalo o tem govori."                                                                                                                                                                         |
| 254h | " Bolj je potrebno ozaveščati mlade... ."                                                                                                                                                                                            |

### 9.3. Priloga: Odprto kodiranje znotraj posameznih tem

|     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                        |
|-----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|
|     | <i>Potek dela z ljudmi z demenco na centru za socialno delo</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                        |
| 1a  | "Sam od sebe ne morem ugotoviti stanja, po navadi glede na mnenje oziroma neko poročilo splošnega zdravnika ali pa psihiatra."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | ugotavljanje demence                   |
| 2a  | "V stik s človekom z demenco po navadi ne pridemo sami. Največkrat nas na to opozorijo sorodniki ali pa morda sosedje, prijatelji."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | navezovanje stika s človekom z demenco |
| 3a  | "Nekako prvega stika nimamo na način da bi se človek z demenco sam zglasil na centru za socialno delo in poiskal pomoč."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | človek z demenco in iskanje pomoči     |
| 4a  | "Sam proces pomoči je predvsem usmerjen v to, da človeka zaščitimo, največkrat gre pri tem za urejanje skrbništva za človeka z demenco in namestitev v institucionalno varstvo, torej dom starejših občanov."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | proces pomoči                          |
| 5a  | "Predvsem gre bolj za zaščito človekovih materialnih dobrin."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | skrbništvo za posebni primer           |
| 6a  | "...da mladega človeka spremljamo dlje časa, pogosto gre za mlade z motnjami v duševnem zdravju, ki se velikokrat tudi sami zatečejo po pomoč, pri njih lahko dejansko delujemo na način svetovanje – vodenje – urejanje." ... "pri delu z ljudmi z demenco v stik z uporabnikom pridemo največkrat takrat, ko človek ni več zmožen živeti samostojno v svojem dosedanjem okolju, niti ni več možno urejanje njegovega življenja, na način, da bi lahko sam vplival na neke življenjske odločitve."                                                                                                                                    | načrtovanje pomoči                     |
| 7a  | "Pomembna je predvsem podpora sorodnikov, saj se človek sploh v nadaljevalni fazi demence težko zaveda svojih pravic in dolžnosti. Tukaj smo pravzaprav mi strokovni delavci tisti, ki moramo ščititi pravice ljudi z demenco, v okviru svojih pooblastil in zakonov."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 8a  | "Tako, da gre v večini primerov predvsem tudi za podporo sorodnikom, saj so največkrat prav oni tisti, ki se na nas obračajo, ko je treba človeku z demenco urediti življenje."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | nudenje podpore sorodnikom             |
| 9a  | "Za vsakega uporabnika, je potrebno narediti nek načrt tveganja."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | načrtovanje pomoči                     |
| 10a | "Seveda pa je dobrodošlo, da so ljudje z demenco pri kakršnem koli odločanju o njihovem življenju prisotni pri obravnavi in da se jim kakršnekoli spremembe tudi pojasni."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | seznanjenost s postopki                |
| 22b | "Da ima človek demenco, jaz konkretno po navadi ugotovim, ko se s človekom pogovarjam. Na začetku demence ljudje zelo smiselno odgovarjajo na vprašanja in so pogovornjivi itd. Potem jaz zelo velikokrat, kadar se mi zdi ali pa že vnaprej vem, da gre za demenco, tam nekje na sredini pogovora ponovim prvo vprašanje. Če me svetlo pogleda potem že vem, da se je mogoče kaj spomnil ampak po navadi ne vedo, po navadi je vedno tako, da mi mogoče on sam zopet začne govoriti isto stvar pa mu jaz rečem, da to ste mi že povedali, pa pravi da to še ni povedal. Skratka z nekimi vprašanji preverjam ali se on sploh spomni." | ugotavljanje demence                   |
| 23b | "O demenci vem toliko, da začetki se pokažejo tako, da kratkoročni spomin sploh ne dela. Ali pa če sem pri nekom bila, pa se me naslednjič sploh ne spomni to je za mene že tudi znak demence."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | ugotavljanje demence                   |
| 24b | "Sam dementen človek nikoli ne pride sam, ali so napoteni od kakšnega kolega na DSP ali pa kje drugje iz centra da se jim zdi da je s tem človekom nekaj narobe, da bi se mu uredili domsko varstvo in ga pošljejo k meni gor."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | človek z demenco in iskanje pomoči     |
| 25b | "Z njimi je zelo težko priti v stik, sploh pa navezati stik."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | navezovanje stika s človekom z demenco |
| 26b | "Po mojem mnenju imamo na CSD premalo znanja o komunikaciji z dementnimi, na kakšen način se z njimi                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | komunikacija z ljudmi z demenco        |

|     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                 |
|-----|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|
|     | pogovarjati na kaj oni sploh padajo, vem pa to da se jih ne sme grajat ali pa jim zelo nasprotovat, to vem da ne smem, tako da v pogovoru v glavnem jih pač razumem in jim stalno govorim, da jim želim pomagat, jih zavarovat."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                 |
| 27b | "Dementni ljudje imajo pogosto težave z denarjem, ne znajo več upravljati z denarjem in takrat naredimo skrbništvo za posebni primer za finance, da ima nekdo od sorodstva ali pa mi roko čez finance, da se ve da ga ne morejo okoli prineset, pa seznani se sorodnike, da če se bojijo da bi človek prodal kakšno nepremičnino, da naj kakor vejo in znajo pridobijo psihiatrično mnenje s katerim lahko dajo na zemljiško knjigo zaznambo, da človek ne more in ne sme sam prodajat svoje nepremičnine."                                                                                 | skrbništvo za posebni primer    |
| 28b | "Brez psihiatričnega mnenja ne gre, ti ne moreš nobenega upravnega postopka urediti, če ni psihiatričnega mnenja. Tudi skrbnik za posebne primere se ne more postaviti brez zdravniškega mnenja, zdaj mi ne dlakocepimo in gremo tudi na zdravniško mnenje osebnega zdravnika v kolikor točno napiše, da zaradi takega spremenjenega stanja človek ni več zmožen potem mi naredimo SPP in med drugim tudi vlogo v dom."                                                                                                                                                                     | skrbništvo za posebni primer    |
| 29b | "Pri ljudeh z demenco oziroma sploh pri starih ne moreš delati dolgih sestavljenih stavkov, govoriti moraš v kratkih, jasnih stavkih in jih tudi zelo jasno in glasno povedati in dati čas, da ga predela v glavi se pravi ne moreš hiteti in jim dati čas da človek to predela v glavi, zavzame neko stališče in odgovori."                                                                                                                                                                                                                                                                | komunikacija z ljudmi z demenco |
| 30b | "Rekla bi, da človek z demenco potrebuje podporo svoje družine v smislu, da družina točno ve kaj se z njim dogaja, da vedo kaj to je demenca, kakšna bolezen je, da vedo da te osebnostne spremembe, ki se zgodijo pri človeku, ki zboli za demenco, da to ni tista prava zlehtnoba v pravem pomenu ampak, da je to bolezen, da se lažje z njo spoprijemajo, da njihov odziv na tako človekovo dejanje ni tista užaljena prizadetost, zdaj pa ti si to meni naredil, se skregam s tabo ne bom več k tebi prišel itd., ampak da mogoče določene stvari preslišijo, kar je sicer zelo težko." | podpora sorodnikov              |
| 44c | "Sama demenco opazim, ko posameznik ponavlja vedno iste stvari in lahko v kratkem času pozabi kaj je povedal prej, ni orientiran v času in prostoru, smiselna komunikacija ni mogoča."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | ugotavljanje demence            |
| 45c | "Da naj bi človek imel demenco običajno izvem na podlagi zdravniškega potrdilo od osebnega zdravnika ali zdravnika specialista (nevrolog, psihiater) oziroma od sorodnikov, ki so se oglasili pri strokovni delavki prve socialne pomoči in podali pobudo da želijo uveljavljati skrbništvo za posebni primer."                                                                                                                                                                                                                                                                             | ugotavljanje demence            |
| 46c | "Na podlagi pobude s strani sorodnikov, ko se obrnejo na področje prve socialne pomoči (PSP) in zdravstvene službe v primeru hospitalizacije ali sodišča."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | ugotavljanje demence            |
| 47c | "V kolikor se posameznik nahaja doma, opravim razgovor z njim in ugotovim kakšno vrsto pomoči potrebuje oz. ali potrebuje skrbnika za posebni primer, ki bo opravljal določene naloge v njegovo korist v kolikor jih sam ne more."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | proces pomoči                   |
| 48c | "Vedno ga vprašamo, po njegovih potrebah in željah."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | seznanjenost s postopki         |
| 49c | "Strokovni delavec mora imeti dobre veščine v komunikaciji, biti potrpežljiv, včasih govoriti bolj glasno in počasi, večkrat ponoviti isto vprašanje, večkrat opraviti obisk na domu oziroma v instituciji."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | komunikacija z ljudmi z demenco |
| 50c | "Človek z demenco potrebuje podporo strokovnega delavca, ki mu to vedno znova pove kaj so njegove dolžnosti in pravice."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | seznanjenost s postopki         |
| 51c | "V stalnem sodelovanju s sorodniki posameznika in s strokovno službo institucije."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | načrtovanje pomoči              |

|     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                        |
|-----|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|
| 61č | "Sicer v tisti prvi fazi, ko dobim osebo v obravnavo to opredelim kot demenco, ampak jaz večkrat uporabim izraz kognitivni upad, ker ne vem ali bo potem dejansko diagnoza demenca ali bo Alzheimer ali Parkinson ali kaj drugega tako, da kar jaz opažam pri starejših je vsem ta skupen nek blag ali zmeren ali hujši kognitivni upad..."                                                                                                          | ugotavljanje demence                   |
| 62č | "...ampak to je stvar zdravnikov tako da potem same stopnje demence ne ugotavljam. Ugotavljam torej zgolj po neki presoji in izkušnjah, ki jih imam."                                                                                                                                                                                                                                                                                                | ugotavljanje demence                   |
| 63č | "Po navadi me obvestijo iz strani patronažne pomoči na domu se prvi ZOD ali Pristan kličejo pa tudi sorodniki, sosedje ali pa celo policija."                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | navezovanje stika s človekom z demenco |
| 64č | "Torej en del je domsko varstvo (DSO), če oseba živi doma pa to urejamo mi, drugi del je skrbništvo kjer se ugotavlja kakšen obseg nalog je potrebno izvesti. Ali je potrebno postaviti skrbnika za posebni primer ali pa bo potrebno, če je vprašanje premoženje oddati predlog za odvzem poslovne sposobnosti in še tretji del pomoč na domu ZOD, Pristan začeli smo sodelovati tudi z Centrom Celostne Oskrbe – oni so nevladna organizacija,..." | proces pomoči                          |
| 65č | "Včasih rabijo več podpore predvsem sorodniki človeka z demenco kot pa sam človek z demenco."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | nudenje podpore sorodnikom             |
| 66č | "Svojce po navadi napotim v Spominčico, to je edina stvar, ki sem jo sedaj raziskala, da lahko pomaga, predvsem jih podpiram v tem, da če so oni tisti, ki skrbijo za demenčno osebo, je nujno da se razbremenjujejo in da kombinirajo z javnimi zavodi, pa da si vzamejo tudi čas zase."                                                                                                                                                            | nudenje podpore sorodnikom             |
| 67č | "Tukaj je torej večji del delo s sorodniki, če jih človek z demenco ima, saj so po navadi sorodniki bolj v stresu kot pa sam človek z demenco."                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | nudenje podpore sorodnikom             |
| 68č | "Jaz dejansko z ljudmi z demenco ne delam kaj dosti, ker z ljudmi z demenco ne moreš kaj dosti načrtovat, kar pa je ravno bistvo socialnega dela, tako, da jaz v bistvu s sorodniki načrtujem in delam z ljudmi z demenco posredno s tem, da svojce podpiram pri organizaciji oskrbe..."                                                                                                                                                             | načrtovanje pomoči                     |
| 69č | "Načrtovanje s človekom z demenco bi mi vzelo veliko časa, ki ga pa kot zaposlena na CSD nimam."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | načrtovanje pomoči                     |
| 70č | "Sorodniki ali pa formalen skrbnik so edini, ki lahko v vsaki fazi demence zaščitijo človeka z demenco."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 71č | "Tako da moraš ne toliko same osebe z demenco ampak svojce podpreti v znanju kako zaščititi osebo, se pravi da ne odpira vrat rekviziterjem, da ne odpira vrat neznanim ljudem ampak je težko kako boš to naredil. "                                                                                                                                                                                                                                 | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 72č | "Prav na CSD je institut kako zaščitimo človeka z demenco skrbništvo na tekočem računu kar pomeni, da oseba ne more več sama na bankomat s kartico dvigovati denarja ampak potem to lahko naredi samo skrbnik,..."                                                                                                                                                                                                                                   | skrbništvo za posebni primer           |
| 73č | "Se pravi CSD lahko osebo zaščiti z skrbništvom ali pa odvzemanjem poslovne sposobnosti."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | skrbništvo za posebni primer           |
| 94d | "Stopnje dejansko ne ugotavljamo, predvsem ugotavljamo, če človek sploh ima demenco."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | ugotavljanje demence                   |
| 95d | "Načeloma pridemo preko sorodnikov do človeka z demenco z predpostavko, da ima demenco."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | navezovanje stika s človekom z demenco |
| 96d | "Do tega ali človek ima demenco dejansko pridemo preko razgovora in vprašanj, ki jih imam že napisana. Ni nujno, da pri vseh izvedemo vsa vprašanja. Gre bolj za nek neformalni pogovor, sprašujemo po navadi bolj o prihodnosti, ker ljudje z demenco preteklost obvladajo. Vprašanja kot so v smislu kateri dan je danes, kdo je predsednik države, kater denar uporabljamo, se pravi sprašujem o nekih splošnih, vsakdanjih stvareh."             | ugotavljanje demence                   |
| 97d | "Po navadi preko sorodnikov, zna pa se zgoditi, da nas pozove socialna služba iz UKC ali pa nas obvesti patronažna služba zdravstvenega doma."                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | navezovanje stika s človekom z demenco |
| 98d | "Razen če je recimo demenca mešana s kakšno duševno motnjo, ko ljudje kličejo, da jim kdo od sosedov nagaja ali                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | navezovanje stika s človekom z demenco |

|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                               |
|------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|
|      | <i>pa kaj podobnega ampak to je zelo redko."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                               |
| 99d  | <i>"Pri nas na centru imamo razdeljeno delo, načeloma je prvi vstop na center prva socialna pomoč, tam načeloma potem tudi ocenijo ali je smiselno iti v kakšno skrbništvo se pravi javna pooblastila ali lahko delajo v okviru osebne pomoči, da sklenejo dogovor, čeprav dogovor sklenit z človekom z demenco je tako ne vem, če je realno in smiselno, ker smisel osebne pomoči je, da prideš do nekih ciljev pa, da nekaj narediš ne."</i> | <i>načrtovanje pomoči</i>                     |
| 100d | <i>"Je pa pomoč predvsem preko pomoči na domu, kar mi izvajamo za zunanje občine ali pa ZOD pa se potem namesto tega človeka z demenco potem strokovni delavec poveže pa se sklene ta dogovor. Uredimo tudi kakšno domsko varstvo ali pa da uredimo dnevno varstvo."</i>                                                                                                                                                                       | <i>proces pomoči</i>                          |
| 101d | <i>"Ta drugi korak pa je potem to javno pooblastilo da je potrebno urediti skrbništvo, ko je demenca že napredovala."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | <i>skrbništvo za posebni primer</i>           |
| 102d | <i>"Mogoče je pri samem delu z ljudmi z demenco specifično to, da ne moremo sklepati dogovorov in ne moremo načrtovati neke prihodnosti."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | <i>načrtovanje pomoči</i>                     |
| 103d | <i>"Res taki majhni, majhni koraki in točno tisto kar človek potrebuje sedaj. Nekih načrtov ne moremo delati."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | <i>načrtovanje pomoči</i>                     |
| 104d | <i>"Po zakonu moram osebo seznaniti z vsemi okoliščinami, ki se tičejo človeka z demenco."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | <i>seznanjenost s postopki</i>                |
| 105d | <i>"Se pravi, da recimo traja postopek za določanje skrbnika moram jaz seznaniti osebo, da teče tak postopek, s tem, da se pogovor prilagodi stopnji razumevanja, lahko je demenca, da res čisto nič ne razume potem so pa tisti svetli trenutki, pa se potem pogovarjamo v smislu komu zaupate, kdo vam pomaga, kdo vas obiskuje, taka vprašanja recimo na katera človek lahko odgovori,..."</i>                                              | <i>seznanjenost s postopki</i>                |
| 106d | <i>"... ne vem koliko se lahko človek z demenco zaveda svojih pravic, mogoče če recimo zdravnik ali pa svojec pride do tega, da bi radi čim prej uredili skrbništvo malo ustavimo zadevo, da ni to čisto takoj, ker s skrbništvom posegamo v pravice ljudi."</i>                                                                                                                                                                               | <i>zaščita pravic človeka z demenco</i>       |
| 107d | <i>"Recimo pri kakšni začetni fazi demence, da se že na prvi socialni pomoči večkrat razloži in pojasni zakaj je recimo dobro dati vloge v DSO dokler še lahko, da je to smiselno."</i>                                                                                                                                                                                                                                                        | <i>zaščita pravic človeka z demenco</i>       |
| 108d | <i>"Pa, da se vpliva na to njegovo stopnjo samoodločanja, da človek lahko sam vpliva na neke dogodke. Nekateri na primer tudi kosila na dom ne bi imeli pa čeprav je to njihova pravica ali pa dodatek za pomoč in postržbo."</i>                                                                                                                                                                                                              | <i>zaščita pravic človeka z demenco</i>       |
| 130e | <i>"Iz razgovora s sorodniki, nekako pa tudi recimo, ko pač povedo kako se vede, kako se obnaša, da išče stvari, jih izgublja, ker k meni pridejo v bistvu na prvo socialno pomoč in nekako preko tega ugotavljam, da gre verjetno za demenco."</i>                                                                                                                                                                                            | <i>ugotavljanje demence</i>                   |
| 131e | <i>" Lahko je seveda tudi, da pridemo v stik s samim uporabnikom z obiskom na domu pa točno veš da nekako gre za to, da je to začetek neke demence."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                       | <i>ugotavljanje demence</i>                   |
| 132e | <i>"... da se ne spomni svojih bližnjih oseb, da govori v daljni preteklosti, govori stvari, ki so neresnične, ponavlja vedno znova neka ista vprašanja potem pač nekako sklepamo da gre za neko obliko demence."</i>                                                                                                                                                                                                                          | <i>ugotavljanje demence</i>                   |
| 133e | <i>" Stopnjo demence pa mi ne opredeljujemo, ker ne določamo stopnje demence, za to nismo pristojni."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | <i>ugotavljanje demence</i>                   |
| 134e | <i>"To po navadi izvemo na podlagi zdravniškega mnenja."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | <i>ugotavljanje demence</i>                   |
| 135e | <i>"V stik pridemo ob obisku na domu, če nas na primer patronaža pokliče ali pa sorodniki, če bi lahko prišli človeka pogledati na dom ali pa stranka včasih tudi sama pride, ampak tako, pride kaj vprašat, je osamljena...."</i>                                                                                                                                                                                                             | <i>navezovanje stika s človekom z demenco</i> |
| 136e | <i>"...če človek pride k meni ga jaz usmerim, ker sam proces pomoči njemu direktno ne gre preko centra za socialno delo, usmerimo jih do osebnega zdravnika, to največkrat ker mora imeti napotnico, da lahko pride na pregled k psihiatru...."</i>                                                                                                                                                                                            | <i>proces pomoči</i>                          |

|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                        |
|------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|
| 137e | " Da bi pa prav mi kot CSD imeli nek proces pomoči osebam z demenco, tega pa pri nas ni."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | proces pomoči                          |
| 138e | " Razlikuje se predvsem v sami komunikaciji... ."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | načrtovanje pomoči                     |
| 139e | " Da bi z človekom z demenco lahko naredili kakšen osebni načrt to ne gre, ker so ljudje z demenco zelo nezaupljivi, z njimi je zelo težko načrtovati kakršnokoli pomoč v smislu da bi se jim pomagalo, ker e nekako bojijo kaj bo, da bo moral nekam iti pa ga bomo zaprli recimo."                                                                                                                                             | načrtovanje pomoči                     |
| 140e | " Podporo sorodnikov, da ima informacije o demenci, pa kakor koli ali razume ali ne razume, dostop do zdravil... ."                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 141e | "... podporo, da bi lahko čim dlje samostojno živeli, dostop do oskrbe, da ima človek zagotovljeno neko oskrbo, če je le možno, pa da se s človekom z demenco ravna kot s posameznikom , da ga pač nekam prisilno ali na silo ne odpeljejo."                                                                                                                                                                                     | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 142e | " Da damo človeku možnost, da se pogovori, da gre do psihiatra, da se z njim pogovori, da mu mogoče lahko pomaga z zdravili, vemo da ozdraviti ga ne more, ampak toliko, da bolezen počasi napreduje, da izboljšajo mogoče potek bolezni."                                                                                                                                                                                       | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 143e | "... potem psihiater oceni v kakšni fazi je in v bistvu , če bo on ugotovil, da ni sposoben pooblastiti nekoga, podpisati nekaj ali pa se kakorkoli zastopati in če prinese svojec tako zdravniško mnenje, mi lahko postavimo tej osebi skrbnika za posebni primer, ki lahko potem za to osebo ureja neko določeno opravilo."                                                                                                    | skrbništvo za posebni primer           |
| 162f | " Z obiskom na terenu, to je ena možnost, z razgovorom s človekom na centru za socialno delo, če se oglasi oziroma na podlagi zdravniškega mnenja."                                                                                                                                                                                                                                                                              | ugotavljanje demence                   |
| 163f | "... v stik s človekom z demenco pridemo predvsem z informacijami iz okolja, obvestijo nas družina, sorodniki oziroma razne strokovne institucije ali je to kakšen zavod, ki izvaja oskrbo na domu, tudi zdravstvo... ."                                                                                                                                                                                                         | navezovanje stika s človekom z demenco |
| 164f | "... da človeku poskušamo pomagati glede oskrbe ali same nege, se pravi, da se mu organizira nek sklop storitev, da recimo dobi primerno oskrbo, nego v okviru domače oskrbe ali so to razne zunanje institucije kot na primer ZOD, Zavod Pristan ali drugi zasebniki potem mogoče se aktivira tudi zdravstvo, to je obisk patronažne sestre, dovoz kosila, se pravi tisto najnujnejše, da lahko nekdo še samostojno živi doma." | proces pomoči                          |
| 165f | "... pomoč pri iskanju namestitve v institucijo to je na prostovoljni bazi."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | proces pomoči                          |
| 166f | " Vse ostalo pa je v skladu s pooblastili po zakonu o duševnem zdravju, se pravi proti volji posameznika vendar morajo biti za to izkazani izrecni pogoji... ."                                                                                                                                                                                                                                                                  | skrbništvo za posebni primer           |
| 167f | " Drugače se pa v teh naštetih primerih uporablja še odvzem poslovne sposobnosti ali pa delni odvzem poslovne sposobnosti, ti vsi posegi pa so nekaj kar je proti volji posameznika in kjer je CSD kot aktivni predlagatelj teh postopkov."                                                                                                                                                                                      | skrbništvo za posebni primer           |
| 168f | " Delo z ljudmi z demenco je zahtevnejše zaradi otežene komunikacije, zaradi sodelovanja, težav v razumevanju, zelo pogosto je narobe razumljeno kaj dejansko pomeni ta pomoč."                                                                                                                                                                                                                                                  | komunikacija z ljudmi z demenco        |
| 169f | " Obstaja ta strah pred namestitvijo v institucionalno varstvo."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | komunikacija z ljudmi z demenco        |
| 170f | " Da mu poskušamo na čim bolj laičen način razložiti postopke, pa predvsem, da poskušamo človeka čim bolj zaščititi pred zlorabami drugih."                                                                                                                                                                                                                                                                                      | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 171f | " Človek z demenco predvsem potrebuje nekoga, ki mu zaupa."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 172f | "... odvisno od posameznega primera se pravi vedno se gre od blažjega ukrepa k ostrejšemu oziroma tukaj gre za načelo sorazmernosti to pomeni, da vedno tehtamo poseg v nekoga pa hkrati zaščita pravice."                                                                                                                                                                                                                       | zaščita pravic človeka z demenco       |

|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                        |
|------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|
| 173f | " Pri sami zaščiti je pa tako, za premoženje posameznika, če ga ima, pa lahko izgubi streho nad glavo je edini možen ukrep, da se ga zaščiti preko odvzema poslovne sposobnosti, da se da takoj prepoved odtujitve in obremenitve in s tem se zavaruje njegovo premoženje."                                                                                                                                              | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 174f | " Tukaj pa je potrebno tehtati tudi to ali se res s tem ukrepom varuje pravice in koristi posameznika, da ne pozabimo da je tukaj pred nami uporabnik oziroma varovanec... "                                                                                                                                                                                                                                             | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 193g | " Se pravi najprej poskušaš ugotoviti krajevno in časovno orientiranost, potem pa sama komunikacija, kako poteka, koliko je sploh smiselna komunikacija ali sploh lahko kaj izveš od človeka ali ne."                                                                                                                                                                                                                    | ugotavljanje demence                   |
| 194g | " Vidiš pri posamezniku, da je stopnja mogoče višja kot pa pri drugemu. Da bi jo pa prav sama lahko opredelila, pa težko."                                                                                                                                                                                                                                                                                               | ugotavljanje demence                   |
| 195g | " Vedno se sorodniki obrnejo na nas, osebe z demenco redko sami od sebe pridejo oziroma sploh ne vem, če sem imela kakšen primer, ker načeloma se te osebe niti ne zavedajo ali pa zanikajo, da imajo težave s spominom tako... ."                                                                                                                                                                                       | navezovanje stika s človekom z demenco |
| 196g | " Oseba, ki pride do nas in pove, da ima družinski član, svojec težave z demenco oziroma ne z demenco ampak z opravljanjem določenih zadev ali z dolgovi ali, da je treba določene stvari narediti pa jih sam ne zmora ga seveda malo povprašamo glede zdravstvenega stanja, kako ga oni vidijo, kako se to odraža v vsakdanjem življenju svojca."                                                                       | ugotavljanje demence                   |
| 197g | " Po tem pogovoru pa vedno zahtevam zdravniško mnenje iz katerega mora v bistvu izhajati, da oseba sama ne zmora zastopati sebe, svojih pravic, koristi, svojih interesov in niti ne more pooblastiti druge osebe, ker ne razume pomena dejanja posledice tega potem se poslužimo instituta skrbništva za posebni primer."                                                                                               | skrbništvo za posebni primer           |
| 198g | " Pri osebah z demenco je obisk načeloma namenjen bolj potrditvi tega, da dejansko ne razume pomena dejanj in da dobiš neko potrditev, da se človek sam ne more zaščititi... ."                                                                                                                                                                                                                                          | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 199g | "... pri ljudeh z demenco je to bolj kot ne prepuščeno drugim osebam in se sama oseba se pravi varovanec ne zna opredeliti oziroma ne zna posebej specifikirati določenih potreb, jih ne zaznava ali pa ne v takem obsegu kot jih mogoče zaznavajo uporabniki iz drugih skupin."                                                                                                                                         | komunikacija z ljudmi z demenco        |
| 200g | " Včasih se pri pogovoru z osebo z demenco zaplete že pri enostavnih vprašanjih in potem niti ne gremo tako daleč, ker na nek način s tem povzročas osebi z demenco le stres in stisko... ."                                                                                                                                                                                                                             | komunikacija z ljudmi z demenco        |
| 201g | " Jaz se tega ne lotevam, ker se ne čutim dovolj usposobljeno zato ker se mi zdi, da moraš malo več vedeti o demenci in biti iz te stroke mislim, da so temu namenjene druge ustanove, zavodi kamor bi bilo potem mogoče smiselno vključiti osebo in bi ji znali bolj strokovno pomagati."                                                                                                                               | načrtovanje pomoči                     |
| 202g | " Osebo z demenco zavaruješ s skrbništvom katerega tudi spremljaš, samo izvajanje se pravi s tem na nek način preprečiš ali pa vsaj skušaš omejiti tveganja... ."                                                                                                                                                                                                                                                        | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 222h | " Zdaj stopnjo demence jaz ne ugotavljam, ker nisem nevrolog ali pa oseba, ki bi bila specializirana za to."                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | ugotavljanje demence                   |
| 223h | " Kako vidim, da ima človek demenco je, da se zelo pogosto vrača v preteklost, da ne sledi konkretnim vprašanjem, da ne ve katerega smo, da govori veliko o svoji preteklosti o stvareh, ki so se zgodile daleč nazaj, zelo pogosto je to recimo, če so ljudje upokojeni pa, da so bili izobraženi ljudje recimo kakšni farmacevti oni zelo velikokrat govorijo kot, da so ravnokar v službi, govorijo zelo nepovezano." | ugotavljanje demence                   |
| 224h | "Na to, da se s človekom nekaj dogaja nas opozorijo najprej sorodniki, ker pač vidijo da ne morejo več skrbeti za tako osebo, lahko da je zelo nevarna, ker ti starostniki sami                                                                                                                                                                                                                                          | ugotavljanje demence                   |



|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                        |
|------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|
|      | <i>živijo doma, potem kakšni sosedge... "</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                        |
| 225h | " V stik po navadi pridem po tem, ko me nekdo obvesti, jaz osebno takrat, ko ljudje želijo, da se postavi skrbnik za posebni primer zaradi tega, ker ta oseba ne more več urejati svojih stvari ali pa, da se poda predlog na sodišču za odvzem poslovne sposobnosti in seveda jaz moram po tem s tako osebo opraviti razgovor, videti kako je in tako naprej in potem grem jaz lepo na dom ali pa taka oseba pride sem k meni na CSD pa se potem pogovarjamo."  | navezovanje stika s človekom z demenco |
| 226h | " Po tem opravljenem pogovoru potem vidiš, jaz recimo delam na področju skrbništva, vidim kdo je ta oseba kateri človek z demenco zaupa, kdo že sedaj skrbi potem vidim, kam bi se lahko ta oseba recimo vključila, predlagaš sorodnikom, ki so seveda pogosto v službah in pogosto že čisto pregoreli zaradi skrbi za to osebo, kako bi se lahko pomagalo ali da se osebo vključi v kakšno dnevno varstvo kakšnega DSO, da se počasi navadi na tako okolje... " | načrtovanje pomoči                     |
| 227h | " Delo z ljudmi z demenco se zelo razlikuje od dela z drugimi skupinami uporabnikov, zaradi tega ker moraš ti človeka zelo, zelo sprostiti."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | komunikacija z ljudmi z demenco        |
| 228h | " Njih je veliko bolj strah, veliko bolj so v stiski."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | komunikacija z ljudmi z demenco        |
| 229h | " Pogovor poteka drugače, ne vem, da se pogovarjaš kot, da bi se pogovarjal s kakšnim prijateljem, kaj počne, kaj dela, v bistvu moraš zelo paziti kdaj se dotakneš teh informacij, ki jih želiš izvedeti."                                                                                                                                                                                                                                                      | komunikacija z ljudmi z demenco        |
| 230h | " Pogovarjaš se o njihovem vsakdanjem življenju kar je v bistvu čisto drugače kot pogovor z uporabniki, ki to lahko dojamejo."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | komunikacija z ljudmi z demenco        |
| 231h | " Po navadi zaradi tega postavimo skrbnika ali pa mi prevzamemo skrbništvo, da se stvari začnejo odvijati. Najprej se gre v odvzem poslovne sposobnosti, potem se gre v sodne postopke proti tistim ljudem, ki so pridobili na podlagi pravnih poslov veliko od njih in potem poskusimo v postopkih mediacije to premoženje pridobiti nazaj."                                                                                                                    | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 232h | " Z vzpostavitvijo mreže, da vidiš kaj človek zmore, če si človek zmore kuhati, pripraviti obrok, da urediš neke varnostne ukrepe kot so avtomatsko izklapljanje štedilnika, take stvari, da probaš preprečiti možnost nastanka neke potencialne nevarnosti."                                                                                                                                                                                                    | načrtovanje pomoči                     |

|     |                                                                                                                                                                                                                    |                                           |
|-----|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|
|     | <i>Vpletenost socialne mreže človeka z demenco v sam proces pomoči človeku z demenco</i>                                                                                                                           |                                           |
| 11a | "Socialna mreža človeka so njegovi sorodniki, ki seveda v kolikor jih še ima pomenijo veliko za njegovo samostojno življenje doma."                                                                                | vpliv socialne mreže na človeka z demenco |
| 12a | "Strokovni delavci na centru v proces pomoči vključimo ljudi iz socialne mreže največkrat takrat kadar je potrebno določiti skrbnika ali pa pri odvzemu poslovne sposobnosti."                                     | vzpostavitev socialne mreže               |
| 13a | "Nikjer nimamo nobenih seznamov, po katerih bi lahko spremljali socialno mrežo ljudi z demenco."                                                                                                                   | spremljanje socialne mreže                |
| 14a | "Pomembno je, da so dobro ozaveščeni kaj demenca je in kako poteka. Seveda pa če so udeleženi v proces pomoči človeku z demenco, lahko informacije dobijo tudi od strokovnih delavcev na centru za socialno delo." | znanje sorodnikov o demenci               |
| 15a | "Predvsem je pomembno za svojce, ki so mnogokrat izčrpani, da sami opozorijo center za socialno delo in se na ta način poišče ustrezna rešitev za človeka z demenco v skladu z njegovimi potrebami."               | obremenjenost sorodnikov                  |
| 16a | "Mogoče je v nekaterih okoljih to izvedljivo z kakšno dobro bazo prostovoljcev, vendar več kot trenutno ne obstaja, vsaj ne na ravni javnih zavodov."                                                              | socialna mreža v skupnosti                |
| 31b | "Dobra socialna mreža za človeka z demenco pomeni, da je lahko doma do smrti, če pa nima dobre socialne mreže, potem pa imamo težave vsi in sam človek in tista njegova mreža..."                                  | vpliv socialne mreže na človeka z demenco |
| 32b | "Če pa ima človek dobro socialno mrežo je dobro ne samo                                                                                                                                                            | doprinos socialne mreže za skupnost       |

|     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                           |
|-----|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|
|     | za človeka z demenco ampak za celo državo, za vlado, za denar, za nas, za vse je to dobro, ampak ti ne moreš v današnji družbi pričakovat, ki je tako potrošniško nesocialno naravnano, da boš imel vzgojeno socialno mrežo."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                           |
| 33b | "Družbeno pa smo, bi jaz rekla, čisto nevzgojeni kar se tega tiče, pač sosedje hočejo imeti svoj mir, saj jaz verjamem, ljudje z demenco so lahko zelo moteči, ker pozabijo da so te klicali pa te pokličejo stokrat na dan, ampak če to veš je lažje in jaz mislim da bi 80% ljudi to tudi razumelo, če bi se jim prav razložilo pa, da bi vedeli za kaj gre, da bi se lažje s tem spopadli... "                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | doprinos socialne mreže za skupnost       |
| 34b | "Če človek z demenco sam pove. Se lahko zgodi, da človek z demenco zataji otroke, jih ima pa so skregani, kar je zelo pogosto."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | vzpostavitev socialne mreže               |
| 35b | "Seveda obstajajo dnevni centri vendar tukaj je problem da so stari ljudje slabo mobilni, dnevni centri za starostnike pa nimajo prevozov tako kot imajo VDC - ji recimo in imaš potem tukaj nekako zvezane roke, ne obstaja nobena služba, ki bi to delala. Mislim, da bi bilo super da bi obstajalo nekaj takega kot je za VDC-je , da se dobi kakšen kombi in se ugotovi aha tukaj je pa en star človek doma, da se ga nekam vsaj popoldne vključi pa, da je tam mogoče bolj pod nadzorom, da tja pride tudi kakšen zdravnik pa ne vem neka taka družbena skrb bi potem bila, da se mu mogoče na nek način v tej okoliški socialni mreži pridobi nekoga, ki bi bil zvečer pripravljen iti pogledat ali je vse v redu in tako naprej." | socialna aktivacija človeka z demenco     |
| 52c | "Sorodniki oziroma najbližji sorodniki imajo ključen pomen za človeka z demenco. Lahko mu bistveno olajšajo težave pri njegovi bolezni. Posamezniku pomagajo z vsakodnevnim pogovorom, pomagajo pri urejanju njegovih formalnosti skrb za njegovo osebno nego v kolikor je potrebno, urejanje zadev pri zdravniku, stik z realnostjo posameznika."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | vpliv socialne mreže na človeka z demenco |
| 53c | "Po uradni dolžnosti lahko poizvemo o sorodnikih posameznika vendar samo o najbližjih sorodnikih, te podatke dobimo iz Ministrstva za notranje zadeve."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | vzpostavitev socialne mreže               |
| 54c | "CSD ob aktualnih dogodkih lahko opravi razgovor in svetovanje. Lahko se jim ponudi tudi osebno pomoč v kolikor sami želijo. Zelo različno se obravnava posamezne primere."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | znanje sorodnikov o demenci               |
| 55c | "Moral bi obstajati nabor ljudi, ki bi bili pripravljeni pomagati drugim, katere bi se lahko angažiralo v primeru, da posameznik nima sorodnikov, marsikdo je pripravljen skrbeti za sosedo/soseda v kolikor se pojavi potreba po tem."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | socialna mreža v skupnosti                |
| 74č | "Dementni bolnik se zelo težko navadi na kakršnokoli spremembo tako, da potrebuje ogromno neke stalnosti, nekega utečenega urnika in če imamo na drugi strani sodelujoče svojce je to največ kar lahko imamo..."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | vpliv socialne mreže na človeka z demenco |
| 75č | "...ker ZOD in Pristan oziroma vse službe, ki so trenutno v skupnosti dokler ne bo te mreže, ki naj bi bila v okviru dolgotrajne oskrbe je vse premalo."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | socialna mreža v skupnosti                |
| 76č | "Z ljudmi iz širše socialne mreže imamo izkušnje, da ko ugotovijo, da je človek dementen in ima premoženje nastopajo v vlogi nekoga, ki bo zelo hitro to izkoristil."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | človek z demenco kot žrtev socialne mreže |
| 77č | "Če vemo, da ima človek svojce, pa da nočejo sodelovati pri skrbi potem jih na podlagi 193. člena Kazenskega zakonika (opuščanje skrbi) pozovem k skrbi. Diktiram jim na podlagi Zakona o zakonski zvezi in družinskih razmerjih kaj je preživninska obveznost, sicer je to bolj povezano z finančno skrbjo vendar jim potem poskušam razložiti da so dolžni za svojca poskrbeti ne samo v finančnem smislu ampak tudi s skrbjo za osebo in da tudi to šteje kot preživljanje."                                                                                                                                                                                                                                                          | vzpostavitev socialne mreže               |
| 78č | "Jaz jih povabim pisno ali pa ustno (po telefonu) odvisno, največkrat grem pa v teh primerih na teren, pa preverim                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | spremljanje socialne mreže                |

|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                           |
|------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|
|      | <i>kako je poskrbljeno za oskrbo pa napotim kaj bi bilo še za narediti."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                           |
| 79č  | <i>"Skrbnike bi Itaki morali izobraziti, po moje bi morali iti skozi obvezno izobraževanje."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | znanje sorodnikov o demenci               |
| 80č  | <i>"Na nas se po navadi obračajo najkasneje takrat, ko je potrebno urediti skrbništvo, ko dobijo kako zdravniško mnenje, potem pa mi naredimo še vse kar spada zraven."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | znanje sorodnikov o demenci               |
| 81č  | <i>"Informiramo, napotimo kje naročiti kosilo, kje dobiti pomoč na domu, kako je z institucionalnim varstvom kako se to ureja. Če so sorodniki potem jaz kar njih aktiviram in z njimi načrtujem."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                          | spremljanje socialne mreže                |
| 82č  | <i>"Z dnevnim varstvom, da se človeka pelje in se ga gre potem iskat. Ker pri človeku z demenco, če krepiš neko njegovo socialno mrežo mora biti to v nadzorovanem okolju, ker pri ljudeh z demenco je res veliko zlorab."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                  | socialna aktivacija človeka z demenco     |
| 109d | <i>"Iz opazanj lahko povem, da če je oseba doma pa, da je obkrožena s sorodniki mogoče to celo malo upočasni napredovanje bolezni, ker je le v okolju z ljudmi ki jih pozna, ki so dnevno prisotni."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                        | vpliv socialne mreže na človeka z demenco |
| 110d | <i>"Je pa vloga sorodnikov in socialne mreže zelo velika hkrati pa zelo težka, mislim, da so te osebe, sorodniki bolj obremenjeni kot pa sam človek z demenco."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | obremenjenost sorodnikov                  |
| 111d | <i>"V primerih, ko ima človek z demenco pretrgane stike s sorodniki bodisi zaradi tega ker živijo v tujini ali pa so skregani, mi na centru lahko v okviru javnega pooblastila raziščemo s tem, da se ponudi možnost, nihče pa ni zavezan, da bi moral sodelovati,..."</i>                                                                                                                                                                                                                      | vzpostavitev socialne mreže               |
| 112d | <i>"Mi v okviru javnih pooblastil naredimo neko poizvedbo recimo v centralni imenik prebivalstva, koga ima od sorodnikov ali ima otroke ali jih nima, potem jih pa povabimo in seznanimo kaj se dogaja, kaj bi bilo dobro narediti, kaj je potrebno."</i>                                                                                                                                                                                                                                       | vzpostavitev socialne mreže               |
| 113d | <i>"Jaz jih veliko usmerjam na društvo Spominčica, na njihova predavanja, drugače pa psihiatri zdaj kar poskušajo seznaniti svojce. Mislim, da velikokrat sploh pri ljudeh, ki skrbijo za ljudi z demenco in živijo v skupnem gospodinjstvu ali pa tudi pri tistih, ki živijo ločeno pride do točke izčrpanosti, ko potem skrbniki mislijo sedaj mi pa mama ali oče pa samo še nagaja, zdaj je pa "žleht" in jaz res mislim, da bi se morali sorodniki vključevati v skupine za samopomoč."</i> | obremenjenost sorodnikov                  |
| 114d | <i>"Ljudje se na center tudi obračajo, ko opazijo, da se z njihovim sorodnikom nekaj dogaja, na primer kliče mož in pove, da se z ženo nekaj dogaja, da je začela zgubljati stvari, govori čudne stvari, da ne ve zakaj je taka ampak kot pravim prvo je zdravstvo, da preveri stanje človeka."</i>                                                                                                                                                                                             | znanje sorodnikov o demenci               |
| 115d | <i>"V kakšnih vaških okoljih ven iz Ljubljane dejansko gre, da se bolj aktivirajo sosedje in do nas zadeva niti ne pride."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | socialna mreža v skupnosti                |
| 116d | <i>"Ta blokavska naselja so pa potem večji problem. Tam so sosedje veliko bolj vsak zase, čeprav jaz vidim mogoče več v prostovoljcih, ogromno imamo prostovoljcev, ki delajo z otroci zelo malo pa imamo prostovoljcev, ki bi delali z ljudmi z demenco."</i>                                                                                                                                                                                                                                  | socialna mreža v skupnosti                |
| 143e | <i>"... potem psihiater oceni v kakšni fazi je in v bistvu, če bo on ugotovil, da ni sposoben pooblastiti nekoga, podpisati nekaj ali pa se kakorkoli zastopati in če prinese svojec tako zdravniško mnenje, mi lahko postavimo tej osebi skrbnika za posebni primer, ki lahko potem za to osebo ureja neko določeno opravilo."</i>                                                                                                                                                             | znanje sorodnikov o demenci               |
| 144e | <i>"Jaz mislim, da ljudje iz socialne mreže na človeka z demenco vplivajo zelo pozitivno zato ker vsak človek z demenco (kakor tudi ostali ljudje) potrebuje nekoga, da se z njim pogovarja in to je, da pride do njega pa tudi če govori tako kot govori..."</i>                                                                                                                                                                                                                               | vpliv socialne mreže na človeka z demenco |
| 145e | <i>"Pri ljudeh, ki živijo doma s sorodniki se lahko potem znaki bolezni tudi upočasnijo."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | vpliv socialne mreže na človeka z demenco |

|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                           |
|------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|
| 146e | " Če bi bilo možno da bi ljudi iz socialne mreže vključevali v sam proces pomoči bi bilo to z kakšnimi obiski, pogovori, s prostovoljci vendar v tej smeri tega še ni toliko."                                                                                                                                                                                                                 | socialna mreža v skupnosti                |
| 147e | " V primeru, da moramo poiskati svojce človeka z demenco damo poizvedbo na upravno enoto, upravna enota nam podatke pošlje, mi jih potem uradno z nekim obvestilom obvestimo ali povabimo, če je možno... "                                                                                                                                                                                    | vzpostavitev socialne mreže               |
| 148e | " Če pa se svojec nahaja v bližini pa ga povabim na pogovor, ga seznanim z zadevo, da tako pač je in se dogovorimo. Sicer takih primerov ni veliko se pa sem pa tja pa pojavijo."                                                                                                                                                                                                              | vzpostavitev socialne mreže               |
| 149e | " Mi imamo od društva Spominčica pripravljene zloženke in jaz vsakemu svojcu človeka z demenco, ki pride na pogovor dam to zloženko, da si malce prebere kam se lahko obrne in tako naprej."                                                                                                                                                                                                   | spremljanje socialne mreže                |
| 150e | " Me pa pokličejo tudi sosedje, ravno včeraj me je klicala ena, da gospa pobira stvari iz smetnjakov in da sumi, da gre verjetno za demenco in če lahko pridemo na obisk."                                                                                                                                                                                                                     | opozarjanje skupnosti na demenco          |
| 151e | " Potem smo res šli na teren in smo ugotovili, da gre za zelo, zelo hudo obliko demence... "                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | opozarjanje skupnosti na demenco          |
| 152e | " Z vključitvijo v različne skupine, skupine za samopomoč, prostovoljci, preko društev upokoencev. "                                                                                                                                                                                                                                                                                           | vzpostavitev socialne mreže               |
| 175f | " Te ljudje ustvarjajo to neko osnovno socialno mrežo to se pravi doprinašajo te osnovne storitve za uporabnika, lahko so to sosedje, sorodniki že veliko lahko doprinesejo s pospravljanjem, hrano, pomoč pri plačevanju položnic, se pravi da človek ob pomoči nekoga drugega relativno samostojno deluje v svojem domačem okolju."                                                          | vpliv socialne mreže na človeka z demenco |
| 176f | " Mi najprej poskušamo dobiti informacije kdo so sorodniki te osebe, jih obveščamo, sploh v postopkih odvzema poslovne sposobnosti in pri postavitvi skrbnika za posebni primer smo dolžni poiskati svojce, dolžni smo vse obvestiti."                                                                                                                                                         | vzpostavitev socialne mreže               |
| 177f | " Sledimo lahko le sorodnikom, za katere lahko z zaprosilom izvedemo preko Ministrstva za notranje zadeve."                                                                                                                                                                                                                                                                                    | vzpostavitev socialne mreže               |
| 178f | " Če vidimo, da imajo ljudje težave z človekom z demenco jih usmerimo na razna društva in na zdravstvo, jih spodbujamo, da delajo na sebi v kolikor živijo s tako osebo, da ne pride do izgorelosti."                                                                                                                                                                                          | spremljanje socialne mreže                |
| 179f | " Pomagamo si s tistim kar nam je na voljo, lahko je to prostovoljstvo, društva, patronažna sestra, Zavod za oskrbo na domu."                                                                                                                                                                                                                                                                  | socialna aktivacija človeka z demenco     |
| 180f | " Drugače je pa težko sploh za vikende, ko te razne službe ne delajo."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | socialna aktivacija človeka z demenco     |
| 181f | "... mogoče bi se moglo malo več delati preko društev za upokoence na način upokojenec za upokojenca."                                                                                                                                                                                                                                                                                         | socialna mreža v skupnosti                |
| 203g | " Drugače pa so določeni izvajalci ali pa socialna mreža nujno potrebni saj brez njih taka oseba ne more delovati."                                                                                                                                                                                                                                                                            | vpliv socialne mreže na človeka z demenco |
| 204g | " Praksa je načeloma taka, da v kolikor za družinske člane nismo izvedeli že prej, ker so se kakorkoli udeleževali v smislu pomoči potem tudi ta podatek ne bo kaj dosti koristil, se pravi ne želijo kaj osti pomagat ali pa imeti stike."                                                                                                                                                    | vzpostavitev socialne mreže               |
| 205g | " Včasih varovanci sami ne želijo imeti stikov s svojimi otroci ali pa obratno tako da v teh primerih izjemoma dolžnost skrbnika prevzame CSD, ki preko pooblastila direktorja ureja posamezne zadeve, potem pa se vključijo drugi zavodi za pomoč na domu v kolikor gre, ali pa enostavno mi kot CSD prevzamemo naloge družinskega člana in opravljamo te naloge, ki bi jih družinski člani." | vzpostavitev socialne mreže               |
| 206g | " Poskušamo pridobiti kontaktne podatke sorodnikov, v kolikor to ni mogoče zaprosimo za pomoč Ministrstvo za notranje zadeve in preko njih zaprosimo za podatke o ožjih družinskih članih osebe z demenco."                                                                                                                                                                                    | vzpostavitev socialne mreže               |
| 207g | " Načeloma sorodniki že vedo, da gre za demenco, ko se obrnejo na CSD, v bistvu še nisem imela stranke, ki bi prišla sem pa rekla: "joj se nič ne spomni, kaj pa je sedaj to."                                                                                                                                                                                                                 | znanje sorodnikov o demenci               |

|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                              |
|------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------|
| 208g | " Ljudje z demenco potrebujejo stalen nadzor tako, da mislim, da so predvsem smiselne kakšne oblike dnevnega varstva, da se udeležujejo nekih ustaljenih srečanj."                                                                                                                                                                                               | <i>socialna aktivacija človeka z demenco</i> |
| 233h | " Odvisno koliko zmorejo, nekateri sorodniki postanejo zelo agresivni, ker ne razumejo kaj se temu človeku dogaja, jezni so nanj ker za človeka z demenco je vsaka stvar zelo pomembna, na preizkušnji je potrpežljivost sorodnikov."                                                                                                                            | <i>obremenjenost sorodnikov</i>              |
| 234h | " Seveda ljudje iz socialne mreže lahko vplivajo na človeka z demenco tako, da ga pomirijo ampak sorodniki po navadi pregorijo saj tak človek ne upošteva tvojih mej, nisi ti pomemben, ni važno kaj ti takrat delaš, važen je on."                                                                                                                              | <i>obremenjenost sorodnikov</i>              |
| 235h | " Osebi z demenco poskušamo vzpostaviti stik z ljudmi, ki so ji pomembni, lahko so to prijatelji, osebe, ki so bile nekoč zelo pomembne."                                                                                                                                                                                                                        | <i>vzpostavitev socialne mreže</i>           |
| 236h | " Potem pa se zmenimo, imaš več vidikov, lahko je to pomoč pri gospodinjstvih opravilih lahko pa je to kdo ga bo peljal k zdravniku, kdo bo poskrbel, da bo vzel zdravila itn. imaš pa drug vidik, ki je družabništvo, kdo bo poskrbel recimo za kosilo, kdo ga bo prinesel."                                                                                    | <i>vzpostavitev socialne mreže</i>           |
| 237h | " Pogosto imajo ljudje otroke v tujini in ti potem poizveš ali bo ta otrok skrbnik, ki bo opravljal s skrbniškimi zadevami."                                                                                                                                                                                                                                     | <i>vzpostavitev socialne mreže</i>           |
| 238h | " V primerih, ko je treba pa doplačevati pa imamo čisto lepo predpisane postopke. Če pač za otroka ni skrbel, mora to dokazati in po tem seveda mu ni potrebno doplačevati domskega varstva, doplačuje občina (pomoč družini na dom in institucionalno varstvo), tako da to je to... "                                                                           | <i>vzpostavitev socialne mreže</i>           |
| 239h | " Če smo mi kot CSD skrbniki organiziramo dostavo kosila in potem ti to plačuješ, plačuješ vse položnice, kosilo, pomoč na domu."                                                                                                                                                                                                                                | <i>vzpostavitev socialne mreže</i>           |
| 240h | " Potem ko pa vidiš da ne gre več, da res nekdo potrebuje 24 urni nadzor potem pa ostane le še institucionalno varstvo."                                                                                                                                                                                                                                         | <i>vzpostavitev socialne mreže</i>           |
| 241h | " Ljudje predvsem potrebujejo pogovor o tem."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | <i>spremljanje socialne mreže</i>            |
| 242h | "Jaz poskušam poudariti te stvari zakaj ti za neko osebo skrbiš kaj je tvoj del, tvoj motiv in jih poskušam tukaj podpreti in potrebujejo veliko pogovora, ne da bi se oni potrebovali pogovarjati o demenci ampak o sebi in tukaj jaz sledim in nikoli ne govorim o problemih, govorim o človeku in se pogovarjamo, kako bi lahko skrbnik poskrbel še zase... " | <i>spremljanje socialne mreže</i>            |
| 243h | " Sorodniki imajo zelo močne občutke krivde ko vidijo, da ne zmorejo več, ko vidijo, da sami zbolevali, ko vidijo, da se jim že meša od tega, največ težav imajo sorodniki s tem kako človeka dati v dom."                                                                                                                                                       | <i>obremenjenost sorodnikov</i>              |
| 244h | " Prostovoljci, ki bi imeli to znanje in bi se jim to lahko predstavilo, tega je premalo."                                                                                                                                                                                                                                                                       | <i>socialna mreža v skupnosti</i>            |

|     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                     |
|-----|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|
|     | Razvoj dela na Centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco in prihodnost dela z ljudmi z demenco                                                                                                                                                                                                                   |                                                     |
| 17a | "Menim, da če bi lahko dodali vsakemu področju vsaj še tri strokovne delavce, ki bi se dejansko lahko poglobljeno posvetili ljudem in da poleg obdržimo še dosedanje prakso delovanja. Potem bi dejansko lahko človeka sledili, naredili že v začetni fazi nek načrt tveganja, ki bi ga lahko preverjali vsake tri mesece." | <i>možne izboljšave pri delu z ljudmi z demenco</i> |
| 18a | "Prihodnost dela z ljudmi z demenco bo ostala nespremenjena v kolikor ne bo prišlo do nekih kadrovske sprememb. Primerov je vedno več, kar pomeni vedno več odločb in birokratskega socialnega dela ne pa dela z ljudmi in iskanju nekih novih rešitev za ureditev njihovih življenj."                                      | <i>strokovno delo v prihodnosti</i>                 |
| 19a | "Na nacionalni ravni je razvoj pomoči opredeljen na izvajanje pomoči po obstoječi zakonodaji. Ljudi napotujemo v institucionalne domove, vendar je tudi tukaj težava v tem, da je napotitev zopet odvisna od finančnih razmer ljudi, pa tudi vedno manj je prostih mest v samih institucijah za tako obliko bivanja."       | <i>razvoj pomoči na nacionalni ravni</i>            |

|     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                        |
|-----|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|
| 20a | "Mislim da bi, če bi želeli dvigniti kakovost življenja ljudi z demenco, morali delovati predvsem v smeri povezovanja raznih institucij med seboj."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | strategija za dvig kakovosti življenja ljudi z demenco |
| 21a | "V okolju kjer delujem je ozaveščenost o demenci kar dobra. Kar pa se tiče morda sorodnikov ljudi z demenco, s katerimi prihajam v stik, ko se obračajo na center za socialno delo. pa je stopnja ozaveščenosti različna, nekateri vedo že veliko, so pa nekateri, ki se z demenco srečujejo prvič. Mislim, da je pri tem ključnega pomena osebna izkušnja demence, nekdo, ki jo je pri svojem doživel jo lažje razume, kot nekdo, ki se z njo srečuje prvič."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | ozaveščenost prebivalstva o demenci                    |
| 36b | "Gasimo požare, preventive ni nobene, sodelovanja nobenega. Naš direktor je sedaj kar naklonjen izobraževanju in greva s kolegico na eno dvodnevno konferenco in še na en seminar." "...jaz osebno sledim vsemu. Samo da slišim demenca imam že "našpičena" ušesa, berem kar mi pride pod roke."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | trenuten potek dela z ljudmi z demenco                 |
| 37b | "Moramo se zavedati, da je to ena od sodobnih bolezni, ki je v porastu in delam s temi ljudmi in želim imeti več znanja in več metod dela, poznati več metod kako lahko komuniciraš s človekom z demenco, ker je to izredno težko. Ker velikokrat "zmrznem" mislim, nimam orodij, ne znam, ne vem in tukaj je vse predvsem na individualni ravni, odvisno od človeka kako se angažira in kaj je pripravljen vložiti v to."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | trenuten potek dela z ljudmi z demenco                 |
| 38b | "Pri nas je problem obilica dela, ki nam ga je sistem naložil in da ti v bistvu praktično na terenu v praksi nimaš časa delati, vse gre samo v smeri pojdimo gasiti kjer gori."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | trenuten potek dela z ljudmi z demenco                 |
| 39b | "Meni bi veliko pomenilo, če bi imel pri nas oddelek skrbništva enega, lahko javnega delavca na primer, ki bi hodil po terenih, ker velikokrat mi začnemo nek postopek ali pa neko storitev za enega človeka, vzameš si čas greš tja na obisk opraviš razgovor, potem pa nimaš časa iti v kontrolo ali se stvari odvijajo tako kot si ti zastavil ali se ne in potem bom tako rekla se tako nekako lažno uspavamo, če noben ne kliče potem je že vse v reku. Narobe, recimo če se jaz z nekom nekaj zmenim pa nekaj nastavim pa rečem v redu sedaj naj bo to tako, bi bilo prav, da grem jaz čez teden, dva ali en mesec preverit ali stvari tečejo in se odvijajo tako kot smo jih zastavili in če ne tečejo zakaj ne tečejo in tam tudi kaj popraviti ali dodelati, nadgraditi."                                                                  | možne izboljšave pri delu z ljudmi z demenco           |
| 40b | "Jaz bi rekla, da vse kar obstaja na CSD-ju bi veljalo obdržat, nobena stvar, ki že obstaja razen seveda tega mučnega beleženja vsega, ki ga rabi vlada oz. ministrstvo za svoje potrebe ki so naravnane na storilnost ne pa na kvaliteto izvajanja. To kar že delamo mislim je v redu, tega jaz nebi nič vrgla ven, jaz bi kvečjemu nadgrajevala stvari, absolutno pa več ur, pa tudi jaz sama pri sebi čutim potrebo po izobraževanju ampak, to jaz čutim, marsikdo to ne čuti in mislim, da bi potem nekako sistem moral poskrbeti, da bi se ljudje, ki delajo na določenih področjih imeli neka osebna svetovanja oziroma na osebnostni rasti naravnana izobraževanja ne osredotočene na konkretne primere, ki so ampak osredotočene na težave, stiske, ki jih doživljamo mi strokovni delavci s svojo osebnostno pri delu z ljudmi z demenco." | možne izboljšave pri delu z ljudmi z demenco           |
| 41b | "S strani ministrstva se ne bo spremenilo nič, če se bo mogoče, se bo spremenilo v širši družbi, ravno v smislu večjega informiranja, mogoče kar si jaz zelo želim večjega sodelovanja z zdravstvom, vendar spet oni imajo spet neke svoje pravilnike, neka pravila tako, da kakor je varstvo človekovih pravic za mene ena pozitivna stvar, nas pa hkrati pri delu zelo omejuje včasih in ravno pri demenci se mi zdi, da bi bilo potrebno poiskati neke kanale pretakanja informacij, ne pa da jaz pokličem zdravnika pa ne morem od njega izvedeti nič, pa delam z njihovim pacientom na terenu pa bi potrebovala informacije."                                                                                                                                                                                                                  | razvoj pomoči na nacionalni ravni                      |

|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                    |
|------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| 42b  | " Z zakonom o dolgotrajni oskrbi pa osebna asistenca za katero mislim, da ne bo prišla v poštev pri ljudeh z demenco."                                                                                                                                                                                     | razvoj pomoči na nacionalni ravni                  |
| 56c  | "Potrebno bi bilo tudi strokovne delavce izobraževati na tem področju in imeti zaposlenega strokovnega delavca, ki bi bil namenjen za to področje... "                                                                                                                                                     | možne izboljšave pri delu z ljudmi z demenco       |
| 57c  | "Informacije. Vedno se upošteva posameznika, ki ima bolezen, se ga vpraša za njegovo mnenje kot enakopravnega posameznika."                                                                                                                                                                                | dobre lastnosti trenutnega dela z ljudmi z demenco |
| 58c  | "Smiselno bi bilo, da bi obstajal koordinator pomoči starejšim na CSD (na primer za celo Ljubljano), ki bi usmerjal in nudil pomoč sorodnikom in posamezniku."                                                                                                                                             | možne izboljšave pri delu z ljudmi z demenco       |
| 59c  | "Čim več osveščanja javnosti v medijih o demenci, preko programov se informacije lahko vnesejo med dijake v srednje šole ali, da pride lahko nekdo tudi predavati."                                                                                                                                        | ozaveščenost prebivalstva o demenci                |
| 60c  | "Znanja glede demence je na splošno še zmeraj premalo, predolgo sorodniki čakajo, da se posameznika napoti k zdravniku... "                                                                                                                                                                                | ozaveščenost prebivalstva o demenci                |
| 83č  | "Trenuten potek dela na področju oskrbe starejših ni nič v redu, ker je premalo skupnostnih služb in ljudje zaradi tega ne morejo živeti doma in morajo iti v domove, kjer jih zaprejo na zaprte oddelke. Ni zagotovljena ta določba po konvenciji o pravicah invalidov, tukaj pravice niso zagotovljene." | trenuten potek dela z ljudmi z demenco             |
| 84č  | "Saj tukaj invalidi niso samo kot osebe s statusom ampak, ker se je država zavezala se pravi ratificirala to konvencijo, da bo vzpostavila mrežo storitev oziroma tako politiko, da bodo ljudje lahko čim več časa v skupnosti, ker imajo ljudje najprej v prvi vrsti pravico bivati doma."                | razvoj pomoči na nacionalni ravni                  |
| 85č  | "Super bi bilo imeti še kakšnega javnega delavca na CSD. Ker center itak ni apriorni izvajalec, center je koordinator in jaz ne morem koordinirati nekaj česar ni."                                                                                                                                        | možne izboljšave pri delu z ljudmi z demenco       |
| 86č  | "Drugače pa ne samo na centrih ampak v celi mreži ne vidim nič dobrega dokler ne bo sprejet Zakon o dolgotrajni oskrbi oziroma vzpostavljena mreža kvalitetnih storitev za oskrbo v skupnosti."                                                                                                            | razvoj pomoči na nacionalni ravni                  |
| 87č  | "Center bo po mojem mnenju veliko bolj intenzivno koordiniral storitve, ker naj bi bila vzpostavljena ta mreža, tako da naj bi bil res v svoji vlogi koordinatorja,..."                                                                                                                                    | strokovno delo v prihodnosti                       |
| 88č  | "Tako, da mislim, da bo tukaj definitivno glede na to, da se prebivalstvo stara potrebno zaposliti več strokovnih delavcev, ki delamo na tem področju."                                                                                                                                                    | strokovno delo v prihodnosti                       |
| 89č  | "Potrebe bodo zmeraj večje, ko se bo mreža razširila bo moralo biti veliko ljudi na centrih samo za to."                                                                                                                                                                                                   | strokovno delo v prihodnosti                       |
| 90č  | "Po moje ministrstvo itak podpira nevladne organizacije na tem področju, ki se ukvarjajo z aktivnim staranjem; ..."                                                                                                                                                                                        | razvoj pomoči na nacionalni ravni                  |
| 91č  | "V prvi vrsti je potrebno prilagoditi oddelke tudi arhitekturno tako, da bodo ustrezali ljudem se pravi čim večje prostore, ker ljudje z demenco potrebujejo veliko hoje, pa jih ne "filat" s tableti pa privezovat na postelje."                                                                          | možne izboljšave pri delu z ljudmi z demenco       |
| 92č  | "O demenci so ozaveščeni tisti, ki se jih stvar dotika, ko oni naletijo na problem takrat, ko je problem že zelo očiten, ko dobi mamo na dvorišču brez oblačil, pa ponoči okoli hodit. Do takrat se pa nobeden o ničemer ne sprašuje pa nič ne razmišlja kako bo."                                         | ozaveščenost prebivalstva o demenci                |
| 93č  | "Ozaveščeni so tisti ki se jim dogaja, nihče se pa ne sprašuje prej."                                                                                                                                                                                                                                      | ozaveščenost prebivalstva o demenci                |
| 117d | "Jaz pri svojem delu uporabljam zakonodajo iz leta 1976, kar mogoče že veliko pove."                                                                                                                                                                                                                       | trenuten potek dela z ljudmi z demenco             |
| 118d | "Lahko bi bili več na terenu, jaz mislim da bi morali biti več na terenu ampak ne "sfolgamo"zaradi kupov papirjev, zaradi birokracije, ker je vse potrebno zapisati tri krat in predvsem premalo zaposlenih."                                                                                              | trenuten potek dela z ljudmi z demenco             |
| 119d | "Saj izobraževanja so tudi ampak spet so to plačljiva izobraževanja in se ne moreš niti usposobiti v smislu, da bi se res lahko specializiral izrecno za področje dela z ljudmi z                                                                                                                          | trenuten potek dela z ljudmi z demenco             |

|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                    |
|------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
|      | demenco."                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                    |
| 120d | "Predvsem prevetriti zakonodajo, bolj aktivirati prostovoljstvo, imeti neke strokovne delavce specializirane za delo z ljudmi z demenco, ustanovljati dnevne centre, ki bi bili namenjeni izključno ljudem z demenco."                                                                                    | možne izboljšave pri delu z ljudmi z demenco       |
| 121d | "V bistvu je ministrstvo in sama vlada že seznanjena s to problematiko, v tem nacionalnem programu imajo vse zapisano kaj bo do leta 2020 ampak ne vem pa če se bo to res izvedlo."                                                                                                                       | razvoj pomoči na nacionalni ravni                  |
| 122d | "...terenski obiski, to je res super, da se vključujejo sorodniki, da je možnost, da se poskrbi za zaščito stare osebe ali človeka z demenco, če je treba se gre v javno pooblastilo. To so stvari, ki funkcionirajo."                                                                                    | dobre lastnosti trenutnega dela z ljudmi z demenco |
| 123d | "Pa tudi pomoč na domu, v bistvu se s to pomočjo na domu podaljša bivanje doma za človeka z demenco, to bi bilo smiselno še bolj okrepiti."                                                                                                                                                               | dobre lastnosti trenutnega dela z ljudmi z demenco |
| 124d | "Tako da jaz mislim, da se v naslednjih 10 tudi nič ne bo spremenilo kljub temu nacionalnemu programu."                                                                                                                                                                                                   | strokovno delo v prihodnosti                       |
| 125d | "Dnevne oblike varstva, storitve nastanitve z oskrbo, institucionalno varstvo v bistvu kakor piše v Nacionalnem programu, opredeljeno je tudi kaj imamo sedaj ampak tega ni."                                                                                                                             | razvoj pomoči na nacionalni ravni                  |
| 126d | "... ne verjamem, da bo do 2020 kaj od tega, domov primanjkuje, s tem, da demenca ni več s starostniki nad 65 let, demenca se lahko začne tudi prej, problem pa je potem namestitev take osebe, če ne more biti doma, ker pa DSO-ji pa imajo pravilnike da ne sprejmejo oseb mlajših od 65 let."          | strokovno delo v prihodnosti                       |
| 127d | "Jaz sem res bolj razmišljala na tej sistemski ravni, se pravi sprememba zakonodaje, več časa, da je več ljudi na razpolago, da bi tudi CSD-ji imeli prostovoljce, sej načeloma bi jih lahko imeli, če bi imeli čas se tudi z njimi ukvarjat, prostovoljca moraš usposobiti, da se lahko ukvarja ljudmi." | možne izboljšave pri delu z ljudmi z demenco       |
| 128d | "Nekje na sredini smo. Ko je kakšen svetovni dan demence, takrat se o demenci zelo veliko govori, potem pa čez leto malo zamre."                                                                                                                                                                          | ozaveščenost prebivalstva o demenci                |
| 129d | "Se mi zdi, da če mogoče primerjam z alkoholizmom so ljudje veliko bolj ozaveščeni o njem. Se mi zdi, da se še veno demenca odkrije prepozno, ker sorodniki prepozno opazijo, da se nekaj dogaja."                                                                                                        | ozaveščenost prebivalstva o demenci                |
| 153e | "Jaz sama konkretnega dela z ljudmi nimam, le ko grem na obisk na dom k človeku z demenco. Da bi pa prav delala z ljudmi na centru pa ne."                                                                                                                                                                | trenuten potek dela z ljudmi z demenco             |
| 154e | "... nek sistem po katerem bi lahko tudi na CSD videli kje je še prosta soba v domovih in kam napotiti ljudi."                                                                                                                                                                                            | možne izboljšave pri delu z ljudmi z demenco       |
| 155e | "To, da se pogovorimo s sorodniki, ker nekateri pridejo z res hudim strahom in po navadi jim je lažje že po samem pogovoru..."                                                                                                                                                                            | dobre lastnosti trenutnega dela z ljudmi z demenco |
| 156e | "... to, da napotimo svojce v neko skupino za samopomoč, da vidijo da so še drugi da nismo sami v tem."                                                                                                                                                                                                   | dobre lastnosti trenutnega dela z ljudmi z demenco |
| 157e | "Da bomo ravno mi konkretno delali s temi osebami to ne ampak tako, da bomo hodili na obiske in imeli pogovore z njimi to pa bo še vedno."                                                                                                                                                                | strokovno delo v prihodnosti                       |
| 158e | "Drugače je pa to tudi zdravstven problem pa bodo morali tudi strokovnjaki na tem področju poskrbeti še na svojem področju."                                                                                                                                                                              | razvoj pomoči na nacionalni ravni                  |
| 159e | "Sedaj prav kakšnega zakona ni o demenci kar je je na področju zdravstva"                                                                                                                                                                                                                                 | razvoj pomoči na nacionalni ravni                  |
| 160e | "... več dnevnih centrov potrebujemo, imamo jih že v Šiški, Bežigradu, Mostah. Potem bi bilo še smiselno organizirati neke prevoze oz. spremstvo za ljudi do teh dnevnih centrov."                                                                                                                        | možne izboljšave pri delu z ljudmi z demenco       |
| 161e | "Mislim, da smo trenutno v Sloveniji kar dobro ozaveščeni, ker tudi društvo Spominčica veliko organizira po regijah razna predavanja in tudi v Polju na gerontološkem oddelku tudi tja hodijo tako, da jaz mislim, da za enkrat je ozaveščenost dobra."                                                   | ozaveščenost prebivalstva o demenci                |



|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                        |
|------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|
| 182f | "Pričakovanja zunanje okolice so zelo velika, vendar to kar lahko mi na CSD naredimo je v primerjavi z pričakovanji zelo malo."                                                                                                                                                                                                        | trenuten potek dela z ljudmi z demenco                 |
| 183f | "Če je nekdo pripravljen sodelovati s CSD bomo lahko naredili zelo veliko, dobivamo pa čedalje več klincev na pomoč iz raznih sosesk kjer so ljudje sami brez socialne mreže, brez sorodnikov in povzročajo takšne in drugačne nevšečnosti, ne pustijo si pomagati, zavračajo vso pomoč, no tukaj je pa naša pristojnost zelo majhna." | trenuten potek dela z ljudmi z demenco                 |
| 184f | "Zagotovo smo na CSD zelo obremenjeni, mogoče bi bilo potrebno več storitvenega dela, terenskega dela pa preventivnih stvari."                                                                                                                                                                                                         | možne izboljšave pri delu z ljudmi z demenco           |
| 185f | "Dobra praksa je to, da se ima človeka, ki mu pomagamo ali pa o njem odločamo vedno pred seboj, da je seznanjen s postopki, delamo za njegove pravice in koristi ..."                                                                                                                                                                  | dobre lastnosti trenutnega dela z ljudmi z demenco     |
| 186f | "Predvsem nam že sedaj zmanjkije teh orodij kako nekomu pomagati."                                                                                                                                                                                                                                                                     | trenuten potek dela z ljudmi z demenco                 |
| 187f | "Če pa se bo kaj spremenilo, da bo več možnosti izbire tudi same namestitve bo pa v redu."                                                                                                                                                                                                                                             | strokovno delo v prihodnosti                           |
| 188f | "Vidim, da se veliko dela na osveščanju ljudi o demenci."                                                                                                                                                                                                                                                                              | ozaveščenost prebivalstva o demenci                    |
| 189f | "Drugače pa trenutno ne vem za noben nacionalni program."                                                                                                                                                                                                                                                                              | razvoj pomoči na nacionalni ravni                      |
| 190f | "Jim organizirati čim več stvari, se pravi oskrba, nega, družabništvo, vzpostaviti neko mrežo, da lahko živi v domačem okolju čim bolj samostojno ob pomoči te mreže."                                                                                                                                                                 | strategija za dvig kakovosti življenja ljudi z demenco |
| 191f | "Mislim, da smo zelo slabi, ne vemo veliko."                                                                                                                                                                                                                                                                                           | ozaveščenost prebivalstva o demenci                    |
| 192f | "... sorodniki ljudi z demenco so osveščeni, vedo kaj se dogaja, ker so že bili na pregledih ali pa na kakšnih društvih."                                                                                                                                                                                                              | ozaveščenost prebivalstva o demenci                    |
| 209g | "Ne osredotočamo se prav posebej na ljudi z demenco."                                                                                                                                                                                                                                                                                  | trenuten potek dela z ljudmi z demenco                 |
| 210g | "V bistvu jih obravnavamo na enak način kot vse ostale ljudi z drugimi zdravstvenimi težavami na podlagi ali pa zaradi katerih ne zmorejo skrbeti zase, tako da demenca je pač ena od oblik zaradi katere se vzpostavi skrbništvo."                                                                                                    | trenuten potek dela z ljudmi z demenco                 |
| 211g | "... skušamo posredovati informacije ali pa rešiti kakšni problematiko ampak prav pa, da bi se ukvarjali, razreševali ali pa bili tako v pomoč osebi kot taki pa ne."                                                                                                                                                                  | trenuten potek dela z ljudmi z demenco                 |
| 212g | "Mislim, da je na centru toliko ene problematike, ki bi potrebovala mogoče dodaten kader pa ga ni, da bi sedaj težko rekla, da bi bila ravno demenca tista stvar, ki bi potrebovala v prvi vrsti dodaten kader."                                                                                                                       | možne izboljšave pri delu z ljudmi z demenco           |
| 213g | "Skrbnišvo je oblika zaščite, ki je dobra praksa..."                                                                                                                                                                                                                                                                                   | dobre lastnosti trenutnega dela z ljudmi z demenco     |
| 214g | "...to, da se poskušaš z osebo čim bolj pogovoriti in ugotoviti problematiko in njegovo zdravstveno stanje se pravi koliko lahko sam pripomore k rešitvi situacije."                                                                                                                                                                   | dobre lastnosti trenutnega dela z ljudmi z demenco     |
| 215g | "Center je po moje bolj kot nek usmerjevalec ali pa koordinator, ki usmerja in daje informacije o določenih službah."                                                                                                                                                                                                                  | strokovno delo v prihodnosti                           |
| 216g | "Da bi imel center neke posvete z osebami z demenco mislim, da ne bo nikoli."                                                                                                                                                                                                                                                          | strokovno delo v prihodnosti                           |
| 217g | "Kakor vem trenutno ni nič takega, nobenega programa na nacionalni ravni."                                                                                                                                                                                                                                                             | razvoj pomoči na nacionalni ravni                      |
| 218g | "Sama ne vidim rešitve v neki gradnji novih domov za stare ampak bolj v novi zakonodaji ali pa v 24 urni subvencionirani pomoči na domu, tako bi bila oseba z demenco lahko čim dlje doma v domačem okolju pod nadzorom."                                                                                                              | strategija za dvig kakovosti življenja ljudi z demenco |
| 219g | "V sklopu posameznega DSO določene projekte ali pa skupine kamor bi bile vključeni ljudje z demenco in potem prilagojen program..."                                                                                                                                                                                                    | strategija za dvig kakovosti življenja ljudi z demenco |
| 220g | "Načeloma vsi, ki pridejo do mene na CSD vedo že nekaj o demenci."                                                                                                                                                                                                                                                                     | ozaveščenost prebivalstva o demenci                    |
| 221g | "Drugače pa ljudi napotujemo, da si vzamejo brošure o demenci od društva Spominčica, ki jih imamo po hodnikih."                                                                                                                                                                                                                        | ozaveščenost prebivalstva o demenci                    |
| 245h | "Sistemske nam manjka znanje..."                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | trenuten potek dela z ljudmi z demenco                 |

|      |                                                                                                                                                                                                                                |                                                        |
|------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|
| 246h | "Na CSD mislim, da ni potrebno nekaj izboljševati."                                                                                                                                                                            | trenuten potek dela z ljudmi z demenco                 |
| 247h | "Jaz mislim, da to da vzpostaviš nek stik s človekom."                                                                                                                                                                         | dobro lastnosti trenutnega dela z ljudmi z demenco     |
| 248h | "... treba bo okrepiti predvsem to mrežo kako poskrbet za ljudi z demenco, da bi čim dlje ohranjali te svoje zmožnosti."                                                                                                       | strokovno delo v prihodnosti                           |
| 249h | "Tukaj vidim center bolj kot nekega koordinatorja."                                                                                                                                                                            | strokovno delo v prihodnosti                           |
| 250h | "Trebalo bo vse te sfere sociala, zdravstvo, sodstvo, nevladne organizacije povezati in ponuditi celostno organizacijo pomoči."                                                                                                | strokovno delo v prihodnosti                           |
| 251h | "Izhajala bi iz tega kaj človek z demenco potrebuje in kako je živel in potem bi predvsem poskušala razbremeniti sorodnike, da so res tam lahko v vlogah, ki jih sicer imajo, ker edino tako bodo močni in ne bodo pregoreli." | strategija za dvig kakovosti življenja ljudi z demenco |
| 252h | "Da se lahko pogovorijo tudi z človekom z demenco kaj si on želi kako naj skrbijo zanj."                                                                                                                                       | strategija za dvig kakovosti življenja ljudi z demenco |
| 253h | "Mislim, da je znanja premalo, da se premalo o tem govori."                                                                                                                                                                    | ozaveščenost prebivalstva o demenci                    |
| 254h | "Bolj je potrebno ozaveščati mlade..."                                                                                                                                                                                         | ozaveščenost prebivalstva o demenci                    |

#### 9.4. Priloga: Začetna tematska analiza (po odprtem kodiranju)

##### 1. Potek dela z ljudmi z demenco na centru za socialno delo

##### Ugotavljanje demence

1a "Sam od sebe ne morem ugotoviti stanja, po navadi glede na mnenje oziroma neko poročilo splošnega zdravnika ali pa psihiatra."

22b "Da ima človek demenco, jaz konkretno po navadi ugotovim, ko se s človekom pogovarjam. Na začetku demence ljudje zelo smiselno odgovarjajo na vprašanja in so pogovornjivi itd. Potem jaz zelo velikokrat, kadar se mi zdi ali pa že vnaprej vem, da gre za demenco, tam nekje na sredini pogovora ponovim prvo vprašanje. Če me svetlo pogleda potem že vem, da se je mogoče kaj spomnil ampak po navadi ne vedo, po navadi je vedno tako, da mi mogoče on sam zopet začne govoriti isto stvar pa mu jaz rečem, da to ste mi že povedali, pa pravi da to še ni povedal. Skratka z nekimi vprašanji preverjam ali se on sploh spomni."

23b "O demenci vem toliko, da začetki se pokažejo tako, da kratkoročni spomin sploh ne dela. Ali pa če sem pri nekom bila, pa se me naslednjič sploh ne spomni to je za mene že tudi znak demence."

44c "Sama demenco opazim, ko posameznik ponavlja vedno iste stvari in lahko v kratkem času pozabi kaj je povedal prej, ni orientiran v času in prostoru, smiselna komunikacija ni mogoča."

45c "Da naj bi človek imel demenco običajno izvem na podlagi zdravniškega potrdila od osebnega zdravnika ali zdravnika specialista (nevrolog, psihiater) oziroma od sorodnikov, ki so se oglasili pri strokovni delavki prve socialne pomoči in podali pobudo da želijo uveljavljati skrbništvo za posebni primer."

46c "Na podlagi pobude s strani sorodnikov, ko se obrnejo na področje prve socialne pomoči (PSP) in zdravstvene službe v primeru hospitalizacije ali sodišča."

61c "Sicer v tisti prvi fazi, ko dobim osebo v obravnavo to opredelim kot demenco, ampak jaz večkrat uporabim izraz kognitivni upad, ker ne vem ali bo potem dejansko diagnoza demenca ali bo Alzheimer ali Parkinson ali kaj drugega tako, da kar jaz opažam pri starejših je vsem ta skupen nek blag ali zmeren ali hujši kognitivni upad..."

62c "...ampak to je stvar zdravnikov tako da potem same stopnje demence ne ugotavljam. Ugotavljam torej zgolj po neki presoji in izkušnjah, ki jih imam."

94d "Stopnje dejansko ne ugotavljamo, predvsem ugotavljamo, če človek sploh ima demenco."

96d "Do tega ali človek ima demenco dejansko pridemo preko razgovora in vprašanj, ki jih imam že napisana. Ni nujno, da pri vseh izvedemo vsa vprašanja. Gre bolj za nek neformalni pogovor, sprašujemo po navadi bolj o prihodnosti, ker ljudje z demenco preteklost obvladajo. Vprašanja kot so v smislu kateri dan je danes, kdo je predsednik države, kater denar uporabljamo, se pravi sprašujem o nekih splošnih, vsakdanjih stvareh."

130e "Iz razgovora s sorodniki, nekako pa tudi recimo, ko pač povedo kako se vede, kako se obnaša, da išče stvari, jih izgublja, ker k meni pridejo v bistvu na prvo socialno pomoč in nekako preko tega ugotavljam, da gre verjetno za demenco."

131e "Lahko je seveda tudi, da pridemo v stik s samim uporabnikom z obiskom na domu pa točno veš da nekako gre za to, da je to začetek neke demence."

132e "... da se ne spomni svojih bližnjih oseb, da govori v daljni preteklosti, govori stvari, ki so neresnične, ponavlja vedno znova neka ista vprašanja potem pač nekako sklepamo da gre za neko obliko demence."

133e "Stopnjo demence pa mi ne opredeljujemo, ker ne določamo stopnje demence, za to nismo pristojni."

134e "To po navadi izvem na podlagi zdravniškega mnenja."

162f "Z obiskom na terenu, to je ena možnost, z razgovorom s človekom na centru za socialno delo, če se oglasi oziroma na podlagi zdravniškega mnenja."

193g "Se pravi najprej poskušam ugotoviti krajevno in časovno orientiranost, potem pa sama komunikacija, kako poteka, koliko je sploh smiselna komunikacija ali sploh lahko kaj izveš od človeka ali ne."

194g " Vidiš pri posamezniku, da je stopnja mogoče višja kot pa pri drugemu. Da bi jo pa prav sama lahko opredelila, pa težko."

196g " Oseba, ki pride do nas in pove, da ima družinski član, svojec težave z demenco oziroma ne z demenco ampak z opravljanjem določenih zadev ali z dolгови ali, da je treba določene stvari narediti pa jih sam ne zmore ga seveda malo povprašamo glede zdravstvenega stanja, kako ga oni vidijo, kako se to odraža v vsakdanjem življenju svojca."

222h " Zdaj stopnjo demence jaz ne ugotavljam, ker nisem nevrolog ali pa oseba, ki bi bila specializirana za to."

223h " Kako vidim, da ima človek demenco je, da se zelo pogosto vrača v preteklost, da ne sledi konkretnim vprašanjem, da ne ve katerega smo, da govori veliko o svoji preteklosti o stvareh, ki so se zgodile daleč nazaj, zelo pogosto je to recimo, če so ljudje upokojeni pa, da so bili izobraženi ljudje recimo kakšni farmacevti oni zelo velikokrat govorijo kot, da so ravnokar v službi, govorijo zelo nepovezano."

224h "Na to, da se s človekom nekaj dogaja nas opozorijo najprej sorodniki, ker pač vidijo da ne morejo več skrbeti za tako osebo, lahko da je zelo nevarna, ker ti starostniki sami živijo doma, potem kakšni sosedge... "

#### Navezovanje stika s človekom z demenco

2a "V stik s človekom z demenco po navadi ne pridemo sami. Največkrat nas na to opozorijo sorodniki ali pa morda sosedge, prijatelji."

25b"Z njimi je zelo težko priti v stik, sploh pa navezati stik."

63č"Po navadi me obvestijo iz strani patronažne pomoči na domu se prvi ZOD ali Pristan kličejo pa tudi sorodniki, sosedge ali pa celo policija."

95d"Načeloma pridemo preko sorodnikov do človeka z demenco z predpostavko, da ima demenco."

97d"Po navadi preko sorodnikov, zna pa se zgoditi, da nas pozove socialna služba iz UKC ali pa nas obvesti patronažna služba zdravstvenega doma."

98d"Razen če je recimo demenca mešana s kakšno duševno motnjo, ko ljudje kličejo, da jim kdo od sosedov nagaja ali pa kaj podobnega ampak to je zelo redko."

135e "V stik pridemo ob obisku na domu, če nas na primer patronaža pokliče ali pa sorodniki, če bi lahko prišli človeka pogledati na dom ali pa stranka včasih tudi sama pride, ampak tako, pride kaj vprašat, je osamljena... "

163f "... v stik s človekom z demenco pridemo predvsem z informacijami iz okolja, obvestijo nas družina, sorodniki oziroma razne strokovne institucije ali je to kakšen zavod, ki izvaja oskrbo na domu, tudi zdravstvo... "

195g " Vedno se sorodniki obrnejo na nas, osebe z demenco redko sami od sebe pridejo oziroma sploh ne vem, če sem imela kakšen primer, ker načeloma se te osebe niti ne zavedajo ali pa zanikajo, da imajo težave s spominom tako... "

225h " V stik po navadi pridem po tem, ko me nekdo obvesti, jaz osebno takrat, ko ljudje želijo, da se postavi skrbnik za posebni primer zaradi tega, ker ta oseba ne more več urejati svojih stvari ali pa, da se poda predlog na sodišču za odvzem poslovne sposobnosti in seveda jaz moram po tem s tako osebo opraviti razgovor, videti kako je in tako naprej in potem grem jaz lepo na dom ali pa taka oseba pride sem k meni na CSD pa se potem pogovarjamo."

#### Človek z demenco in iskanje pomoči

3a "Nekako prvega stika nimamo na način da bi se človek z demenco sam zglasil na centru za socialno delo in poiskal pomoč."

24b"Sam dementen človek nikoli ne pride sam, ali so napoteni od kakšnega kolega na DSP ali pa kje drugje iz centra da se jim zdi da je s tem človekom nekaj narobe, da bi se mu uredili domsko varstvo in ga pošljejo k meni gor."

#### Proces pomoči

4a Sam proces pomoči je predvsem usmerjen v to, da človeka zaščitimo, največkrat gre pri tem za urejanje skrbništva za človeka z demenco in namestitev v institucionalno varstvo, torej dom starejših občanov. "

47c"V kolikor se posameznik nahaja doma, opravim razgovor z njim in ugotovim kakšno vrsto pomoči potrebuje oz. ali potrebuje skrbnika za posebni primer, ki bo opravljal določene naloge v njegovo korist v kolikor jih sam ne more."

64č"Torej en del je domsko varstvo (DSO), če oseba živi doma pa to urejamo mi, drugi del je skrbništvo kjer se ugotavlja kakšen obseg nalog je potrebno izvesti. Ali je potrebno postaviti skrbnika za posebni primer ali pa bo potrebno, če je vprašanje premoženje oddati predlog za odvzem poslovne sposobnosti in še tretji del pomoč na domu ZOD, Pristan začeli smo sodelovati tudi z Centrom Celostne Oskrbe – oni so nevladna organizacija,..."

100d "Je pa pomoč predvsem preko pomoči na domu, kar mi izvajamo za zunanje občine ali pa ZOD pa se potem namesto tega človeka z demenco potem strokovni delavec poveže pa se sklene ta dogovor. Uredimo tudi kakšno domsko varstvo ali pa da uredimo dnevno varstvo."

136e "...če človek pride k meni ga jaz usmerim, ker sam proces pomoči njemu direktno ne gre preko centra za socialno delo, usmerimo jih do osebnega zdravnika, to največkrat ker mora imeti napotnico, da lahko pride na pregled k psihiatru... "

137e " Da bi pa prav mi kot CSD imeli nek proces pomoči osebam z demenco, tega pa pri nas ni."

164f "... da človeku poskušamo pomagati glede oskrbe ali same nege, se pravi, da se mu organizira nek sklop storitev, da recimo dobi primerno oskrbo, nego v okviru domače oskrbe ali so to razne zunanje institucije kot na primer ZOD, Zavod Pristan ali drugi zasebniki potem mogoče se aktivira tudi zdravstvo, to je obisk patronažne sestre, dovoz kosila, se pravi tisto najnujnejše, da lahko nekdo še samostojno živi doma."

165f "... pomoč pri iskanju namestitve v institucijo to je na prostovoljni bazi."

#### Skrbništvo za posebni primer

5a "Predvsem gre bolj za zaščito človekovih materialnih dobrin."

27b"Dementni ljudje imajo pogosto težave z denarjem, ne znajo več upravljati z denarjem in takrat naredimo skrbništvo za posebni primer za finance, da ima nekdo od sorodstva ali pa mi roko čez finance, da se ve da ga ne morejo okoli prineset, pa seznaniti se sorodnike, da če se bojijo da bi človek prodal kakšno nepremičnino, da naj kakor vejo in

znajo pridobijo psihiatrično mnenje s katerim lahko dajo na zemljiško knjigo zaznambo, da človek ne more in ne sme sam prodajati svoje nepremičnine."

28b"Brež psihiatričnega mnenja ne gre, ti ne moreš nobenega upravnega postopka urediti, če ni psihiatričnega mnenja. Tudi skrbnik za posebne primere se ne more postaviti brez zdravniškega mnenja, zdaj mi ne dlakocepimo in gremo tudi na zdravniško mnenje osebnega zdravnika v kolikor točno napiše, da zaradi takega spremenjenega stanja človek ni več zmožen potem mi naredimo SPP in med drugim tudi vlogo v dom."

72č"Prav na CSD je institut kako zaščitimo človeka z demenco skrbništvo na tekočem računu kar pomeni, da oseba ne more več sama na bankomat s kartico dvigovati denarja ampak potem to lahko naredi samo skrbnik,..."

73č"Se pravi CSD lahko osebo zaščiti z skrbništvom ali pa odvzemom poslovne sposobnosti."

101d "Ta drugi korak pa je potem to javno pooblastilo da je potrebno urediti skrbništvo, ko je demenca že napredovala."

143e "... potem psihiater oceni v kakšni fazi je in v bistvu , če bo on ugotovil, da ni sposoben pooblastiti nekoga, podpisati nekaj ali pa se kakorkoli zastopati in če prinese svojec tako zdravniško mnenje, mi lahko postavimo tej osebi skrbnika za posebni primer, ki lahko potem za to osebo ureja neko določeno opravilo."

166f " Vse ostalo pa je v skladu s pooblastili po zakonu o duševnem zdravju, se pravi proti volji posameznika vendar morajo biti za to izkazani izrecni pogoji... "

167f " Drugače se pa v teh naštetih primerih uporablja še odvzem poslovne sposobnosti ali pa delni odvzem poslovne sposobnosti, ti vsi posegi pa so nekaj kar je proti volji posameznika in kjer je CSD kot aktivni predlagatelj teh postopkov."

197g " Po tem pogovoru pa vedno zahtevam zdravniško mnenje iz katerega mora v bistvu izhajati, da oseba sama ne zmore zastopati sebe, svojih pravic, koristi, svojih interesov in niti ne more pooblastiti druge osebe, ker ne razume pomena dejanja posledice tega potem se poslužimo instituta skrbništva za posebni primer."

#### Načrtovanje pomoči

6a "...da mladega človeka spremljamo dlje časa, pogosto gre za mlade z motnjami v duševnem zdravju, ki se velikokrat tudi sami zatečejo po pomoč, pri njih lahko dejansko delujemo na način svetovanje – vodenje – urejanje." ... "pri delu z ljudmi z demenco v stik z uporabnikom pridemo največkrat takrat, ko človek ni več zmožen živeti samostojno v svojem dosedanjem okolju, niti ni več možno urejanje njegovega življenja, na način, da bi lahko sam vplival na neke življenjske odločitve."

9a " Za vsakega uporabnika, je potrebno narediti nek načrt tveganja."

51c"V stalnem sodelovanju s sorodniki posameznika in s strokovno službo institucije."

68č"Jaz dejansko z ljudmi z demenco ne delam kaj dosti, ker z ljudmi z demenco ne moreš kaj dosti načrtovati, kar pa je ravno bistvo socialnega dela, tako, da jaz v bistvu s sorodniki načrtujem in delam z ljudmi z demenco posredno s tem, da svojce podpiram pri organizaciji oskrbe..."

69č"Načrtovanje s človekom z demenco bi mi vzelo veliko časa, ki ga pa kot zaposlena na CSD nimam."

99d"Pri nas na centru imamo razdeljeno delo, načeloma je prvi vstop na center prva socialna pomoč, tam načeloma potem tudi ocenijo ali je smiselno iti v kakšno skrbništvo se pravi javna pooblastila ali lahko delajo v okviru osebne pomoči, da sklenejo dogovor, čeprav dogovor sklenit z človekom z demenco je tako ne vem, če je realno in smiselno, ker smisel osebne pomoči je, da prideš do nekih ciljev pa, da nekaj narediš ne."

102d "Mogoče je pri samem delu z ljudmi z demenco specifično to, da ne moremo sklepati dogovorov in ne moremo načrtovati neke prihodnosti."

103d "Res taki majhni, majhni koraki in točno tisto kar človek potrebuje sedaj. Nekih načrtov ne moremo delati."

138e " Razlikuje se predvsem v sami komunikaciji... "

139e " Da bi z človekom z demenco lahko naredili kakšen osebni načrt to ne gre, ker so ljudje z demenco zelo nezaupljivi, z njimi je zelo težko načrtovati kakršnokoli pomoč v smislu da bi se jim pomagalo, ker e nekako bojijo kaj bo, da bo moral nekam iti pa ga bomo zaprli recimo."

201g " Jaz se tega ne lotevam, ker se ne čutim dovolj usposobljeno zato ker se mi zdi, da moraš malo več vedeti o demenci in biti iz te stroke mislim, da so temu namenjene druge ustanove, zavodi kamor bi bilo potem mogoče smiselno vključiti osebo in bi ji znali bolj strokovno pomagati."

226h " Po tem opravljenem pogovoru potem vidiš, jaz recimo delam na področju skrbništva, vidim kdo je ta oseba kateri človek z demenco zaupa, kdo že sedaj skrbi potem vidim, kam bi se lahko ta oseba recimo vključila, predlagaš sorodnikom, ki so seveda pogosto v službah in pogosto že čisto pregoreli zaradi skrbi za to osebo, kako bi se lahko pomagalo ali da se osebo vključi v kakšno dnevno varstvo kakšnega DSO, da se počasi navadi na tako okolje... "

232h " Z vzpostavitvijo mreže, da vidiš kaj človek zmore, če si človek zmore kuhati, pripraviti obrok, da urediš neke varnostne ukrepe kot so avtomatsko izklapljanje štedilnika, take stvari, da probaš preprečiti možnost nastanka neke potencialne nevarnosti."

#### Zaščita pravic človeka z demenco

7a "Pomembna je predvsem podpora sorodnikov, saj se človek sploh v nadaljevalni fazi demence težko zaveda svojih pravic in dolžnosti. Tukaj smo pravzaprav mi strokovni delavci tisti, ki moramo ščititi pravice ljudi z demenco, v okviru svojih pooblastil in zakonov."

70č"Sorodniki ali pa formalen skrbnik so edini, ki lahko v vsaki fazi demence zaščiti človeka z demenco."

71č"Tako da moraš ne toliko same osebe z demenco ampak svojce podpreti v znanju kako zaščititi osebo, se pravi da ne odpira vrat rekviziterjem, da ne odpira vrat neznanim ljudem ampak je težko kako boš to naredil. "

106d "... ne vem koliko se lahko človek z demenco zaveda svojih pravic, mogoče če recimo zdravnik ali pa svojec pride do tega, da bi radi čim prej uredili skrbništvo malo ustavimo zadevo, da ni to čisto takoj, ker s skrbništvom posegamo v pravice ljudi."

107d "Recimo pri kakšni začetni fazi demence, da se že na prvi socialni pomoči večkrat razloži in pojasni zakaj je recimo dobro dati vloge v DSO dokler še lahko, da je to smiselno."

108d "Pa, da se vpliva na to njegovo stopnjo samoodločanja, da človek lahko sam vpliva na neke dogodke. Nekateri na primer tudi kosila na dom ne bi imeli pa čeprav je to njihova pravica ali pa dodatek za pomoč in postrežbo."

140e "Podporo sorodnikov, da ima informacije o demenci, pa kakor koli ali razume ali ne razume, dostop do zdravil... ."

141e "... podporo, da bi lahko čim dlje samostojno živeli, dostop do oskrbe, da ima človek zagotovljeno neko oskrbo, če je le možno, pa da se s človekom z demenco ravna kot s posameznikom, da ga pač nekam prisilno ali na silo ne odpeljejo."

142e "Da damo človeku možnost, da se pogovori, da gre do psihiatra, da se z njim pogovori, da mu mogoče lahko pomaga z zdravili, vemo da ozdraviti ga ne more, ampak toliko, da bolezen počasi napreduje, da izboljšajo mogoče potek bolezni."

170f "Da mu poskušamo na čim bolj laičen način razložiti postopke, pa predvsem, da poskušamo človeka čim bolj zaščititi pred zlorabami drugih."

171f "Človek z demenco predvsem potrebuje nekoga, ki mu zaupa."

172f "... odvisno od posameznega primera se pravi vedno se gre od blažjega ukrepa k ostrejšemu oziroma tukaj gre za načelo sorazmernosti to pomeni, da vedno tehtamo poseg v nekoga pa hkrati zaščita pravice."

173f "Pri sami zaščiti je pa tako, za premoženje posameznika, če ga ima, pa lahko izgubi streho nad glavo je edini možen ukrep, da se ga zaščiti preko odvzema poslovne sposobnosti, da se da takoj prepoved odtujitve in obremenitve in s tem se zavaruje njegovo premoženje."

174f "Tukaj pa je potrebno tehtati tudi to ali se res s tem ukrepom varuje pravice in koristi posameznika, da ne pozabimo da je tukaj pred nami uporabnik oziroma varovanec... ."

198g "Pri osebah z demenco je obisk načeloma namenjen bolj potrditvi tega, da dejansko ne razume pomena dejanj in da dobiš neko potrditev, da se človek sam ne more zaščititi... ."

202g "Osebo z demenco zavaruješ s skrbništvom katerega tudi spremljaš, samo izvajanje se pravi s tem na nek način preprečiš ali pa vsaj skušaš omejiti tveganja... ."

231h "Po navadi zaradi tega postavimo skrbnika ali pa mi prevzamemo skrbništvo, da se stvari začnejo odvijati. Najprej se gre v odvzem poslovne sposobnosti, potem se gre v sodne postopke proti tistim ljudem, ki so pridobili na podlagi pravnih poslov veliko od njih in potem poskusimo v postopkih mediacije to premoženje pridobiti nazaj."

#### Nudenje podpore sorodnikom

8a "Tako, da gre v večini primerov predvsem tudi za podporo sorodnikom, saj so največkrat prav oni tisti, ki se na nas obračajo, ko je treba človeku z demenco urediti življenje."

65č "Včasih rabijo več podpore predvsem sorodniki človeka z demenco kot pa sam človek z demenco."

66č "Svoje po navadi napotim v Spominčico, to je edina stvar, ki sem jo sedaj raziskala, da lahko pomaga, predvsem jih podpiram v tem, da če so oni tisti, ki skrbijo za dementno osebo, je nujno da se razbremenjujejo in da kombinirajo z javnimi zavodi, pa da si vzamejo tudi čas zase."

67č "Tukaj je torej večji del dela s sorodniki, če jih človek z demenco ima, saj so po navadi sorodniki bolj v stresu kot pa sam človek z demenco."

#### Seznanjenost s postopki

10a "Seveda pa je dobrodošlo, da so ljudje z demenco pri kakršnem koli odločanju o njihovem življenju prisotni pri obravnavi in da se jim kakršnekoli spremembe tudi pojasni."

48c "Vedno ga vprašamo, po njegovih potrebah in željah."

50c "Človek z demenco potrebuje podporo strokovnega delavca, ki mu to vedno znova pove kaj so njegove dolžnosti in pravice."

104d "Po zakonu moram osebo seznaniti z vsemi okoliščinami, ki se tičejo človeka z demenco."

105d "Se pravi, da recimo traja postopek za določanje skrbnika moram jaz seznaniti osebo, da teče tak postopek, s tem, da se pogovor prilagodi stopnji razumevanja, lahko je demenca, da res čisto nič ne razume potem so pa tisti svetli trenutki, pa se potem pogovarjamo v smislu komu zaupate, kdo vam pomaga, kdo vas obiskuje, taka vprašanja recimo na katera človek lahko odgovori... ."

#### Človek z demenco in iskanje pomoči

24b "Sam dementen človek nikoli ne pride sam, ali so napoteni od kakšnega kolega na DSP ali pa kje drugje iz centra da se jim zdi da je s tem človekom nekaj narobe, da bi se mu uredili domsko varstvo in ga pošljejo k meni gor."

#### Komunikacija z ljudmi z demenco

26b "Po mojem mnenju imamo na CSD premalo znanja o komunikaciji z dementnimi, na kakšen način se z njimi pogovarjati na kaj oni sploh padajo, vem pa to da se jih ne sme grajat ali pa jim zelo nasprotovat, to vem da ne smem, tako da v pogovoru v glavnem jih pač razumem in jim stalno govorim, da jim želim pomagati, jih zavarovati."

29b "Pri ljudeh z demenco oziroma sploh pri starih ne moreš delati dolgih sestavljenih stavkov, govoriti moraš v kratkih, jasnih stavkih in jih tudi zelo jasno in glasno povedati in dati čas, da ga predela v glavi se pravi ne moreš hiteti in jim dati čas da človek to predela v glavi, zavzame neko stališče in odgovori."

49c "Strokovni delavec mora imeti dobre veščine v komunikaciji, biti potrpečljiv, včasih govoriti bolj glasno in počasi, večkrat ponoviti isto vprašanje, večkrat opraviti obisk na domu oziroma v instituciji."

168f "Delo z ljudmi z demenco je zahtevnejše zaradi otežene komunikacije, zaradi sodelovanja, težav v razumevanju, zelo pogosto je narobe razumljeno kaj dejansko pomeni ta pomoč."

169f "Obstaja ta strah pred namestitvijo v institucionalno varstvo."

199g "... pri ljudeh z demenco je to bolj kot ne prepuščeno drugim osebam in se sama oseba se pravi varovanec ne zna opredeliti oziroma ne zna posebej specificirati določenih potreb, jih ne zaznava ali pa ne v takem obsegu kot jih mogoče zaznavajo uporabniki iz drugih skupin."

200g " Včasih se pri pogovoru z osebo z demenco zaplete že pri enostavnih vprašanjih in potem niti ne gremo tako daleč, ker na nek način s tem povzročiš osebi z demenco le stres in stisko... "

227h " Delo z ljudmi z demenco se zelo razlikuje od dela z drugimi skupinami uporabnikov, zaradi tega ker moraš ti človeka zelo, zelo sprostiti."

228h " Njih je veliko bolj strah, veliko bolj so v stiski."

229h " Pogovor poteka drugače, ne vem, da se pogovarjaš kot, da bi se pogovarjal s kakšnim prijateljem, kaj počne, kaj dela, v bistvu moraš zelo pazit kdaj se dotakneš teh informacij, ki jih želiš izvedeti."

230h " Pogovarjaš se o njihovem vsakdanjem življenju kar je v bistvu čisto drugače kot pogovor z uporabniki, ki to lahko dojamajo."

#### Podpora sorodnikov

30b"Rekla bi, da človek z demenco potrebuje podporo svoje družine v smislu, da družina točno ve kaj se z njim dogaja, da vedo kaj to je demenca, kakšna bolezen je, da vedo da te osebnostne spremembe, ki se zgodijo pri človeku, ki zbolí za demenco, da to ni tista prava žlehtnoba v pravem pomenu ampak, da je to bolezen, da se lažje z njo spoprijemajo, da njihov odziv na tako človekovo dejanje ni tista užaljena prizadetost, zdaj pa ti si to meni naredil, se skregam s tabo ne bom več k tebi prišel itd., ampak da mogoče določene stvari preslišijo, kar je sicer zelo težko."

## 2. Vpletenost socialne mreže človeka z demenco v sam proces pomoči človeku z demenco

### Vpliv socialne mreže na človeka z demenco

11a"Socialna mreža človeka so njegovi sorodniki, ki seveda v kolikor jih še ima pomenijo veliko za njegovo samostojno življenje doma."

31b"Dobra socialna mreža za človeka z demenco pomeni, da je lahko doma do smrti, če pa nima dobre socialne mreže, potem pa imamo težave vsi in sam človek in tista njegova mreža..."

52c"Sorodniki oziroma najbližji sorodniki imajo ključen pomen za človeka z demenco. Lahko mu bistveno olajšajo težave pri njegovi bolezni. Posamezniku pomagajo z vsakodnevnim pogovorom, pomagajo pri urejanju njegovih formalnosti skrb za njegovo osebno nego v kolikor je potrebno, urejanje zadev pri zdravniku, stik z realnostjo posameznika."

74č"Dementni bolnik se zelo težko navadi na kakršnokoli spremembo tako, da potrebuje ogromno neke stalnosti, nekega utečenega urnika in če imamo na drugi strani sodelujoče svojce je to največ kar lahko imamo..."

109d "Iz opažanj lahko povem, da če je oseba doma pa, da je obkrožena s sorodniki mogoče to celo malo upočasní napredovanje bolezni, ker je le v okolju z ljudmi ki jih pozna, ki so dnevno prisotni."

144e "Jaz mislim, da ljudje iz socialne mreže na človeka z demenco vplivajo zelo pozitivno zato ker vsak človek z demenco (kakor tudi ostali ljudje) potrebuje nekoga, da se z njim pogovarja in to je, da pride do njega pa tudi če govori tako kot govori..."

145e " Pri ljudeh, ki živijo doma s sorodniki se lahko potem znaki bolezni tudi upočasnijo."

175f " Te ljudje ustvarjajo to neko osnovno socialno mrežo to se pravi doprinesejo te osnovne storitve za uporabnika, lahko so to sosedje, sorodniki že veliko lahko doprinesejo s pospravljanjem, hrano, pomoč pri plačevanju položnic, se pravi da človek ob pomoči nekoga drugega relativno samostojno deluje v svojem domačem okolju."

203g " Drugače pa so določeni izvajalci ali pa socialna mreža nujno potrebni saj brez njih taka oseba ne more delovati."

### Vzpostavitev socialne mreže

12a"Strokovni delavci na centru v proces pomoči vključimo ljudi iz socialne mreže največkrat takrat kadar je potrebno določiti skrbnika ali pa pri odvzemu poslovne sposobnosti."

34b" Če človek z demenco sam pove. Se lahko zgodi, da človek z demenco zataji otroke, jih ima pa so skregani, kar je zelo pogosto."

53c "Po uradni dolžnosti lahko poizvemo o sorodnikih posameznika vendar samo o najbližjih sorodnikih, te podatke dobimo iz Ministrstva za notranje zadeve."

77č"Če vemo, da ima človek svojce, pa da nočejo sodelovati pri skrbi potem jih na podlagi 193. člena Kazenskega zakonika (opušcanje skrbi) pozovem k skrbi. Diktiram jim na podlagi Zakona o zakonski zvezi in družinskih razmerjih kaj je preživninska obveznost, sicer je to bolj povezano z finančno skrbjo vendar jim potem poskušam razložiti da so dolžni za svojca poskrbeti ne samo v finančnem smislu ampak tudi s skrbjo za osebo in da tudi to šteje kot preživljanje."

111d "V primerih, ko ima človek z demenco pretrgane stike s sorodniki bodisi zaradi tega ker živijo v tujini ali pa so skregani, mi na centru lahko v okviru javnega pooblastila raziščemo s tem, da se ponudi možnost, nihče pa ni zavezan, da bi moral sodelovati..."

112d "Mi v okviru javnih pooblastil naredimo neko poizvedbo recimo v centralni imenik prebivalstva, koga ima od sorodnikov ali ima otroke ali jih nima, potem jih pa povabimo in seznamimo kaj se dogaja, kaj bi bilo dobro narediti, kaj je potrebno."

147e " V primeru, da moramo poiskati svojce človeka z demenco damo poizvedbo na upravno enoto, upravna enota nam podatke pošlje, mi jih potem uradno z nekim obvestilom obvestimo ali povabimo, če je možno..."

148e " Če pa se svojec nahaja v bližini pa ga povabim na pogovor, ga seznamim z zadevo, da tako pač je in se dogovorimo. Sicer takih primerov ni veliko se pa sem pa tja pa pojavijo."

152e " Z vključitvijo v različne skupine, skupine za samopomoč, prostovoljci, preko društev upokojencev. "

176f " Mi najprej poskušamo dobiti informacije kdo so sorodniki te osebe, jih obveščamo, sploh v postopkih odvzema poslovne sposobnosti in pri postavitvi skrbnika za posebni primer smo dolžni poiskati svojce, dolžni smo vse obvestiti."

177f " Sledimo lahko le sorodnikom, za katere lahko z zaprosilom izvemo preko Ministrstva za notranje zadeve."

204g "Praksa je načeloma taka, da v kolikor za družinske člane nismo izvedeli že prej, ker so se kakorkoli udeleževali v smislu pomoči potem tudi ta podatek ne bo kaj dosti koristil, se pravi ne želijo kaj osti pomagat ali pa imeti stike.."

205g "Včasih varovanci sami ne želijo imeti stikov s svojimi otroci ali pa obratno tako da v teh primerih izjemoma dolžnost skrbnika prevzame CSD, ki preko pooblastila direktorja ureja posamezne zadeve, potem pa se vključijo drugi zavodi za pomoč na domu v kolikor gre, ali pa enostavno mi kot CSD prevzamemo naloge družinskega člana in opravljamo te naloge, ki bi jih družinski člani."

206g "Poskušamo pridobiti kontaktne podatke sorodnikov, v kolikor to ni mogoče zaprosimo za pomoč Ministrstvo za notranje zadeve in preko njih zaprosimo za podatke o ožjih družinskih članih osebe z demenco."

235h "Osebi z demenco poskušamo vzpostaviti stik z ljudmi, ki so ji pomembni, lahko so to prijatelji, osebe, ki so bile nekoč zelo pomembne."

236h "Potem pa se zmenimo, imaš več vidikov, lahko je to pomoč pri gospodinjskih opravilih lahko pa je to kdo ga bo peljal k zdravniku, kdo bo poskrbel, da bo vzel zdravila itn. imaš pa drug vidik, ki je družabništvo, kdo bo poskrbel recimo za kosilo, kdo ga bo prinesel."

237h "Pogosto imajo ljudje otroke v tujini in ti potem poizveš ali bo ta otrok skrbnik, ki bo opravljal s skrbniškimi zadevami."

238h "V primerih, ko je treba pa doplačevati pa imamo čisto lepo predpisane postopke. Če pač za otroka ni skrbel, mora to dokazati in po tem seveda mu ni potrebno doplačevati domskega varstva, doplačuje občina (pomoč družini na dom in institucionalno varstvo), tako da to je to..."

239h "Če smo mi kot CSD skrbniki organiziramo dostavo kosila in potem ti to plačuješ, plačuješ vse položnice, kosilo, pomoč na domu."

240h "Potem ko pa vidiš da ne gre več, da res nekdo potrebuje 24 urni nadzor potem pa ostane le še institucionalno varstvo."

#### Spremljanje socialne mreže

13a "Nikjer nimamo nobenih seznamov, po katerih bi lahko spremljali socialno mrežo ljudi z demenco."

78č "Jaz jih povabim pisno ali pa ustno (po telefonu) odvisno, največkrat grem pa v teh primerih na teren, pa preverim kako je poskrbljeno za oskrbo pa napotim kaj bi bilo še za narediti."

81č "Informiramo, napotimo kje naročiti kosilo, kje dobiti pomoč na domu, kako je z institucionalnim varstvom kako se to ureja. Če so sorodniki potem jaz kar njih aktiviram in z njimi načrtujem."

149e "Mi imamo od društva Spominčica pripravljene zloženke in jaz vsakemu svojcu človeka z demenco, ki pride na pogovor dam to zloženko, da si malce prebere kam se lahko obrne in tako naprej."

178f "Če vidimo, da imajo ljudje težave z človekom z demenco jih usmerimo na razna društva in na zdravstvo, jih spodbujamo, da delajo na sebi v kolikor živijo s tako osebo, da ne pride do izgorelosti."

241h "Ljudje predvsem potrebujejo pogovor o tem."

242h "Jaz poskušam poudariti te stvari zakaj ti za neko osebo skrbiš kaj je tvoj del, tvoj motiv in jih poskušam tukaj podpreti in potrebujejo veliko pogovora, ne da bi se oni potrebovali pogovarjati o demenci ampak o sebi in tukaj jaz sledim in nikoli ne govorim o problemih, govorim o človeku in se pogovarjamo, kako bi lahko skrbnik poskrbel še zase..."

#### Znanje sorodnikov o demenci

14a "Pomembno je, da so dobro ozaveščeni kaj demenca je in kako poteka. Seveda pa če so udeleženi v proces pomoči človeku z demenco, lahko informacije dobijo tudi od strokovnih delavcev na centru za socialno delo."

54c "CSD ob aktualnih dogodkih lahko opravi razgovor in svetovanje. Lahko se jim ponudi tudi osebno pomoč v kolikor sami želijo. Zelo različno se obravnava posamezne primere."

79č "Skrbnike bi itak morali izobraziti, po moje bi morali iti skozi obvezno izobraževanje."

80č "Na nas se po navadi obračajo najkasneje takrat, ko je potrebno urediti skrbništvo, ko dobijo kako zdravniško mnenje, potem pa mi naredimo še vse kar spada zraven."

114d "Ljudje se na center tudi obračajo, ko opazijo, da se z njihovim sorodnikom nekaj dogaja, na primer kliče mož in pove, da se z ženo nekaj dogaja, da je začela zgubljati stvari, govori čudne stvari, da ne ve zakaj je taka ampak kot pravim prvo je zdravstvo, da preveri stanje človeka."

143e "... potem psihiater oceni v kakšni fazi je in v bistvu, če bo on ugotovil, da ni sposoben pooblastiti nekoga, podpisati nekaj ali pa se kakorkoli zastopati in če prinese svojec tako zdravniško mnenje, mi lahko postavimo tej osebi skrbnika za posebni primer, ki lahko potem za to osebo ureja neko določeno opravilo."

207g "Načeloma sorodniki že vedo, da gre za demenco, ko se obrnejo na CSD, v bistvu še nisem imela stranke, ki bi prišla sem pa rekla: "joj se nič ne spomni, kaj pa je sedaj to."

#### Obremenjenost sorodnikov

15a "Predvsem je pomembno za svojce, ki so mnogokrat izčrpani, da sami opozorijo center za socialno delo in se na ta način poišče ustrezna rešitev za človeka z demenco v skladu z njegovimi potrebami."

110d "Je pa vloga sorodnikov in socialne mreže zelo velika hkrati pa zelo težka, mislim, da so te osebe, sorodniki bolj obremenjeni kot pa sam človek z demenco."

113d "Jaz jih veliko usmerjam na društvo Spominčica, na njihova predavanja, drugače pa psihiatri zdaj kar poskušajo seznaniti svojce. Mislim, da velikokrat sploh pri ljudeh, ki skrbijo za ljudi z demenco in živijo v skupnem gospodinjstvu ali pa tudi pri tistih, ki živijo ločeno pride do točke izčrpanosti, ko potem skrbniki mislijo sedaj mi pa mama ali oče pa samo še nagaja, zdaj je pa "zleht" in jaz res mislim, da bi se morali sorodniki vključevati v skupine za samopomoč."

233h "Odvisno koliko zmorejo, nekateri sorodniki postanejo zelo agresivni, ker ne razumejo kaj se temu človeku dogaja, jezni so nanj ker za človeka z demenco je vsaka stvar zelo pomembna, na preizkušnji je potrpežljivost sorodnikov."

234h "Seveda ljudje iz socialne mreže lahko vplivajo na človeka z demenco tako, da ga pomirijo ampak sorodniki po navadi pregorijo saj tak človek ne upošteva tvojih mej, nisi ti pomemben, ni važno kaj ti takrat delaš, važen je on."

243h "Sorodniki imajo zelo močne občutke krivde ko vidijo, da ne zmorejo več, ko vidijo, da sami zbolevajo, ko vidijo, da se jim že meša od tega, največ težav imajo sorodniki s tem kako človeka dati v dom."

#### Socialna mreža v skupnosti

16a "Mogoče je v nekaterih okoljih to izvedljivo z kakšno dobro bazo prostovoljcev, vendar več kot trenutno ne obstaja, vsaj ne na ravni javnih zavodov."

55c "Moral bi obstajati nabor ljudi, ki bi bili pripravljeni pomagati drugim, katere bi se lahko angažiralo v primeru, da posameznik nima sorodnikov, marsikdo je pripravljen skrbeti za soseda/soseda v kolikor se pojavi potreba po tem."

75č "...ker ZOD in Pristan oziroma vse službe, ki so trenutno v skupnosti dokler ne bo te mreže, ki naj bi bila v okviru dolgotrajne oskrbe je vse premalo."

115d "V kakšnih vaških okoljih ven iz Ljubljane dejansko gre, da se bolj aktivirajo sosedge in do nas zadeva niti ne pride."

116d "Ta blokovska naselja so pa potem večji problem. Tam so sosedge veliko bolj vsak zase, čeprav jaz vidim mogoče več v prostovoljcih, ogromno imamo prostovoljcev, ki delajo z otroci zelo malo pa imamo prostovoljcev, ki bi delali z ljudmi z demenco."

146e "Če bi bilo možno da bi ljudi iz socialne mreže vključevali v sam proces pomoči bi bilo to z kakšnimi obiski, pogovori, s prostovoljci vendar v tej smeri tega še ni toliko."

181f "... mogoče bi se moglo malo več delati preko društev za upokojece na način upokojenec za upokojenca."

244h "Prostovoljci, ki bi imeli to znanje in bi se jim to lahko predstavilo, tega je premalo."

#### Doprinos socialne mreže za skupnost

32b "Če pa ima človek dobro socialno mrežo je dobro ne samo za človeka z demenco ampak za celo državo, za vlado, za denar, za nas, za vse je to dobro, ampak ti ne moreš v današnji družbi pričakovati, ki je tako potrošniško nesocialno naravnano, da boš imel vzgojeno socialno mrežo."

33b "Družbeno pa smo, bi jaz rekla, čisto nevzgojeni kar se tega tiče, pač sosedge hočejo imeti svoj mir, saj jaz verjamem, ljudje z demenco so lahko zelo moteči, ker pozabijo da so te klicali pa te pokličejo stokrat na dan, ampak če to veš je lažje in jaz mislim da bi 80% ljudi to tudi razumelo, če bi se jim prav razložilo pa, da bi vedeli za kaj gre, da bi se lažje s tem spopadli..."

#### Socialna aktivacija človeka z demenco

35b "Seveda obstajajo dnevni centri vendar tukaj je problem da so stari ljudje slabo mobilni, dnevni centri za starostnike pa nimajo prevozov tako kot imajo VDC - ji recimo in imaš potem tukaj nekako zvezane roke, ne obstaja nobena služba, ki bi to delala. Mislim, da bi bilo super da bi obstajalo nekaj takega kot je za VDC-je, da se dobi kakšen kombi in se ugotovi aha tukaj je pa en star človek doma, da se ga nekam vsaj popoldne vključi pa, da je tam mogoče bolj pod nadzorom, da tja pride tudi kakšen zdravnik pa ne vem neka taka družbena skrb bi potem bila, da se mu mogoče na nek način v tej okoliški socialni mreži pridobi nekoga, ki bi bil zvečer pripravljen iti pogledat ali je vse v redu in tako naprej."

82č "Z dnevnim varstvom, da se človeka pelje in se ga gre potem iskat. Ker pri človeku z demenco, če krepiš neko njegovo socialno mrežo mora biti to v nadzorovanem okolju, ker pri ljudeh z demenco je res veliko zlorab."

179f "Pomagamo si s tistim kar nam je na voljo, lahko je to prostovoljstvo, društva, patronažna sestra, Zavod za oskrbo na domu."

180f "Drugače je pa težko sploh za vikende, ko te razne službe ne delajo."

208g "Ljudje z demenco potrebujejo stalen nadzor tako, da mislim, da so predvsem smiselne kakšne oblike dnevnega varstva, da se udeležujejo nekih ustaljenih srečanj."

#### Človek z demenco kot žrtev socialne mreže

76č "Z ljudmi iz širše socialne mreže imamo izkušnje, da ko ugotovijo, da je človek dementen in ima premoženje nastopajo v vlogi nekoga, ki bo zelo hitro to izkoristil."

#### Opozarjanje skupnosti na demenco

150e "Me pa pokličejo tudi sosedge, ravno včeraj me je klicala ena, da gospa pobira stvari iz smetnjakov in da sumi, da gre verjetno za demenco in če lahko pridemo na obisk."

151e "Potem smo res šli na teren in smo ugotovili, da gre za zelo, zelo hudo obliko demence..."

#### 3. Razvoj dela na Centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco in prihodnost dela

##### Možne izboljšave pri delu z ljudmi z demenco

17a "Menim, da če bi lahko dodali vsakemu področju vsaj še tri strokovne delavce, ki bi se dejansko lahko poglobljeno posvetili ljudem in da poleg obdržimo še dosedanje prakso delovanja. Potem bi dejansko lahko človeka sledili, naredili že v začetni fazi nek načrt tveganja, ki bi ga lahko preverjali vsake tri mesece."

39b "Meni bi veliko pomenilo, če bi imel pri nas oddelek skrbništva enega, lahko javnega delavca na primer, ki bi hodil po terenih, ker velikokrat mi začnemo nek postopek ali pa neko storitev za enega človeka, vzameš si čas greš tja na obisk opraviš razgovor, potem pa nimaš časa iti v kontrolo ali se stvari odvijajo tako kot si ti zastavil ali se ne in potem bom tako rekla se tako nekako lažno uspavamo, če noben ne kliče potem je že vse v reku. Narobe, recimo če se jaz z nekom nekaj zmenim pa nekaj nastavim pa rečem v redu sedaj naj bo to tako, bi bilo prav, da grem jaz čez teden, dva ali en mesec preveriti ali stvari tečejo in se odvijajo tako kot smo jih zastavili in če ne tečejo zakaj ne tečejo in tam tudi kaj popraviti ali dodelati, nadgraditi."

40b "Jaz bi rekla, da vse kar obstaja na CSD-ju bi veljalo obdržati, nobena stvar, ki že obstaja razen seveda tega mučnega beleženja vsega, ki ga rabi vlada oz. ministrstvo za svoje potrebe ki so naravnane na storilnost ne pa na kvaliteto izvajanja. To kar že delamo mislim je v redu, tega jaz nebi nič vrgla ven, jaz bi kvečjemu nadgrajevala stvari,



absolutno pa več ur, pa tudi jaz sama pri sebi čutim potrebo po izobraževanju ampak, to jaz čutim, marsikdo to ne čuti in mislim, da bi potem nekako sistem moral poskrbeti, da bi se ljudje, ki delajo na določenih področjih imeli neka osebna svetovanja oziroma na osebnostni rasti naravnana izobraževanja ne osredotočene na konkretne primere, ki so ampak osredotočene na težave, stiske, ki jih doživljamo mi strokovni delavci s svojo osebnostno pri delu z ljudmi z demenco."

58c "Smiselno bi bilo, da bi obstajal koordinator pomoči starejšim na CSD (na primer za celo Ljubljano), ki bi usmerjal in nudil pomoč sorodnikom in posamezniku."

58c "Smiselno bi bilo, da bi obstajal koordinator pomoči starejšim na CSD (na primer za celo Ljubljano), ki bi usmerjal in nudil pomoč sorodnikom in posamezniku."

85č "Super bi bilo imeti še kakšnega javnega delavca na CSD. Ker center itak ni apriorni izvajalec, center je koordinator in jaz ne morem koordinirati nekaj česar ni."

91č "V prvi vrsti je potrebno prilagoditi oddelke tudi arhitekturno tako, da bodo ustrezali ljudem se pravi čim večje prostore, ker ljudje z demenco potrebujejo veliko hoje, pa jih ne "filat" s tableti pa privezovat na postelje."

120d "Predvsem prevetriti zakonodajo, bolj aktivirati prostovoljstvo, imeti neke strokovne delavce specializirane za delo z ljudmi z demenc, ustanavljati dnevne centre, ki bi bili namenjeni izključno ljudem z demenco."

127d "Jaz sem res bolj razmišljala na tej sistemski ravni, se pravi sprememba zakonodaje, več časa, da je več ljudi na razpolago, da bi tudi CSD-ji imeli prostovoljce, sej načeloma bi jih lahko imeli, če bi imeli čas se tudi z njimi ukvarjat, prostovoljca moraš usposobiti, da se lahko ukvarja ljudmi."

154e "... nek sistem po katerem bi lahko tudi na CSD videli kje je še prosta soba v domovih in kam napotiti ljudi."

160e "... več dnevnih centrov potrebujemo, imamo jih že v Šiški, Bežigradu, Mostah. Potem bi bilo še smiselno organizirati neke prevoze oz. spremstvo za ljudi do teh dnevnih centrov."

184f "Zagotovo smo na CSD zelo obremenjeni, mogoče bi bilo potrebno več storitvenega dela, terenskega dela pa preventivnih stvari."

212g "Mislim, da je na centru toliko ene problematike, ki bi potrebovala mogoče dodaten kader pa ga ni, da bi sedaj težko rekla, da bi bila ravno demenca tista stvar, ki bi potrebovala v prvi vrsti dodaten kader."

#### Strokovno delo v prihodnosti

18a "Prihodnost dela z ljudmi z demenco bo ostala nespremenjena v kolikor ne bo prišlo do nekih kadrovskih sprememb. Primerov je vedno več, kar pomeni vedno več odločb in birokratskega socialnega dela ne pa dela z ljudmi in iskanju nekih novih rešitev za ureditev njihovih življenj."

87č "Center bo po mojem mnenju veliko bolj intenzivno koordiniral storitve, ker naj bi bila vzpostavljena ta mreža, tako da naj bi bil res v svoji vlogi koordinatorja,..."

88č "Tako, da mislim, da bo tukaj definitivno glede na to, da se prebivalstvo stara potrebno zaposliti več strokovnih delavcev, ki delamo na tem področju."

89č "Potrebe bodo zmeraj večje, ko se bo mreža razširila bo moralo biti veliko ljudi na centrih samo za to."

124d "Tako da jaz mislim, da se v naslednjih 10 tudi nič ne bo spremenilo kljub temu nacionalnemu programu."

126d "... ne verjamem, da bo do 2020 kaj od tega, domov primanjkuje, s tem, da demenca ni več s starostniki nad 65 let, demenca se lahko začne tudi prej, problem pa je potem namestitve take osebe, če ne more biti doma, ker pa DSO-ji pa imajo pravilnike da ne sprejmejo oseb mlajših od 65 let."

157e "Da bomo ravno mi konkretno delali s temi osebami to ne ampak tako, da bomo hodili na obiske in imeli pogovore z njimi to pa bo še vedno."

187f "Če pa se bo kaj spremenilo, da bo več možnosti izbire tudi same namestitve bo pa v redu."

215g "Center je po moje bolj kot nek usmerjevalec ali pa koordinator, ki usmerja in daje informacije o določenih službah."

216g "Da bi imel center neke posvete z osebami z demenco mislim, da ne bo nikoli."

248h "... treba bo okrepiti predvsem to mrežo kako poskrbet za ljudi z demenco, da bi čim dlje ohranjali te svoje zmožnosti."

249h "Tukaj vidim center bolj kot nekega koordinatorja."

250h "Treba bo vse te sfere sociala, zdravstvo, sodstvo, nevladne organizacije povezati in ponuditi celostno organizacijo pomoči."

#### Razvoj pomoči na nacionalni ravni

19a "Na nacionalni ravni je razvoj pomoči opredeljen na izvajanje pomoči po obstoječi zakonodaji. Ljudi napotujemo v institucionalne domove, vendar je tudi tukaj težava v tem, da je napotitev zopet odvisna od finančnih razmer ljudi, pa tudi vedno manj je prostih mest v samih institucijah za tako obliko bivanja."

41b "S strani ministrstva se ne bo spremenilo nič, če se bo mogoče, se bo spremenilo v širši družbi, ravno v smislu večjega informiranja, mogoče kar si jaz zelo želim večjega sodelovanja z zdravstvom, vendar spet oni imajo spet neke svoje pravilnike, neka pravila tako, da kakor je varstvo človekovih pravic za mene ena pozitivna stvar, nas pa hkrati pri delu zelo omejuje včasih in ravno pri demenci se mi zdi, da bi bilo potrebno poiskati neke kanale pretakanja informacij, ne pa da jaz pokličem zdravnika pa ne morem od njega izvedeti nič, pa delam z njihovim pacientom na terenu pa bi potrebovala informacije."

42b "Z zakonom o dolgotrajni oskrbi pa osebna asistenca za katero mislim, da ne bo prišla v poštev pri ljudeh z demenco."

84č "Saj tukaj invalidi niso samo kot osebe s statusom ampak, ker se je država zavezala se pravi ratificirala to konvencijo, da bo vzpostavila mrežo storitev oziroma tako politiko, da bodo ljudje lahko čim več časa v skupnosti, ker imajo ljudje najprej v prvi vrsti pravico bivati doma."

86č "Drugače pa ne samo na centrih ampak v celi mreži ne vidim nič dobrega dokler ne bo sprejet Zakon o dolgotrajni oskrbi oziroma vzpostavljena mreža kvalitetnih storitev za oskrbo v skupnosti."

90č"Po moje ministrstvo itak podpira nevladne organizacije na tem področju, ki se ukvarjajo z aktivnim staranjem;..."

121d "V bistvu je ministrstvo in sama vlada že seznanjena s to problematiko, v tem nacionalnem programu imajo vse zapisano kaj bo do leta 2020 ampak ne vem pa če se bo to res izvedlo."

125d "Dnevne oblike varstva, storitve nastanitve z oskrbo, institucionalno varstvo v bistvu kakor piše v Nacionalnem programu, opredeljeno je tudi kaj imamo sedaj ampak tega ni."

158e " Drugače je pa to tudi zdravstven problem pa bodo morali tudi strokovnjaki na tem področju poskrbeti še na svojem področju."

159e " Sedaj prav kakšnega zakona ni o demenci kar je je na področju zdravstva"

189f " Drugače pa trenutno ne vem za noben nacionalni program."

217g " Kakor vem trenutno ni nič takega, nobenega programa na nacionalni ravni."

#### Strategija za dvig kakovosti življenja ljudi z demenco

20a"Mislim da bi, če bi želeli dvigniti kakovost življenja ljudi z demenco, morali delovati predvsem v smeri povezovanja raznih institucij med seboj."

190f " Jim organizirati čim več stvari, se pravi oskrba, nega, družabništvo, vzpostaviti neko mrežo, da lahko živi v domačem okolju čim bolj samostojno ob pomoči te mreže."

218g " Sama ne vidim rešitve v neki gradnji novih domov za stare ampak bolj v novi zakonodaji ali pa v 24 urni subvencionirani pomoči na domu, tako bi bila oseba z demenco lahko čim dlje doma v domačem okolju pod nadzorom."

219g " V sklopu posameznega DSO določene projekte ali pa skupine kamor bi bile vključeni ljudje z demenco in potem prilagojen program... "

251h " Izhajala bi iz tega kaj človek z demenco potrebuje in kako je živel in potem bi predvsem poskušala razbremeniti sorodnike, da so res tam lahko v vlogah, ki jih sicer imajo, ker edino tako bodo močni in ne bodo pregoreli."

252h " Da se lahko pogovorijo tudi z človekom z demenco kaj si on želi kako naj skrbijo zanj."

#### Ozaveščenost prebivalstva o demenci

21a"V okolju kjer delujem je ozaveščenost o demenci kar dobra. Kar pa se tiče morda sorodnikov ljudi z demenco, s katerimi prihajam v stik, ko se obračajo na center za socialno delo, pa je stopnja ozaveščenosti različna, nekateri vedo že veliko, so pa nekateri, ki se z demenco srečujejo prvič. Mislim, da je pri temu ključnega pomena osebna izkušnja demence, nekdo, ki jo je pri svojcu že doživel jo lažje razume, kot nekdo, ki se z njo srečuje prvič."

59c "Čim več osveščanja javnosti v medijih o demenci, preko programov se informacije lahko vnesejo med dijake v srednje šole ali, da pride lahko nekdo tudi predavati."

60c"Znanja glede demence je na splošno še zmeraj premalo, predolgo sorodniki čakajo, da se posameznika napoti k zdravniku... "

92č"O demenci so ozaveščeni tisti, ki se jih stvar dotika, ko oni naletijo na problem takrat, ko je problem že zelo očiten, ko dobi mamo na dvorišču brez oblačil, pa ponoči okoli hodit. Do takrat se pa nobeden o ničemer ne sprašuje pa nič ne razmišlja kako bo."

93č"Ozaveščeni so tisti ki se jim dogaja, nihče se pa ne sprašuje prej."

128d " Nekje na sredini smo. Ko je kakšen svetovni dan demence, takrat se o demenci zelo veliko govori, potem pa čez leto malo zamre."

129d " Se mi zdi, da če mogoče primerjam z alkoholizmom so ljudje veliko bolj ozaveščeni o njem. Se mi zdi, da se še veno demenca odkrije prepozno, ker sorodniki prepozno opazijo, da se nekaj dogaja."

161e " Mislim, da smo trenutno v Sloveniji kar dobro ozaveščeni, ker tudi društvo Spominčica veliko organizira po regijah razna predavanja in tudi v Polju na gerontološkem oddelku tudi tja hodijo tako, da jaz mislim, da za enkrat je ozaveščenost dobra."

188f " Vidim, da se veliko dela na osveščanju ljudi o demenci."

191f " Mislim, da smo zelo slabi, ne vemo veliko."

192f "... sorodniki ljudi z demenco so osveščeni, vedo kaj se dogaja, ker so že bili na pregledih ali pa na kakšnih društvih."

220g " Načeloma vsi, ki pridejo do mene na CSD vedo že nekaj o demenci."

221g " Drugače pa ljudi napotujemo, da si vzamejo brošure o demenci od društva Spominčica, ki jih imamo po hodnikih."

253h " Mislim, da je znanja premalo, da se premalo o tem govori."

254h " Bolj je potrebno ozaveščati mlade... "

#### Trenuten potek dela z ljudmi z demenco

36b"Gasimo požare, preventive ni nobene, sodelovanja nobenega. Naš direktor je sedaj kar naklonjen izobraževanju in greva s kolegico na eno dvodnevno konferenco in še na en seminar." "...jaz osebno sledim vsemu. Samo da slišim demenca imam že "našpičena" ušesa, berem kar mi pride pod roke."

37b"Moramo se zavedati, da je to ena od sodobnih bolezni, ki je v porastu in delam s temi ljudmi in želim imeti več znanja in več metod dela, poznati več metod kako lahko komuniciraš s človekom z demenco, ker je to izredno težko. Ker velikokrat "zmrznem" mislim, nimam orodij, ne znam, ne vem in tukaj je vse predvsem na individualni ravni, odvisno od človeka kako se angažira in kaj je pripravljen vložiti v to."

38b"Pri nas je problem obilica dela, ki nam ga je sistem naložil in da ti v bistvu praktično na terenu v praksi nimaš časa delati, vse gre samo v smeri pojdimo gasiti kjer gori."

83č"Trenuten potek dela na področju oskrbe starejših ni nič v redu, ker je premalo skupnostnih služb in ljudje zaradi tega ne morejo živeti doma in morajo iti v domove, kjer jih zaprejo na zaprte oddelke. Ni zagotovljena ta določba po konvenciji o pravicah invalidov, tukaj pravice niso zagotovljene."

117d "Jaz pri svojem delu uporabljam zakonodajo iz leta 1976, kar mogoče že veliko pove."

- 118d "Lahko bi bili več na terenu, jaz mislim da bi morali biti več na terenu ampak ne "sfolgamo"zaradi kupov papirjev, zaradi birokracije, ker je vse potrebno zapisati tri krat in predvsem premalo zaposlenih."
- 119d "Saj izobraževanja so tudi ampak spet so to plačljiva izobraževanja in se ne moreš niti usposobiti v smislu, da bi se res lahko specializiral izrecno za področje dela z ljudmi z demenco."
- 153e "Jaz sama konkretnega dela z ljudmi nimam, le ko grem na obisk na dom k človeku z demenco. Da bi pa prav delala z ljudmi na centru pa ne."
- 182f "Pričakovanja zunanje okolice so zelo velika, vendar to kar lahko mi na CSD naredimo je v primerjavi z pričakovanji zelo malo."
- 183f "Če je nekdo pripravljen sodelovati s CSD bomo lahko naredili zelo veliko, dobivamo pa čedalje več klicev na pomoč iz raznih sosesk kjer so ljudje sami brez socialne mreže, brez sorodnikov in povzročajo takšne in drugačne nevšečnosti, ne pustijo si pomagati, zavračajo vso pomoč, no tukaj je pa naša pristojnost zelo majhna."
- 186f "Predvsem nam že sedaj zmanjkujeta teh orodij kako nekomu pomagati."
- 209g "Ne osredotočamo se prav posebej na ljudi z demenco."
- 210g "V bistvu jih obravnavamo na enak način kot vse ostale ljudi z drugimi zdravstvenimi težavami na podlagi ali pa zaradi katerih ne zmorejo skrbeti zase, tako da demenca je pač ena od oblik zaradi katere se vzpostavi skrbništvo."
- 211g "... skušamo posredovati informacije ali pa rešiti kakšni problematiko ampak prav pa, da bi se ukvarjali, razreševali ali pa bili tako v pomoč osebi kot taki pa ne."
- 245h "Sistemske nam manjka znanje..."
- 246h "Na CSD mislim, da ni potrebno nekaj izboljševati."
- Dobre lastnosti trenutnega dela z ljudmi z demenco
- 57c "Informacije. Vedno se upošteva posameznika, ki ima bolezen, se ga vpraša za njegovo mnenje kot enakopravnega posameznika."
- 122d "...terenski obiski, to je res super, da se vključujejo sorodniki, da je možnost, da se poskrbi za zaščito stare osebe ali človeka z demenco, če je treba se gre v javno pooblastilo. To so stvari, ki funkcionirajo."
- 123d "Pa tudi pomoč na domu, v bistvu se s to pomočjo na domu podaljša bivanje doma za človeka z demenco, to bi bilo smiselno še bolj okrepiti."
- 155e "To, da se pogovorimo s sorodniki, ker nekateri pridejo z res hudim strahom in po navadi jim je lažje že po samem pogovoru..."
- 156e "... to, da napotimo svojce v neko skupino za samopomoč, da vidijo da so še drugi da nismo sami v tem."
- 185f "Dobra praksa je to, da se ima človeka, ki mu pomagamo ali pa o njem odločamo vedno pred seboj, da je seznanjen s postopki, delamo za njegove pravice in koristi..."
- 213g "Skrbnštvo je oblika zaščite, ki je dobra praksa..."
- 214g "...to, da se poskušaš z osebo čim bolj pogovoriti in ugotoviti problematiko in njegovo zdravstveno stanje se pravi koliko lahko sam pripomore k rešitvi situacije."
- 247h "Jaz mislim, da to da vzpostaviš nek stik s človekom."

## 9.5. Priloga: Osno kodiranje

|    | Potek dela z ljudmi z demenco na centru za socialno delo                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                        |
|----|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|
| 1a | "Sam od sebe ne morem ugotoviti stanja, po navadi glede na mnenje oziroma neko poročilo splošnega zdravnika ali pa psihiatra."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | ugotavljanje demence                   |
| 2a | "V stik s človekom z demenco po navadi ne pridemo sami. Največkrat nas na to opozorijo sorodniki ali pa morda sosedje, prijatelji."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | navezovanje stika s človekom z demenco |
| 3a | "Nekako prvega stika nimamo na način da bi se človek z demenco sam zgledal na centru za socialno delo in poiskal pomoč."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | navezovanje stika s človekom z demenco |
| 4a | "Sam proces pomoči je predvsem usmerjen v to, da človeka zaščitimo, največkrat gre pri tem za urejanje skrbništva za človeka z demenco in namestitev v institucionalno varstvo, torej dom starejših občanov."                                                                                                                                                                                                                                                          | proces pomoči                          |
| 5a | "Predvsem gre bolj za zaščito človekovih materialnih dobrin."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | skrbništvo za posebni primer           |
| 6a | "...da mladega človeka spremljamo dlje časa, pogosto gre za mlade z motnjami v duševnem zdravju, ki se velikokrat tudi sami zatečejo po pomoč, pri njih lahko dejansko delujemo na način svetovanje – vodenje – urejanje." ... "pri delu z ljudmi z demenco v stik z uporabnikom pridemo največkrat takrat, ko človek ni več zmožen živeti samostojno v svojem dosedanjem okolju, niti ni več možno urejanje njegovega življenja, na način, da bi lahko sam vplival na | proces pomoči                          |

|     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                               |
|-----|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|
|     | <i>neke življenjske odločitve."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                               |
| 7a  | <i>"Pomembna je predvsem podpora sorodnikov, saj se človek sploh v nadaljevalni fazi demence težko zaveda svojih pravic in dolžnosti. Tukaj smo pravzaprav mi strokovni delavci tisti, ki moramo ščititi pravice ljudi z demenco, v okviru svojih pooblastil in zakonov."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | <i>zaščita pravic človeka z demenco</i>       |
| 8a  | <i>"Tako, da gre v večini primerov predvsem tudi za podporo sorodnikom, saj so največkrat prav oni tisti, ki se na nas obračajo, ko je treba človeku z demenco urediti življenje."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | <i>podpora sorodnikom</i>                     |
| 9a  | <i>" Za vsakega uporabnika, je potrebno narediti nek načrt tveganja."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | <i>proces pomoči</i>                          |
| 10a | <i>"Seveda pa je dobrodošlo, da so ljudje z demenco pri kakršnem koli odločanju o njihovem življenju prisotni pri obravnavi in da se jim kakršnekoli spremembe tudi pojasni."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | <i>zaščita pravic človeka z demenco</i>       |
| 22b | <i>"Da ima človek demenco, jaz konkretno po navadi ugotovim, ko se s človekom pogovarjam. Na začetku demence ljudje zelo smiselno odgovarjajo na vprašanja in so pogovornjivi itd. Potem jaz zelo velikokrat, kadar se mi zdi ali pa že vnaprej vem, da gre za demenco, tam nekje na sredini pogovora ponovim prvo vprašanje. Če me svetlo pogleda potem že vem, da se je mogoče kaj spomnil ampak po navadi ne vedo, po navadi je vedno tako, da mi mogoče on sam zopet začne govoriti isto stvar pa mu jaz rečem, da to ste mi že povedali, pa pravi da to še ni povedal. Skratka z nekimi vprašanji preverjam ali se on sploh spomni. "</i> | <i>ugotavljanje demence</i>                   |
| 23b | <i>"O demenci vem toliko, da začetki se kažejo tako, da kratkoročni spomin sploh ne dela. Ali pa če sem pri nekom bila, pa se me naslednjič sploh ne spomni to je za mene že tudi znak demence."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | <i>ugotavljanje demence</i>                   |
| 24b | <i>"Sam dementen človek nikoli ne pride sam, ali so napoteni od kakšnega kolega na DSP ali pa kje drugje iz centra da se jim zdi da je s tem človekom nekaj narobe, da bi se mu uredili domsko varstvo in ga pošljejo k meni gor."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | <i>navezovanje stika s človekom z demenco</i> |
| 25b | <i>"Z njimi je zelo težko priti v stik, sploh pa navezati stik."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | <i>navezovanje stika s človekom z demenco</i> |
| 26b | <i>"Po mojem mnenju imamo na CSD premalo znanja o komunikaciji z dementnimi, na kakšen način se z njimi pogovarjati na kaj oni sploh padajo, vem pa to da se jih ne sme grajati ali pa jim zelo nasprotovat, to vem da ne smem, tako da v pogovoru v glavnem jih pač razumem in jim stalno govorim, da jim želim pomagati, jih zavarovat."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | <i>komunikacija z ljudmi z demenco</i>        |
| 27b | <i>"Dementni ljudje imajo pogosto težave z denarjem, ne znajo več upravljati z denarjem in takrat naredimo skrbništvo za posebni primer za finance, da ima nekdo od sorodstva ali pa mi roko čez finance, da se ve da ga ne morejo okoli primest, pa seznani se sorodnike, da če se bojijo da bi človek prodal kakšno nepremičnino, da naj kakor vejo in znajo pridobijo psihiatrično mnenje s katerim lahko dajo na zemljiško knjigo zaznambo, da človek ne more in ne sme sam prodajati svoje nepremičnine."</i>                                                                                                                             | <i>skrbništvo za posebni primer</i>           |
| 28b | <i>"Brez psihiatričnega mnenja ne gre, ti ne moreš nobenega upravnega postopka urediti, če ni psihiatričnega mnenja. Tudi skrbnik za posebne primere se ne more postaviti brez zdravniškega mnenja, zdaj mi ne dlakocepimo in gremo tudi na zdravniško mnenje osebnega zdravnika v kolikor točno napiše, da zaradi takega spremenjenega stanja človek ni več zmožen potem mi naredimo SPP in med drugim tudi vlogo v dom."</i>                                                                                                                                                                                                                 | <i>skrbništvo za posebni primer</i>           |
| 29b | <i>"Pri ljudeh z demenco oziroma sploh pri starih ne moreš delati dolgih sestavljenih stavkov, govoriti moraš v kratkih, jasnih stavkih in jih tudi zelo jasno in glasno povedati in dati čas, da ga predela v glavi se pravi ne moreš hiteti in jim dati čas da človek to predela v glavi, zavzame neko stališče in odgovori."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | <i>komunikacija z ljudmi z demenco</i>        |
| 30b | <i>"Rekla bi, da človek z demenco potrebuje podporo svoje družine v smislu, da družina točno ve kaj se z njim dogaja,</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | <i>zaščita pravic človeka z demenco</i>       |

|     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                        |
|-----|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|
|     | <i>da vedo kaj to je demenca, kakšna bolezen je, da vedo da te osebnostne spremembe, ki se zgodijo pri človeku, ki zbolí za demenco, da to ni tista prava žlehtnoba v pravem pomenu ampak, da je to bolezen, da se lažje z njo spoprijemajo, da njihov odziv na tako človekovo dejanje ni tista užaljena prizadetost, zdaj pa ti si to meni naredil, se skregam s tabo ne bom več k tebi prišel itd., ampak da mogoče določene stvari preslišijo, kar je sicer zelo težko."</i> |                                        |
| 44c | <i>"Sama demenco opazim, ko posameznik ponavlja vedno iste stvari in lahko v kratkem času pozabi kaj je povedal prej, ni orientiran v času in prostoru, smiselna komunikacija ni mogoča."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                   | ugotavljanje demence                   |
| 45c | <i>"Da naj bi človek imel demenco običajno izvem na podlagi zdravniškega potrdilo od osebnega zdravnika ali zdravnika specialista (nevrolog, psihiater) oziroma od sorodnikov, ki so se oglasili pri strokovni delavki prve socialne pomoči in podali pobudo da želijo uveljavljati skrbništvo za posebni primer."</i>                                                                                                                                                          | ugotavljanje demence                   |
| 46c | <i>"Na podlagi pobude s strani sorodnikov, ko se obrnejo na področje prve socialne pomoči (PSP) in zdravstvene službe v primeru hospitalizacije ali sodišča."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | ugotavljanje demence                   |
| 47c | <i>"V kolikor se posameznik nahaja doma, opravi razgovor z njim in ugotovim kakšno vrsto pomoči potrebuje oz. ali potrebuje skrbnika za posebni primer, ki bo opravljal določene naloge v njegovo korist v kolikor jih sam ne more."</i>                                                                                                                                                                                                                                        | proces pomoči                          |
| 48c | <i>"Vedno ga vprašamo, po njegovih potrebah in željah."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 49c | <i>"Strokovni delavec mora imeti dobre veščine v komunikaciji, biti potrpečljiv, včasih govoriti bolj glasno in počasi, večkrat ponoviti isto vprašanje, večkrat opraviti obisk na domu oziroma v instituciji."</i>                                                                                                                                                                                                                                                             | komunikacija z ljudmi z demenco        |
| 50c | <i>"Človek z demenco potrebuje podporo strokovnega delavca, ki mu to vedno znova pove kaj so njegove dolžnosti in pravice."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 51c | <i>"V stalnem sodelovanju s sorodniki posameznika in s strokovno službo institucije."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | proces pomoči                          |
| 61č | <i>"Sicer v tisti prvi fazi, ko dobim osebo v obravnavo to opredelim kot demenco, ampak jaz večkrat uporabim izraz kognitivni upad, ker ne vem ali bo potem dejansko diagnoza demenca ali bo Alzheimer ali Parkinson ali kaj drugega tako, da kar jaz opažam pri starejših je vsem ta skupen nek blag ali zmeren ali hujši kognitivni upad..."</i>                                                                                                                              | ugotavljanje demence                   |
| 62č | <i>"...ampak to je stvar zdravnikov tako da potem same stopnje demence ne ugotavljam. Ugotavljam torej zgolj po neki presoji in izkušnjah, ki jih imam."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | ugotavljanje demence                   |
| 63č | <i>"Po navadi me obvestijo iz strani patronažne pomoči na domu se prvi ZOD ali Pristan kličejo pa tudi sorodniki, sosedje ali pa celo policija."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | navezovanje stika s človekom z demenco |
| 64č | <i>"Torej en del je domsko varstvo (DSO), če oseba živi doma pa to urejamo mi, drugi del je skrbništvo kjer se ugotavlja kakšen obseg nalog je potrebno izvesti. Ali je potrebno postaviti skrbnika za posebni primer ali pa bo potrebno, če je vprašanje premoženje oddati predlog za odvzem poslovne sposobnosti in še tretji del pomoč na domu ZOD, Pristan začeli smo sodelovati tudi z Centrom Celostne Oskrbe – oni so nevladna organizacija, ..."</i>                    | proces pomoči                          |
| 65č | <i>"Včasih rabijo več podpore predvsem sorodniki človeka z demenco kot pa sam človek z demenco."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | podpora sorodnikom                     |
| 66č | <i>"Svojce po navadi napotim v Spominčico, to je edina stvar, ki sem jo sedaj raziskala, da lahko pomaga, predvsem jih podpiram v tem, da če so oni tisti, ki skrbijo za demenco osebo, je nujno da se razbremenjujejo in da kombinirajo z javnimi zavodi, pa da si vzamejo tudi čas zase."</i>                                                                                                                                                                                 | podpora sorodnikom                     |
| 67č | <i>"Tukaj je torej večji del dela s sorodniki, če jih človek z demenco ima, saj so po navadi sorodniki bolj v stresu kot pa sam človek z demenco."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | podpora sorodnikom                     |

|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                        |
|------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|
| 68č  | "Jaz dejansko z ljudmi z demenco ne delam kaj dosti, ker z ljudmi z demenco ne moreš kaj dosti načrtovat, kar pa je ravno bistvo socialnega dela, tako, da jaz v bistvu s sorodniki načrtujem in delam z ljudmi z demenco posredno s tem, da svojce podpiram pri organizaciji oskrbe..."                                                                                                                                                 | proces pomoči                          |
| 69č  | "Načrtovanje s človekom z demenco bi mi vzelo veliko časa, ki ga pa kot zaposlena na CSD nimam."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | proces pomoči                          |
| 70č  | "Sorodniki ali pa formalen skrbnik so edini, ki lahko v vsaki fazi demence zaščitijo človeka z demenco."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 71č  | "Tako da moraš ne toliko same osebe z demenco ampak svojce podpreti v znanju kako zaščititi osebo, se pravi da ne odpira vrat rekviziterjem, da ne odpira vrat neznanim ljudem ampak je težko kako boš to naredil."                                                                                                                                                                                                                      | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 72č  | "Prav na CSD je institut kako zaščitimo človeka z demenco skrbništvo na tekočem računu kar pomeni, da oseba ne more več sama na bankomat s kartico dvigovati denarja ampak potem to lahko naredi samo skrbnik..."                                                                                                                                                                                                                        | skrbništvo za posebni primer           |
| 73č  | "Se pravi CSD lahko osebo zaščiti z skrbništvom ali pa odvzemom poslovne sposobnosti."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | skrbništvo za posebni primer           |
| 94d  | "Stopnje dejansko ne ugotavljamo, predvsem ugotavljamo, če človek sploh ima demenco."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | ugotavljanje demence                   |
| 95d  | "Načeloma pridemo preko sorodnikov do človeka z demenco z predpostavko, da ima demenco."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | navezovanje stika s človekom z demenco |
| 96d  | "Do tega ali človek ima demenco dejansko pridemo preko razgovora in vprašanj, ki jih imam že napisana. Ni nujno, da pri vseh izvedemo vsa vprašanja. Gre bolj za nek neformalni pogovor, sprašujemo po navadi bolj o prihodnosti, ker ljudje z demenco preteklost obvladajo. Vprašanja kot so v smislu kateri dan je danes, kdo je predsednik države, kater denar uporabljamo, se pravi sprašujem o nekih splošnih, vsakdanjih stvareh." | ugotavljanje demence                   |
| 97d  | "Po navadi preko sorodnikov, zna pa se zgoditi, da nas pozove socialna služba iz UKC ali pa nas obvesti patronažna služba zdravstvenega doma."                                                                                                                                                                                                                                                                                           | navezovanje stika s človekom z demenco |
| 98d  | "Razen če je recimo demenca mešana s kakšno duševno motnjo, ko ljudje kličejo, da jim kdo od sosedov nagaja ali pa kaj podobnega ampak to je zelo redko."                                                                                                                                                                                                                                                                                | navezovanje stika s človekom z demenco |
| 99d  | "Pri nas na centru imamo razdeljeno delo, načeloma je prvi vstop na center prva socialna pomoč, tam načeloma potem tudi ocenijo ali je smiselno iti v kakšno skrbništvo se pravi javna pooblastila ali lahko delajo v okviru osebne pomoči, da sklenejo dogovor, čeprav dogovor sklenit z človekom z demenco je tako ne vem, če je realno in smiselno, ker smisel osebne pomoči je, da prideš do nekih ciljev pa, da nekaj narediš ne."  | proces pomoči                          |
| 100d | "Je pa pomoč predvsem preko pomoči na domu, kar mi izvajamo za zunanje občine ali pa ZOD pa se potem namesto tega človeka z demenco potem strokovni delavec poveže pa se sklene ta dogovor. Uredimo tudi kakšno domsko varstvo ali pa da uredimo dnevno varstvo."                                                                                                                                                                        | proces pomoči                          |
| 101d | "Ta drugi korak pa je potem to javno pooblastilo da je potrebno urediti skrbništvo, ko je demenca že napredovala."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | skrbništvo za posebni primer           |
| 102d | "Mogoče je pri samem delu z ljudmi z demenco specifično to, da ne moremo sklepati dogovorov in ne moremo načrtovati neke prihodnosti."                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | proces pomoči                          |
| 103d | "Res taki majhni, majhni koraki in točno tisto kar človek potrebuje sedaj. Nekih načrtov ne moremo delati."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | proces pomoči                          |
| 104d | "Po zakonu moram osebo seznaniti z vsemi okoliščinami, ki se tičejo človeka z demenco."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | zaščita pravic človeka demenco         |
| 105d | "Se pravi, da recimo traja postopek za določanje skrbnika moram jaz seznaniti osebo, da teče tak postopek, s tem, da se pogovor prilagodi stopnji razumevanja, lahko je demenca, da res čisto nič ne razume potem so pa tisti svetli trenutki, pa se potem pogovarjamo v smislu komu zaupate, kdo vam pomaga, kdo vas obiskuje, taka vprašanja recimo na katera človek lahko odgovori..."                                                | zaščita pravic človeka demenco         |

|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                        |
|------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|
| 106d | "... ne vem koliko se lahko človek z demenco zaveda svojih pravic, mogoče če recimo zdravnik ali pa svojec pride do tega, da bi radi čim prej uredili skrbništvo malo ustavimo zadevo, da ni to čisto takoj, ker s skrbništvom posegamo v pravice ljudi."                                                                     | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 107d | "Recimo pri kakšni začetni fazi demence, da se že na prvi socialni pomoči večkrat razloži in pojasni zakaj je recimo dobro dati vloge v DSO dokler še lahko, da je to smiselno."                                                                                                                                              | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 108d | "Pa, da se vpliva na to njegovo stopnjo samoodločanja, da človek lahko sam vpliva na neke dogodke. Nekateri na primer tudi kosila na dom ne bi imeli pa čeprav je to njihova pravica ali pa dodatek za pomoč in postrežbo."                                                                                                   | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 130e | "Iz razgovora s sorodniki, nekako pa tudi recimo, ko pač povedo kako se vede, kako se obnaša, da išče stvari, jih izgublja, ker k meni pridejo v bistvu na prvo socialno pomoč in nekako preko tega ugotavljam, da gre verjetno za demenco."                                                                                  | ugotavljanje demence                   |
| 131e | " Lahko je seveda tudi, da pridemo v stik s samim uporabnikom z obiskom na domu pa točno veš da nekako gre za to, da je to začetek neke demence."                                                                                                                                                                             | ugotavljanje demence                   |
| 132e | "... da se ne spomni svojih bližnjih oseb, da govori v daljni preteklosti, govori stvari, ki so neresnične, ponavlja vedno znova neka ista vprašanja potem pač nekako sklepamo da gre za neko obliko demence."                                                                                                                | ugotavljanje demence                   |
| 133e | " Stopnjo demence pa mi ne opredeljujemo, ker ne določamo stopnje demence, za to nismo pristojni."                                                                                                                                                                                                                            | ugotavljanje demence                   |
| 134e | "To po navadi izvemo na podlagi zdravniškega mnenja."                                                                                                                                                                                                                                                                         | ugotavljanje demence                   |
| 135e | "V stik pridemo ob obisku na domu, če nas na primer patronaža pokliče ali pa sorodniki, če bi lahko prišli človeka pogledati na dom ali pa stranka včasih tudi sama pride, ampak tako, pride kaj vprašat, je osamljena... ."                                                                                                  | navezovanje stika s človekom z demenco |
| 136e | "...če človek pride k meni ga jaz usmerim, ker sam proces pomoči njemu direktno ne gre preko centra za socialno delo, usmerimo jih do osebnega zdravnika, to največkrat ker mora imeti napotnico, da lahko pride na pregled k psihiatru... ."                                                                                 | proces pomoči                          |
| 137e | " Da bi pa prav mi kot CSD imeli nek proces pomoči osebam z demenco, tega pa pri nas ni."                                                                                                                                                                                                                                     | proces pomoči                          |
| 138e | " Razlikuje se predvsem v sami komunikaciji... ."                                                                                                                                                                                                                                                                             | proces pomoči                          |
| 139e | " Da bi z človekom z demenco lahko naredili kakšen osebni načrt to ne gre, ker so ljudje z demenco zelo nezaupljivi, z njimi je zelo težko načrtovati kakršnokoli pomoč v smislu da bi se jim pomagalo, ker e nekako bojijo kaj bo, da bo moral nekam iti pa ga bomo zaprli recimo."                                          | proces pomoči                          |
| 140e | " Podporo sorodnikov, da ima informacije o demenci, pa kakor koli ali razume ali ne razume, dostop do zdravil... ."                                                                                                                                                                                                           | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 141e | "... podporo, da bi lahko čim dlje samostojno živeli, dostop do oskrbe, da ima človek zagotovljeno neko oskrbo, če je le možno, pa da se s človekom z demenco ravna kot s posameznikom , da ga pač nekam prisilno ali na silo ne odpeljejo."                                                                                  | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 142e | " Da damo človeku možnost, da se pogovori, da gre do psihiatra, da se z njim pogovori, da mu mogoče lahko pomaga z zdravili, vemo da ozdraviti ga ne more, ampak toliko, da bolezen počasi napreduje, da izboljšajo mogoče potek bolezni."                                                                                    | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 143e | "... potem psihiater oceni v kakšni fazi je in v bistvu , če bo on ugotovil, da ni sposoben pooblastiti nekoga, podpisati nekaj ali pa se kakorkoli zastopati in če prinese svojec tako zdravniško mnenje, mi lahko postavimo tej osebi skrbnika za posebni primer, ki lahko potem za to osebo ureja neko določeno opravilo." | skrbništvo za posebni primer           |
| 162f | " Z obiskom na terenu, to je ena možnost, z razgovorom s človekom na centru za socialno delo, če se oglasi oziroma na podlagi zdravniškega mnenja."                                                                                                                                                                           | ugotavljanje demence                   |
| 163f | "... v stik s človekom z demenco pridemo predvsem z                                                                                                                                                                                                                                                                           | navezovanje stika s človekom z demenco |

|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                        |
|------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|
|      | informacijami iz okolja, obvestijo nas družina, sorodniki oziroma razne strokovne institucije ali je to kakšen zavod, ki izvaja oskrbo na domu, tudi zdravstvo.... "                                                                                                                                                                                                                                                             |                                        |
| 164f | "... da človeku poskušamo pomagati glede oskrbe ali same nege, se pravi, da se mu organizira nek sklop storitev, da recimo dobi primerno oskrbo, nego v okviru domače oskrbe ali so to razne zunanje institucije kot na primer ZOD, Zavod Pristan ali drugi zasebniki potem mogoče se aktivira tudi zdravstvo, to je obisk patronažne sestre, dovoz kosila, se pravi tisto najnujnejše, da lahko nekdo še samostojno živi doma." | proces pomoči                          |
| 165f | "... pomoč pri iskanju namestitve v institucijo to je na prostovoljni bazi."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | proces pomoči                          |
| 166f | " Vse ostalo pa je v skladu s pooblastili po zakonu o duševnem zdravju, se pravi proti volji posameznika vendar morajo biti za to izkazani izrecni pogoji... "                                                                                                                                                                                                                                                                   | skrbništvo za posebni primer           |
| 167f | " Drugače se pa v teh naštetih primerih uporablja še odvzem poslovne sposobnosti ali pa delni odvzem poslovne sposobnosti, ti vsi posegi pa so nekaj kar je proti volji posameznika in kjer je CSD kot aktivni predlagatelj teh postopkov."                                                                                                                                                                                      | skrbništvo za posebni primer           |
| 168f | " Delo z ljudmi z demenco je zahtevnejše zaradi otežene komunikacije, zaradi sodelovanja, težav v razumevanju, zelo pogosto je narobe razumljeno kaj dejansko pomeni ta pomoč."                                                                                                                                                                                                                                                  | komunikacija z ljudmi z demenco        |
| 169f | " Obstaja ta strah pred namestitvijo v institucionalno varstvo."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | komunikacija z ljudmi z demenco        |
| 170f | " Da mu poskušamo na čim bolj laičen način razložiti postopke, pa predvsem, da poskušamo človeka čim bolj zaščititi pred zlorabami drugih."                                                                                                                                                                                                                                                                                      | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 171f | " Človek z demenco predvsem potrebuje nekoga, ki mu zaupa."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 172f | "... odvisno od posameznega primera se pravi vedno se gre od blažjega ukrepa k ostrejšemu oziroma tukaj gre za načelo sorazmernosti to pomeni, da vedno tehtamo poseg v nekoga pa hkrati zaščita pravice."                                                                                                                                                                                                                       | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 173f | " Pri sami zaščiti je pa tako, za premoženje posameznika, če ga ima, pa lahko izgubi streho nad glavo je edini možen ukrep, da se ga zaščiti preko odvzema poslovne sposobnosti, da se da takoj prepoved odtujitve in obremenitve in s tem se zavaruje njegovo premoženje."                                                                                                                                                      | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 174f | " Tukaj pa je potrebno tehtati tudi to ali se res s tem ukrepom varuje pravice in koristi posameznika, da ne pozabimo da je tukaj pred nami uporabnik oziroma varovanec.... "                                                                                                                                                                                                                                                    | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 193g | " Se pravi najprej poskušaj ugotoviti krajevno in časovno orientiranost, potem pa sama komunikacija, kako poteka, koliko je sploh smiselna komunikacija ali sploh lahko kaj izveš od človeka ali ne."                                                                                                                                                                                                                            | ugotavljanje demence                   |
| 194g | " Vidiš pri posamezniku, da je stopnja mogoče višja kot pa pri drugemu. Da bi jo pa prav sama lahko opredelila, pa težko."                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | ugotavljanje demence                   |
| 195g | " Vedno se sorodniki obrnejo na nas, osebe z demenco redko sami od sebe pridejo oziroma sploh ne vem, če sem imela kakšen primer, ker načeloma se te osebe niti ne zavedajo ali pa zanikajo, da imajo težave s spominom tako.... "                                                                                                                                                                                               | navezovanje stika s človekom z demenco |
| 196g | " Oseba, ki pride do nas in pove, da ima družinski član, svojec težave z demenco oziroma ne z demenco ampak z opravljanjem določenih zadev ali z dolgovi ali, da je treba določene stvari narediti pa jih sam ne zmore ga seveda malo povprašamo glede zdravstvenega stanja, kako ga oni vidijo, kako se to odraža v vsakdanjem življenju svojca."                                                                               | ugotavljanje demence                   |
| 197g | " Po tem pogovoru pa vedno zahtevam zdravniško mnenje iz katerega mora v bistvu izhajati, da oseba sama ne zmore zastopati sebe, svojih pravic, koristi, svojih interesov in niti                                                                                                                                                                                                                                                | skrbništvo za posebni primer           |



|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                        |
|------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|
|      | ne more pooblastiti druge osebe, ker ne razume pomena dejanja posledice tega potem se poslužimo instituta skrbništva za posebni primer."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                        |
| 198g | " Pri osebah z demenco je obisk načeloma namenjen bolj potrditvi tega, da dejansko ne razume pomena dejanj in da dobiš neko potrditev, da se človek sam ne more zaščititi... "                                                                                                                                                                                                                                                                                   | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 199g | "... pri ljudeh z demenco je to bolj kot ne prepuščeno drugim osebam in se sama oseba se pravi varovanec ne zna opredeliti oziroma ne zna posebej specificirati določenih potreb, jih ne zaznava ali pa ne v takem obsegu kot jih mogoče zaznavajo uporabniki iz drugih skupin."                                                                                                                                                                                 | komunikacija z ljudmi z demenco        |
| 200g | " Včasih se pri pogovoru z osebo z demenco zaplete že pri enostavnih vprašanjih in potem niti ne gremo tako daleč, ker na nek način s tem povzročaš osebi z demenco le stres in stisko... "                                                                                                                                                                                                                                                                      | komunikacija z ljudmi z demenco        |
| 201g | " Jaz se tega ne lotevam, ker se ne čutim dovolj usposobljeno zato ker se mi zdi, da moraš malo več vedeti o demenci in biti iz te stroke mislim, da so temu namenjene druge ustanove, zavodi kamor bi bilo potem mogoče smiselno vključiti osebo in bi ji znali bolj strokovno pomagati."                                                                                                                                                                       | proces pomoči                          |
| 202g | " Osebo z demenco zavaruješ s skrbništvom katerega tudi spremljaš, samo izvajanje se pravi s tem na nek način preprečiš ali pa vsaj skušaš omejiti tveganja... "                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | zaščita pravic človeka z demenco       |
| 222h | " Zdaj stopnjo demence jaz ne ugotavljam, ker nisem nevrolog ali pa oseba, ki bi bila specializirana za to."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | ugotavljanje demence                   |
| 223h | " Kako vidim, da ima človek demenco je, da se zelo pogosto vrača v preteklost, da ne sledi konkretnim vprašanjem, da ne ve katerega smo, da govori veliko o svoji preteklosti o stvareh, ki so se zgodile daleč nazaj, zelo pogosto je to recimo, če so ljudje upokojeni pa, da so bili izobraženi ljudje recimo kakšni farmacevti oni zelo velikokrat govorijo kot, da so ravnokar v službi, govorijo zelo nepovezano."                                         | ugotavljanje demence                   |
| 224h | "Na to, da se s človekom nekaj dogaja nas opozorijo najprej sorodniki, ker pač vidijo da ne morejo več skrbeti za tako osebo, lahko da je zelo nevarna, ker ti starostniki sami živijo doma, potem kakšni sosedje... "                                                                                                                                                                                                                                           | ugotavljanje demence                   |
| 225h | " V stik po navadi pridem po tem, ko me nekdo obvesti, jaz osebno takrat, ko ljudje želijo, da se postavi skrbnik za posebni primer zaradi tega, ker ta oseba ne more več urejati svojih stvari ali pa, da se poda predlog na sodišču za odvzem poslovne sposobnosti in seveda jaz moram po tem s tako osebo opraviti razgovor, videti kako je in tako naprej in potem grem jaz lepo na dom ali pa taka oseba pride sem k meni na CSD pa se potem pogovarjamo."  | navezovanje stika s človekom z demenco |
| 226h | " Po tem opravljenem pogovoru potem vidiš, jaz recimo delam na področju skrbništva, vidim kdo je ta oseba kateri človek z demenco zaupa, kdo že sedaj skrbi potem vidim, kam bi se lahko ta oseba recimo vključila, predlagaš sorodnikom, ki so seveda pogosto v službah in pogosto že čisto pregoreli zaradi skrbi za to osebo, kako bi se lahko pomagalo ali da se osebo vključi v kakšno dnevno varstvo kakšnega DSO, da se počasi navadi na tako okolje... " | proces pomoči                          |
| 227h | " Delo z ljudmi z demenco se zelo razlikuje od dela z drugimi skupinami uporabnikov, zaradi tega ker moraš ti človeka zelo, zelo sprostiti."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | komunikacija z ljudmi z demenco        |
| 228h | " Njih je veliko bolj strah, veliko bolj so v stiski."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | komunikacija z ljudmi z demenco        |
| 229h | " Pogovor poteka drugače, ne vem, da se pogovarjaš kot, da bi se pogovarjal s kakšnim prijateljem, kaj počne, kaj dela, v bistvu moraš zelo paziti kdaj se dotakneš teh informacij, ki jih želiš izvedeti."                                                                                                                                                                                                                                                      | komunikacija z ljudmi z demenco        |
| 230h | " Pogovarjaš se o njihovem vsakdanjem življenju kar je v bistvu čisto drugače kot pogovor z uporabniki, ki to lahko dojamajo."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | komunikacija z ljudmi z demenco        |
| 231h | " Po navadi zaradi tega postavimo skrbnika ali pa mi prevzamemo skrbništvo, da se stvari začnejo odvijati."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | zaščita pravic človeka z demenco       |

|      |                                                                                                                                                                                                                                                              |               |
|------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|
|      | Najprej se gre v odvzem poslovne sposobnosti, potem se gre v sodne postopke proti tistim ljudem, ki so pridobili na podlagi pravnih poslov veliko od njih in potem poskusimo v postopkih mediacije to premoženje pridobiti nazaj."                           |               |
| 232h | "Z vzpostavitvijo mreže, da vidiš kaj človek zmore, če si človek zmore kuhati, pripraviti obrok, da urediš neke varnostne ukrepe kot so avtomatsko izklapljanje štedilnika, take stvari, da probaš preprečiti možnost nastanka neke potencialne nevarnosti." | proces pomoči |

|     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                           |
|-----|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|
|     | Vpletenost socialne mreže človeka z demenco v sam proces pomoči človeku z demenco                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                           |
| 11a | "Socialna mreža človeka so njegovi sorodniki, ki seveda v kolikor jih še ima pomenijo veliko za njegovo samostojno življenje doma."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | vpliv socialne mreže na človeka z demenco |
| 12a | "Strokovni delavci na centru v proces pomoči vključimo ljudi iz socialne mreže največkrat takrat kadar je potrebno določiti skrbnika ali pa pri odvzemu poslovne sposobnosti."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | vzpostavitev socialne mreže               |
| 13a | "Nikjer nimamo nobenih seznamov, po katerih bi lahko spremljali socialno mrežo ljudi z demenco."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | vzpostavitev socialne mreže               |
| 14a | "Pomembno je, da so dobro ozaveščeni kaj demenca je in kako poteka. Seveda pa če so udeleženi v proces pomoči človeku z demenco, lahko informacije dobijo tudi od strokovnih delavcev na centru za socialno delo."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | znanje sorodnikov o demenci               |
| 15a | "Predvsem je pomembno za svojce, ki so mnogokrat izčrpani, da sami opozorijo center za socialno delo in se na ta način poišče ustrezna rešitev za človeka z demenco v skladu z njegovimi potrebami."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | znanje sorodnikov o demenci               |
| 16a | "Mogoče je v nekaterih okoljih to izvedljivo z kakšno dobro bazo prostovoljcev, vendar več kot trenutno ne obstaja, vsaj ne na ravni javnih zavodov."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | socialna mreža v skupnosti                |
| 31b | "Dobra socialna mreža za človeka z demenco pomeni, da je lahko doma do smrti, če pa nima dobre socialne mreže, potem pa imamo težave vsi in sam človek in tista njegova mreža..."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | vpliv socialne mreže na človeka z demenco |
| 32b | "Če pa ima človek dobro socialno mrežo je dobro ne samo za človeka z demenco ampak za celo državo, za vlado, za denar, za nas, za vse je to dobro, ampak ti ne moreš v današnji družbi pričakovati, ki je tako potrošniško nesocialno naravnano, da boš imel vzgojeno socialno mrežo."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | pomen socialne mreže za skupnost          |
| 33b | "Družbeno pa smo, bi jaz rekla, čisto nevzgojeni kar se tega tiče, pač sosedje hočejo imeti svoj mir, saj jaz verjamem, ljudje z demenco so lahko zelo moteči, ker pozabijo da so te klicali pa te pokličejo stokrat na dan, ampak če to veš je lažje in jaz mislim da bi 80% ljudi to tudi razumelo, če bi se jim prav razložilo pa, da bi vedeli za kaj gre, da bi se lažje s tem spopadli..."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | pomen socialne mreže za skupnost          |
| 34b | "Če človek z demenco sam pove. Se lahko zgodi, da človek z demenco zataji otroke, jih ima pa so skregani, kar je zelo pogosto."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | vzpostavitev socialne mreže               |
| 35b | "Seveda obstajajo dnevni centri vendar tukaj je problem da so stari ljudje slabo mobilni, dnevni centri za starostnike pa nimajo prevozov tako kot imajo VDC - ji recimo in imaš potem tukaj nekako zvezane roke, ne obstaja nobena služba, ki bi to delala. Mislim, da bi bilo super da bi obstajalo nekaj takega kot je za VDC-je, da se dobi kakšen kombi in se ugotovi aha tukaj je pa en star človek doma, da se ga nekam vsaj popoldne vključi pa, da je tam mogoče bolj pod nadzorom, da tja pride tudi kakšen zdravnik pa ne vem neka taka družbena skrb bi potem bila, da se mu mogoče na nek način v tej okoliški socialni mreži pridobi nekoga, ki bi bil zvečer pripravljen iti pogledat ali je vse v redu in tako naprej." | vzpostavitev socialne mreže               |
| 52c | "Sorodniki oziroma najbližji sorodniki imajo ključen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | vpliv socialne mreže na človeka z demenco |

|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                  |
|------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|
|      | <i>pomen za človeka z demenco. Lahko mu bistveno olajšajo težave pri njegovi bolezni. Posamezniku pomagajo z vsakodnevnim pogovorom, pomagajo pri urejanju njegovih formalnosti skrb za njegovo osebno nego v kolikor je potrebno, urejanje zadev pri zdravniku, stik z realnostjo posameznika."</i>                                                                                                                                                                                  |                                                  |
| 53c  | <i>"Po uradni dolžnosti lahko poizvemo o sorodnikih posameznika vendar samo o najbližjih sorodnikih, te podatke dobimo iz Ministrstva za notranje zadeve."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | <i>vzpostavitev socialne mreže</i>               |
| 54c  | <i>"CSD ob aktualnih dogodkih lahko opravi razgovor in svetovanje. Lahko se jim ponudi tudi osebno pomoč v kolikor sami želijo. Zelo različno se obravnava posamezne primere."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | <i>znanje sorodnikov o demenci</i>               |
| 55c  | <i>"Moral bi obstajati nabor ljudi, ki bi bili pripravljeni pomagati drugim, katere bi se lahko angažiralo v primeru, da posameznik nima sorodnikov, marsikdo je pripravljen skrbeti za soseda/soseda v kolikor se pojavi potreba po tem."</i>                                                                                                                                                                                                                                        | <i>socialna mreža v skupnosti</i>                |
| 74č  | <i>"Dementni bolnik se zelo težko navadi na kakršnokoli spremembo tako, da potrebuje ogromno neke stalnosti, nekega utečenega urnika in če imamo na drugi strani sodelujoče svoje je to največ kar lahko imamo..."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                | <i>vpliv socialne mreže na človeka z demenco</i> |
| 75č  | <i>"...ker ZOD in Pristan oziroma vse službe, ki so trenutno v skupnosti dokler ne bo te mreže, ki naj bi bila v okviru dolgotrajne oskrbe je vse premalo."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | <i>socialna mreža v skupnosti</i>                |
| 76č  | <i>"Z ljudmi iz širše socialne mreže imamo izkušnje, da ko ugotovijo, da je človek dementen in ima premoženje nastopajo v vlogi nekoga, ki bo zelo hitro to izkoristil."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | <i>človek z demenco kot žrtev socialne mreže</i> |
| 77č  | <i>"Če vemo, da ima človek svoje, pa da nočejo sodelovati pri skrbi potem jih na podlagi 193. člena Kazenskega zakonika (opuščanje skrbi) pozovem k skrbi. Diktiram jim na podlagi Zakona o zakonski zvezi in družinskih razmerjih kaj je preživninska obveznost, sicer je to bolj povezano z finančno skrbjo vendar jim potem poskušam razložiti da so dolžni za svojca poskrbeti ne samo v finančnem smislu ampak tudi s skrbjo za osebo in da tudi to šteje kot preživljanje."</i> | <i>vzpostavitev socialne mreže</i>               |
| 78č  | <i>"Jaz jih povabim pisno ali pa ustno (po telefonu) odvisno, največkrat grem pa v teh primerih na teren, pa preverim kako je poskrbljeno za oskrbo pa napotim kaj bi bilo še za narediti."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                       | <i>vzpostavitev socialne mreže</i>               |
| 79č  | <i>"Skrbnike bi Itaki morali izobraziti, po moje bi morali iti skozi obvezno izobraževanje."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | <i>znanje sorodnikov o demenci</i>               |
| 80č  | <i>"Na nas se po navadi obračajo najkasneje takrat, ko je potrebno urediti skrbništvo, ko dobijo kako zdravniško mnenje, potem pa mi naredimo še vse kar spada zraven."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | <i>znanje sorodnikov o demenci</i>               |
| 81č  | <i>"Informiramo, napotimo kje naročiti kosilo, kje dobiti pomoč na domu, kako je z institucionalnim varstvom kako se to ureja. Če so sorodniki potem jaz kar njih aktiviram in z njimi načrtujem."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                | <i>vzpostavitev socialne mreže</i>               |
| 82č  | <i>"Z dnevnim varstvom, da se človeka pelje in se ga gre potem iskat. Ker pri človeku z demenco, če krepíš neko njegovo socialno mrežo mora biti to v nadzorovanem okolju, ker pri ljudeh z demenco je res veliko zlorab."</i>                                                                                                                                                                                                                                                        | <i>vzpostavitev socialne mreže</i>               |
| 109d | <i>"Iz opažanj lahko povem, da če je oseba doma pa, da je obkrožena s sorodniki mogoče to celo malo upočasni napredovanje bolezni, ker je le v okolju z ljudmi ki jih pozna, ki so dnevno prisotni."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                              | <i>vpliv socialne mreže na človeka z demenco</i> |
| 110d | <i>"Je pa vloga sorodnikov in socialne mreže zelo velika hkrati pa zelo težka, mislim, da so te osebe, sorodniki bolj obremenjeni kot pa sam človek z demenco."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | <i>znanje sorodnikov o demenci</i>               |
| 111d | <i>"V primerih, ko ima človek z demenco pretrgane stike s sorodniki bodisi zaradi tega ker živijo v tujini ali pa so skregani, mi na centru lahko v okviru javnega pooblastila raziščemo s tem, da se ponudi možnost, nihče pa ni zavezan, da bi moral sodelovati,..."</i>                                                                                                                                                                                                            | <i>vzpostavitev socialne mreže</i>               |

|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                           |
|------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|
| 112d | "Mi v okviru javnih pooblastil naredimo neko poizvedbo recimo v centralni imenik prebivalstva, koga ima od sorodnikov ali ima otroke ali jih nima, potem jih pa povabimo in seznanimo kaj se dogaja, kaj bi bilo dobro narediti, kaj je potrebno."                                                                                                                                                                                                                                       | vzpostavitev socialne mreže               |
| 113d | "Jaz jih veliko usmerjam na društvo Spominčica, na njihova predavanja, drugače pa psihiatri zdaj kar poskušajo seznaniti svojce. Mislim, da velikokrat sploh pri ljudeh, ki skrbijo za ljudi z demenco in živijo v skupnem gospodinjstvu ali pa tudi pri tistih, ki živijo ločeno pride do točke izčrpanosti, ko potem skrbniki mislijo sedaj mi pa mama ali oče pa samo še nagaja, zdaj je pa "žleht" in jaz res mislim, da bi se morali sorodniki vključevati v skupine za samopomoč." | znanje sorodnikov o demenc                |
| 114d | "Ljudje se na center tudi obračajo, ko opazijo, da se z njihovim sorodnikom nekaj dogaja, na primer kliče mož in pove, da se z ženo nekaj dogaja, da je začela zgubljati stvari, govori čudne stvari, da ne ve zakaj je taka ampak kot pravim prvo je zdravstvo, da preveri stanje človeka."                                                                                                                                                                                             | znanje sorodnikov o demenci               |
| 115d | "V kakšnih vaških okoljih ven iz Ljubljane dejansko gre, da se bolj aktivirajo sosedje in do nas zadeva niti ne pride."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | socialna mreža v skupnosti                |
| 116d | "Ta blokovska naselja so pa potem večji problem. Tam so sosedje veliko bolj vsak zase, čeprav jaz vidim mogoče več v prostovoljcih, ogromno imamo prostovoljcev, ki delajo z otroci zelo malo pa imamo prostovoljcev, ki bi delali z ljudmi z demenco."                                                                                                                                                                                                                                  | socialna mreža v skupnosti                |
| 143e | "... potem psihiater oceni v kakšni fazi je in v bistvu, če bo on ugotovil, da ni sposoben pooblastiti nekoga, podpisati nekaj ali pa se kakorkoli zastopati in če prinese svojec tako zdravniško mnenje, mi lahko postavimo tej osebi skrbnika za posebni primer, ki lahko potem za to osebo ureja neko določeno opravilo."                                                                                                                                                             | znanje sorodnikov o demenci               |
| 144e | "Jaz mislim, da ljudje iz socialne mreže na človeka z demenco vplivajo zelo pozitivno zato ker vsak človek z demenco (kakor tudi ostali ljudje) potrebuje nekoga, da se z njim pogovarja in to je, da pride do njega pa tudi če govori tako kot govori..."                                                                                                                                                                                                                               | vpliv socialne mreže na človeka z demenco |
| 145e | "Pri ljudeh, ki živijo doma s sorodniki se lahko potem znaki bolezni tudi upočasnijo."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | vpliv socialne mreže na človeka z demenco |
| 146e | "Če bi bilo možno da bi ljudi iz socialne mreže vključevali v sam proces pomoči bi bilo to z kakšnimi obiski, pogovori, s prostovoljci vendar v tej smeri tega še ni toliko."                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | socialna mreža v skupnosti                |
| 147e | "V primeru, da moramo poiskati svojce človeka z demenco damo poizvedbo na upravno enoto, upravna enota nam podatke pošlje, mi jih potem uradno z nekim obvestilom obvestimo ali povabimo, če je možno..."                                                                                                                                                                                                                                                                                | vzpostavitev socialne mreže               |
| 148e | "Če pa se svojec nahaja v bližini pa ga povabim na pogovor, ga seznanim z zadevo, da tako pač je in se dogovorimo. Sicer takih primerov ni veliko se pa sem pa tja pa pojavijo."                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | vzpostavitev socialne mreže               |
| 149e | "Mi imamo od društva Spominčica pripravljene zloženke in jaz vsakemu svojcu človeka z demenco, ki pride na pogovor dam to zloženko, da si malce prebere kam se lahko obrne in tako naprej."                                                                                                                                                                                                                                                                                              | vzpostavitev socialne mreže               |
| 150e | "Me pa pokličejo tudi sosedje, ravno včeraj me je klicala ena, da gospa pobira stvari iz smetnjakov in da sumi, da gre verjetno za demenco in če lahko pridemo na obisk."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | socialna mreža v skupnosti                |
| 151e | "Potem smo res šli na teren in smo ugotovili, da gre za zelo, zelo hudo obliko demence..."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | socialna mreža v skupnosti                |
| 152e | "Z vključitvijo v različne skupine, skupine za samopomoč, prostovoljci, preko društev upokojencev."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | vzpostavitev socialne mreže               |
| 175f | "Te ljudje ustvarjajo to neko osnovno socialno mrežo to se pravi doprinašajo te osnovne storitve za uporabnika, lahko so to sosedje, sorodniki že veliko lahko doprinesejo s pospravljanjem, hrano, pomoč pri plačevanju položnic, se pravi da človek ob pomoči nekoga drugega relativno                                                                                                                                                                                                 | vpliv socialne mreže na človeka z demenco |

|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                  |
|------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|
|      | <i>samostojno deluje v svojem domačem okolju."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                  |
| 179f | <i>" Mi najprej poskušamo dobiti informacije kdo so sorodniki te osebe, jih obveščamo, sploh v postopkih odvzema poslovne sposobnosti in pri postavitvi skrbnika za posebni primer smo dolžni poiskati svojce, dolžni smo vse obvestiti."</i>                                                                                                                                                         | <i>vzpostavitev socialne mreže</i>               |
| 177f | <i>" Sledimo lahko le sorodnikom, za katere lahko z zaprosilom izvemo preko Ministrstva za notranje zadeve."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                      | <i>vzpostavitev socialne mreže</i>               |
| 178f | <i>" Če vidimo, da imajo ljudje težave z človekom z demenco jih usmerimo na razna društva in na zdravstvo, jih spodbujamo, da delajo na sebi v kolikor živijo s tako osebo, da ne pride do izgorelosti."</i>                                                                                                                                                                                          | <i>vzpostavitev socialne mreže</i>               |
| 179f | <i>" Pomagamo si s tistim kar nam je na voljo, lahko je to prostovoljstvo, društva, patronažna sestra, Zavod za oskrbo na domu."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                  | <i>vzpostavitev socialne mreže</i>               |
| 180f | <i>" Drugače je pa težko sploh za vikende, ko te razne službe ne delajo."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | <i>vzpostavitev socialne mreže</i>               |
| 181f | <i>"... mogoče bi se moglo malo več delati preko društev za upokojenca na način upokojenec za upokojenca."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                        | <i>socialna mreža v skupnosti</i>                |
| 203g | <i>" Drugače pa so določeni izvajalci ali pa socialna mreža nujno potrebni saj brez njih taka oseba ne more delovati."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                            | <i>vpliv socialne mreže na človeka z demenco</i> |
| 204g | <i>" Praksa je načeloma taka, da v kolikor za družinske člane nismo izvedeli že prej, ker so se kakorkoli udeleževali v smislu pomoči potem tudi ta podatek ne bo kaj dosti koristil, se pravi ne želijo kaj osti pomagat ali pa imeti stike..."</i>                                                                                                                                                  | <i>vzpostavitev socialne mreže</i>               |
| 205g | <i>" Včasih varovanci sami ne želijo imeti stikov s svojimi otroci ali pa obratno tako da v teh primerih izjemoma dolžnost skrbnika prevzame CSD, ki preko pooblastila direktorja ureja posamezne zadeve, potem pa se vključijo drugi zavodi za pomoč na domu v kolikor gre, ali pa enostavno mi kot CSD prevzamemo naloge družinskega člana in opravljamo te naloge, ki bi jih družinski člani."</i> | <i>vzpostavitev socialne mreže</i>               |
| 206g | <i>" Poskušamo pridobiti kontaktne podatke sorodnikov, v kolikor to ni mogoče zaprosimo za pomoč Ministrstvo za notranje zadeve in preko njih zaprosimo za podatke o ožjih družinskih članih osebe z demenco."</i>                                                                                                                                                                                    | <i>vzpostavitev socialne mreže</i>               |
| 207g | <i>" Načeloma sorodniki že vedo, da gre za demenco, ko se obrnejo na CSD, v bistvu še nisem imela stranke, ki bi prišla sem pa rekla: "joj se nič ne spomni, kaj pa je sedaj to."</i>                                                                                                                                                                                                                 | <i>znanje sorodnikov o demenci</i>               |
| 208g | <i>" Ljudje z demenco potrebujejo stalen nadzor tako, da mislim, da so predvsem smiselne kakšne oblike dnevnega varstva, da se udeležujejo nekih ustaljenih srečanj."</i>                                                                                                                                                                                                                             | <i>vzpostavitev socialne mreže</i>               |
| 233h | <i>" Odvisno koliko zmorejo, nekateri sorodniki postanejo zelo agresivni, ker ne razumejo kaj se temu človeku dogaja, jezni so nanj ker za človeka z demenco je vsaka stvar zelo pomembna, na preizkušnji je potrpežljivost sorodnikov."</i>                                                                                                                                                          | <i>znanje sorodnikov o demenci</i>               |
| 234h | <i>" Seveda ljudje iz socialne mreže lahko vplivajo na človeka z demenco tako, da ga pomirijo ampak sorodniki po navadi pregorijo saj tak človek ne upošteva tvojih mej, nisi ti pomemben, ni važno kaj ti takrat delaš, važen je on."</i>                                                                                                                                                            | <i>vpliv socialne mreže na človeka z demenco</i> |
| 235h | <i>" Osebi z demenco poskušamo vzpostaviti stik z ljudmi, ki so ji pomembni, lahko so to prijatelji, osebe, ki so bile nekoč zelo pomembne."</i>                                                                                                                                                                                                                                                      | <i>vzpostavitev socialne mreže</i>               |
| 236h | <i>" Potem pa se zmenimo, imaš več vidikov, lahko je to pomoč pri gospodinjskih opravilih lahko pa je to kdo ga bo peljal k zdravniku, kdo bo poskrbel, da bo vzel zdravila itn. imaš pa drug vidik, ki je družabništvo, kdo bo poskrbel recimo za kosilo, kdo ga bo prinesel."</i>                                                                                                                   | <i>vzpostavitev socialne mreže</i>               |
| 237h | <i>" Pogosto imajo ljudje otroke v tujini in ti potem poiščeš ali bo ta otrok skrbnik, ki bo opravljal s skrbniškimi zadevami."</i>                                                                                                                                                                                                                                                                   | <i>vzpostavitev socialne mreže</i>               |
| 238h | <i>" V primerih, ko je treba pa doplačevati pa imamo čisto lepo predpisane postopke. Če pač za otroka ni skrbel,</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                  | <i>vzpostavitev socialne mreže</i>               |

|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                             |
|------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|
|      | mora to dokazati in po tem seveda mu ni potrebno doplačevati domskega varstva, doplačuje občina (pomoč družini na dom in institucionalno varstvo), tako da to je to...."                                                                                                                                                                                         |                             |
| 239h | "Če smo mi kot CSD skrbniki organiziramo dostavo kosila in potem ti to plačuješ, plačuješ vse položnice, kosilo, pomoč na domu."                                                                                                                                                                                                                                 | vzpostavitev socialne mreže |
| 240h | "Potem ko pa vidiš da ne gre več, da res nekdo potrebuje 24 urni nadzor potem pa ostane le še institucionalno varstvo."                                                                                                                                                                                                                                          | vzpostavitev socialne mreže |
| 241h | "Ljudje predvsem potrebujejo pogovor o tem."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | znanje sorodnikov o demenci |
| 242h | "Jaz poskušam poudariti te stvari zakaj ti za neko osebo skrbiš kaj je tvoj del, tvoj motiv in jih poskušam tukaj podpreti in potrebujejo veliko pogovora, ne da bi se oni potrebovali pogovarjati o demenci ampak o sebi in tukaj jaz sledim in nikoli ne govorim o problemih, govorim o človeku in se pogovarjamo, kako bi lahko skrbnik poskrbel še zase...." | znanje sorodnikov o demenci |
| 243h | "Sorodniki imajo zelo močne občutke krivde ko vidijo, da ne zmorejo več, ko vidijo, da sami zbolejajo, ko vidijo, da se jim že meša od tega, največ težav imajo sorodniki s tem kako človeka dati v dom."                                                                                                                                                        | znanje sorodnikov o demenci |
| 244h | "Prostovoljci, ki bi imeli to znanje in bi se jim to lahko predstavilo, tega je premalo."                                                                                                                                                                                                                                                                        | socialna mreža v skupnosti  |

|     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                          |
|-----|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------|
|     | Razvoj dela na Centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco in prihodnost dela z ljudmi z demenco                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                          |
| 17a | "Menim, da če bi lahko dodali vsakemu področju vsaj še tri strokovne delavce, ki bi se dejansko lahko poglobljeno posvetili ljudem in da poleg obdržimo še dosedanje prakso delovanja. Potem bi dejansko lahko človeka sledili, naredili že v začetni fazi nek načrt tveganja, ki bi ga lahko preverjali vsake tri mesece."                                                                                                                                        | predlogi za delo z ljudmi z demenco      |
| 18a | "Prihodnost dela z ljudmi z demenco bo ostala nespremenjena v kolikor ne bo prišlo do nekih kadrovskih sprememb. Primerov je vedno več, kar pomeni vedno več odločb in birokratskega socialnega dela ne pa dela z ljudmi in iskanju nekih novih rešitev za ureditev njihovih življenj."                                                                                                                                                                            | strokovno delo v prihodnosti             |
| 19a | "Na nacionalni ravni je razvoj pomoči opredeljen na izvajanje pomoči po obstoječi zakonodaji. Ljudi napotujemo v institucionalne domove, vendar je tudi tukaj težava v tem, da je napotitev zopet odvisna od finančnih razmer ljudi, pa tudi vedno manj je prostih mest v samih institucijah za tako obliko bivanja."                                                                                                                                              | razvoj pomoči na nacionalni ravni        |
| 20a | "Mislim da bi, če bi želeli dvigniti kakovost življenja ljudi z demenco, morali delovati predvsem v smeri povezovanja raznih institucij med seboj."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | dvig kakovosti življenja ljudi z demenco |
| 21a | "V okolju kjer delujem je ozaveščenost o demenci kar dobra. Kar pa se tiče morda sorodnikov ljudi z demenco, s katerimi prihajam v stik, ko se obračajo na center za socialno delo. pa je stopnja ozaveščenosti različna, nekateri vedo že veliko, so pa nekateri, ki se z demenco srečujejo prvič. Mislim, da je pri temu ključnega pomena osebna izkušnja demence, nekdo, ki jo je pri svojcu že doživel jo lažje razume, kot nekdo, ki se z njo srečuje prvič." | ozaveščenost prebivalstva o demenci      |
| 36b | "Gasimo požare, preventive ni nobene, sodelovanja nobenega. Naš direktor je sedaj kar naklonjen izobraževanju in greva s kolegico na eno dvodnevno konferenco in še na en seminar." "...jaz osebno sledim vsemu. Samo da slišim demenca imam že "našpičena" ušesa, berem kar mi pride pod roke."                                                                                                                                                                   | strokovno delo z ljudmi z demenco        |
| 37b | "Moramo se zavedati, da je to ena od sodobnih bolezni, ki je v porastu in delam s temi ljudmi in želim imeti več znanja in več metod dela, poznati več metod kako lahko komuniciraš s človekom z demenco, ker je to izredno težko. Ker velikokrat                                                                                                                                                                                                                  | strokovno delo z ljudmi z demenco        |

|     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                     |
|-----|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------|
|     | "zmrznem" mislim, nimam orodij, ne znam, ne vem in tukaj je vse predvsem na individualni ravni, odvisno od človeka kako se angažira in kaj je pripravljen vložiti v to."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                     |
| 38b | "Pri nas je problem obilica dela, ki nam ga je sistem naložil in da ti v bistvu praktično na terenu v praksi nimaš časa delati, vse gre samo v smeri pojdimo gasiti kjer gori."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | strokovno delo z ljudmi z demenco   |
| 39b | "Meni bi veliko pomenilo, če bi imel pri nas oddelek skrbništva enega, lahko javnega delavca na primer, ki bi hodil po terenih, ker velikokrat mi začnemo nek postopek ali pa neko storitev za enega človeka, vzameš si čas greš tja na obisk opraviš razgovor, potem pa nimaš časa iti v kontrolo ali se stvari odvijajo tako kot si ti zastavil ali se ne in potem bom tako rekla se tako nekako lažno uspavamo, če noben ne kliče potem je že vse v reku. Narobe, recimo če se jaz z nekom nekaj zmenim pa nekaj nastavim pa rečem v redu sedaj naj bo to tako, bi bilo prav, da grem jaz čez teden, dva ali en mesec preveriti ali stvari tečejo in se odvijajo tako kot smo jih zastavili in če ne tečejo zakaj ne tečejo in tam tudi kaj popraviti ali dodelati, nadgraditi."                                                              | predlogi za delo z ljudmi z demenco |
| 40b | "Jaz bi rekla, da vse kar obstaja na CSD-ju bi veljalo obdržati, nobena stvar, ki že obstaja razen seveda tega mučnega beleženja vsega, ki ga rabi vlada oz. ministrstvo za svoje potrebe ki so naravnane na storilnost ne pa na kvaliteto izvajanja. To kar že delamo mislim je v redu, tega jaz nebi nič vrgla ven, jaz bi kvečjemu nadgrajevala stvari, absolutno pa več ur, pa tudi jaz sama pri sebi čutim potrebo po izobraževanju ampak, to jaz čutim, marsikdo to ne čuti in mislim, da bi potem nekako sistem moral poskrbeti, da bi se ljudje, ki delajo na določenih področjih imeli neka osebna svetovanja oziroma na osebno rasti naravnana izobraževanja ne osredotočene na konkretne primere, ki so ampak osredotočene na težave, stiske, ki jih doživljamo mi strokovni delavci s svojo osebnostno pri delu z ljudmi z demenco." | predlogi za delo z ljudmi z demenco |
| 41b | "S strani ministrstva se ne bo spremenilo nič, če se bo mogoče, se bo spremenilo v širši družbi, ravno v smislu večjega informiranja, mogoče kar si jaz zelo želim večjega sodelovanja z zdravstvom, vendar spet oni imajo spet neke svoje pravilnike, neka pravila tako, da kakor je varstvo človekovih pravic za mene ena pozitivna stvar, nas pa hkrati pri delu zelo omejuje včasih in ravno pri demenci se mi zdi, da bi bilo potrebno poiskati neke kanale pretakanja informacij, ne pa da jaz pokličem zdravnika pa ne morem od njega izvedeti nič, pa delam z njihovim pacientom na terenu pa bi potrebovala informacije."                                                                                                                                                                                                               | razvoj pomoči na nacionalni ravni   |
| 42b | "Z zakonom o dolgotrajni oskrbi pa osebna asistenca za katero mislim, da ne bo prišla v poštev pri ljudeh z demenco."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | razvoj pomoči na nacionalni ravni   |
| 56c | "Potrebno bi bilo tudi strokovne delavce izobraževati na tem področju in imeti zaposlenega strokovnega delavca, ki bi bil namenjen za to področje..."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | predlogi za delo z ljudmi z demenco |
| 57c | "Informacije. Vedno se upošteva posameznika, ki ima bolezen, se ga vpraša za njegovo mnenje kot enakopravnega posameznika."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | strokovno delo z ljudmi z demenco   |
| 58c | "Smiselno bi bilo, da bi obstajal koordinator pomoči starejšim na CSD (na primer za celo Ljubljano), ki bi usmerjal in nudil pomoč sorodnikom in posamezniku."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | predlogi za delo z ljudmi z demenco |
| 59c | "Čim več osveščanja javnosti v medijih o demenci, preko programov se informacije lahko vnesejo med dijake v srednje šole ali, da pride lahko nekdo tudi predavati."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | ozaveščenost prebivalstva o demenci |
| 60c | "Znanja glede demence je na splošno še zmeraj premalo, predolgo sorodniki čakajo, da se posameznika napoti k zdravniku..."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | ozaveščenost prebivalstva o demenci |
| 83č | "Trenuten potek dela na področju oskrbe starejših ni nič v redu, ker je premalo skupnostnih služb in ljudje zaradi tega ne morejo živeti doma in morajo iti v domove, kjer jih zaprejo na zaprte oddelke. Ni zagotovljena ta določba po                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | strokovno delo z ljudmi z demenco   |

|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                     |
|------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------|
|      | konvenciji o pravicah invalidov, tukaj pravice niso zagotovljene."                                                                                                                                                                                                                          |                                     |
| 84č  | "Saj tukaj invalidi niso samo kot osebe s statusom ampak, ker se je država zavezala se pravi ratificirala to konvencijo, da bo vzpostavila mrežo storitev oziroma tako politiko, da bodo ljudje lahko čim več časa v skupnosti, ker imajo ljudje najprej v prvi vrsti pravico bivati doma." | razvoj pomoči na nacionalni ravni   |
| 85č  | "Super bi bilo imeti še kakšnega javnega delavca na CSD. Ker center itak ni apriorni izvajalec, center je koordinator in jaz ne morem koordinirati nekaj česar ni."                                                                                                                         | predlogi za delo z ljudmi z demenco |
| 86č  | "Drugače pa ne samo na centrih ampak v celi mreži ne vidim nič dobrega dokler ne bo sprejet Zakon o dolgotrajni oskrbi oziroma vzpostavljena mreža kvalitetnih storitev za oskrbo v skupnosti."                                                                                             | razvoj pomoči na nacionalni ravni   |
| 87č  | "Center bo po mojem mnenju veliko bolj intenzivno koordiniral storitve, ker naj bi bila vzpostavljena ta mreža, tako da naj bi bil res v svoji vlogi koordinatorja,..."                                                                                                                     | strokovno delo v prihodnosti        |
| 88č  | "Tako, da mislim, da bo tukaj definitivno glede na to, da se prebivalstvo stara potrebno zaposliti več strokovnih delavcev, ki delamo na tem področju."                                                                                                                                     | strokovno delo v prihodnosti        |
| 89č  | "Potrebe bodo zmeraj večje, ko se bo mreža razširila bo moralo biti veliko ljudi na centrih samo za to."                                                                                                                                                                                    | strokovno delo v prihodnosti        |
| 90č  | "Po moje ministrstvo itak podpira nevladne organizacije na tem področju, ki se ukvarjajo z aktivnim staranjem;..."                                                                                                                                                                          | razvoj pomoči na nacionalni ravni   |
| 91č  | "V prvi vrsti je potrebno prilagoditi oddelke tudi arhitekturno tako, da bodo ustrezali ljudem se pravi čim večje prostore, ker ljudje z demenco potrebujejo veliko hoje, pa jih ne "filat" s tableti pa privezovat na postelje."                                                           | predlogi za delo z ljudmi z demenco |
| 92č  | "O demenci so ozaveščeni tisti, ki se jih stvar dotika, ko oni naletijo na problem takrat, ko je problem že zelo očiten, ko dobi mamo na dvorišču brez oblačil, pa ponoči okoli hodit. Do takrat se pa nobeden o ničemer ne sprašuje pa nič ne razmišlja kako bo."                          | ozaveščenost prebivalstva o demenci |
| 93č  | "Ozaveščeni so tisti ki se jim dogaja, nihče se pa ne sprašuje prej."                                                                                                                                                                                                                       | ozaveščenost prebivalstva o demenci |
| 117d | "Jaz pri svojem delu uporabljam zakonodajo iz leta 1976, kar mogoče že veliko pove."                                                                                                                                                                                                        | strokovno delo z ljudmi z demenco   |
| 118d | "Lahko bi bili več na terenu, jaz mislim da bi morali biti več na terenu ampak ne "sfolgamo"zaradi kupov papirjev, zaradi birokracije, ker je vse potrebno zapisati tri krat in predvsem premalo zaposlenih."                                                                               | strokovno delo z ljudmi z demenco   |
| 119d | "Saj izobraževanja so tudi ampak spet so to plačljiva izobraževanja in se ne moreš niti usposobiti v smislu, da bi se res lahko specializiral izrecno za področje dela z ljudmi z demenco."                                                                                                 | strokovno delo z ljudmi z demenco   |
| 120d | "Predvsem prevetriti zakonodajo, bolj aktivirati prostovoljstvo, imeti neke strokovne delavce specializirane za delo z ljudmi z demenc, ustanavljati dnevne centre, ki bi bili namenjeni izključno ljudem z demenco."                                                                       | predlogi za delo z ljudmi z demenco |
| 121d | "V bistvu je ministrstvo in sama vlada že seznanjena s to problematiko, v tem nacionalnem programu imajo vse zapisano kaj bo do leta 2020 ampak ne vem pa če se bo to res izvedlo."                                                                                                         | razvoj pomoči na nacionalni ravni   |
| 122d | "...terenski obiski, to je res super, da se vključujejo sorodniki, da je možnost, da se poskrbi za zaščito stare osebe ali človeka z demenco, če je treba se gre v javno pooblastilo. To so stvari, ki funkcionirajo."                                                                      | strokovno delo z ljudmi z demenco   |
| 123d | "Pa tudi pomoč na domu, v bistvu se s to pomočjo na domu podaljša bivanje doma za človeka z demenco, to bi bilo smiselno še bolj okrepiti."                                                                                                                                                 | strokovno delo z ljudmi z demenco   |
| 124d | "Tako da jaz mislim, da se v naslednjih 10 tudi nič ne bo spremenilo kljub temu nacionalnemu programu."                                                                                                                                                                                     | strokovno delo v prihodnosti        |
| 125d | "Dnevne oblike varstva, storitve nastanitve z oskrbo, institucionalno varstvo v bistvu kakor piše v Nacionalnem programu, opredeljeno je tudi kaj imamo sedaj ampak tega ni."                                                                                                               | razvoj pomoči na nacionalni ravni   |



|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                     |
|------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------|
| 126d | "... ne verjamem, da bo do 2020 kaj od tega, domov primanjkuje, s tem, da demenca ni več s starostniki nad 65 let, demenca se lahko začne tudi prej, problem pa je potem namestitve take osebe, če ne more biti doma, ker pa DSO-ji pa imajo pravilnike da ne sprejmejo oseb mlajših od 65 let."                                      | strokovno delo v prihodnosti        |
| 127d | "Jaz sem res bolj razmišljala na tej sistemski ravni, se pravi sprememba zakonodaje, več časa, da je več ljudi na razpolago, da bi tudi CSD-ji imeli prostovoljce, sej načeloma bi jih lahko imeli, če bi imeli čas se tudi z njimi ukvarjat, prostovoljca moraš usposobiti, da se lahko ukvarja ljudmi."                             | predlogi za delo z ljudmi z demenco |
| 128d | "Nekje na sredini smo. Ko je kakšen svetovni dan demence, takrat se o demenci zelo veliko govori, potem pa čez leto malo zamre."                                                                                                                                                                                                      | ozaveščenost prebivalstva o demenci |
| 129d | "Se mi zdi, da če mogoče primerjam z alkoholizmom so ljudje veliko bolj ozaveščeni o njem. Se mi zdi, da se še veno demenca odkrije prepozno, ker sorodniki prepozno opazijo, da se nekaj dogaja."                                                                                                                                    | ozaveščenost prebivalstva o demenci |
| 153e | "Jaz sama konkretnega dela z ljudmi nimam, le ko grem na obisk na dom k človeku z demenco. Da bi pa prav delala z ljudmi na centru pa ne."                                                                                                                                                                                            | strokovno delo z ljudmi z demenco   |
| 154e | "... nek sistem po katerem bi lahko tudi na CSD videli kje je še prosta soba v domovih in kam napotiti ljudi."                                                                                                                                                                                                                        | predlogi za delo z ljudmi z demenco |
| 155e | "To, da se pogovorimo s sorodniki, ker nekateri pridejo z res hudim strahom in po navadi jim je lažje že po samem pogovoru..."                                                                                                                                                                                                        | strokovno delo z ljudmi z demenco   |
| 156e | "... to, da napotimo svojce v neko skupino za samopomoč, da vidijo da so še drugi da nismo sami v tem."                                                                                                                                                                                                                               | strokovno delo z ljudmi z demenco   |
| 157e | "Da bomo ravno mi konkretno delali s temi osebami to ne ampak tako, da bomo hodili na obiske in imeli pogovore z njimi to pa bo še vedno."                                                                                                                                                                                            | strokovno delo v prihodnosti        |
| 158e | "Drugače je pa to tudi zdravstven problem pa bodo morali tudi strokovnjaki na tem področju poskrbeti še na svojem področju."                                                                                                                                                                                                          | razvoj pomoči na nacionalni ravni   |
| 159e | "Sedaj prav kakšnega zakona ni o demenci kar je je na področju zdravstva"                                                                                                                                                                                                                                                             | razvoj pomoči na nacionalni ravni   |
| 160e | "... več dnevnih centrov potrebujemo, imamo jih že v Šiški, Bežigradu, Mostah. Potem bi bilo še smiselno organizirati neke prevoze oz. spremstvo za ljudi do teh dnevnih centrov."                                                                                                                                                    | predlogi za delo z ljudmi z demenco |
| 161e | "Mislim, da smo trenutno v Sloveniji kar dobro ozaveščeni, ker tudi društvo Spomincica veliko organizira po regijah razna predavanja in tudi v Polju na gerontološkem oddelku tudi tja hodijo tako, da jaz mislim, da za enkrat je ozaveščenost dobra."                                                                               | ozaveščenost prebivalstva o demenci |
| 182f | "Pričakovanja zunanje okolice so zelo velika, vendar to kar lahko mi na CSD naredimo je v primerjavi z pričakovanji zelo malo."                                                                                                                                                                                                       | strokovno delo z ljudmi z demenco   |
| 183f | "Če je nekdo pripravljen sodelovati s CSD bomo lahko naredili zelo veliko, dobivamo pa čedalje več klicev na pomoč iz raznih sosesk kjer so ljudje sami brez socialne mreže, brez sorodnikov in povzročajo takšne in drugačne nevšečnosti, ne pustijo si pomagati, zavračajo vso pomoč, no tukaj je pa naša pristojnost zelo majhna." | strokovno delo z ljudmi z demenco   |
| 184f | "Zagotovo smo na CSD zelo obremenjeni, mogoče bi bilo potrebno več storitvenega dela, terenskega dela pa preventivnih stvari."                                                                                                                                                                                                        | predlogi za delo z ljudmi z demenco |
| 185f | "Dobra praksa je to, da se ima človeka, ki mu pomagamo ali pa o njem odločamo vedno pred seboj, da je seznanjen s postopki, delamo za njegove pravice in koristi ..."                                                                                                                                                                 | strokovno delo z ljudmi z demenco   |
| 186f | "Predvsem nam že sedaj zmanjkuje teh orodij kako nekomu pomagati."                                                                                                                                                                                                                                                                    | strokovno delo z ljudmi z demenco   |
| 187f | "Če pa se bo kaj spremenilo, da bo več možnosti izbire tudi same namestitve bo pa v redu."                                                                                                                                                                                                                                            | strokovno delo v prihodnosti        |
| 188f | "Vidim, da se veliko dela na osveščanju ljudi o demenci."                                                                                                                                                                                                                                                                             | ozaveščenost prebivalstva o demenci |
| 189f | "Drugače pa trenutno ne vem za noben nacionalni program."                                                                                                                                                                                                                                                                             | razvoj pomoči na nacionalni ravni   |

|      |                                                                                                                                                                                                                                      |                                                 |
|------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|
| 190f | " Jim organizirati čim več stvari, se pravi oskrba, nega, družabništvo, vzpostaviti neko mrežo, da lahko živi v domačem okolju čim bolj samostojno ob pomoči te mreže."                                                              | <i>dvig kakovosti življenja ljudi z demenco</i> |
| 191f | " Mislim, da smo zelo slabi, ne vemo veliko."                                                                                                                                                                                        | <i>ozaveščenost prebivalstva o demenci</i>      |
| 192f | "... sorodniki ljudi z demenco so osveščeni, vedo kaj se dogaja, ker so že bili na pregledih ali pa na kakšnih društvih."                                                                                                            | <i>ozaveščenost prebivalstva o demenci</i>      |
| 209g | " Ne osredotočamo se prav posebej na ljudi z demenco."                                                                                                                                                                               | <i>strokovno delo z ljudmi z demenco</i>        |
| 210g | " V bistvu jih obravnavamo na enak način kot vse ostale ljudi z drugimi zdravstvenimi težavami na podlagi ali pa zaradi katerih ne zmorejo skrbeti zase, tako da demenca je pač ena od oblik zaradi katere se vzpostavi skrbništvo." | <i>strokovno delo z ljudmi z demenco</i>        |
| 211g | "... skušamo posredovati informacije ali pa rešiti kakšni problematiko ampak prav pa, da bi se ukvarjali, razreševali ali pa bili tako v pomoč osebi kot taki pa ne."                                                                | <i>strokovno delo z ljudmi z demenco</i>        |
| 212g | " Mislim, da je na centru toliko ene problematike, ki bi potrebovala mogoče dodaten kader pa ga ni, da bi sedaj težko rekla, da bi bila ravno demenca tista stvar, ki bi potrebovala v prvi vrsti dodaten kader."                    | <i>predlogi za delo z ljudmi z demenco</i>      |
| 213g | " Skrbništvo je oblika zaščite, ki je dobra praksa... "                                                                                                                                                                              | <i>strokovno delo z ljudmi z demenco</i>        |
| 214g | " ...to, da se poskušaš z osebo čim bolj pogovoriti in ugotoviti problematiko in njegovo zdravstveno stanje se pravi koliko lahko sam pripomore k rešitvi situacije."                                                                | <i>strokovno delo z ljudmi z demenco</i>        |
| 215g | "Center je po moje bolj kot nek usmerjevalec ali pa koordinator, ki usmerja in daje informacije o določenih službah."                                                                                                                | <i>strokovno delo v prihodnosti</i>             |
| 216g | " Da bi imel center neke posvete z osebami z demenco mislim, da ne bo nikoli."                                                                                                                                                       | <i>strokovno delo v prihodnosti</i>             |
| 217g | " Kakor vem trenutno ni nič takega, nobenega programa na nacionalni ravni."                                                                                                                                                          | <i>razvoj pomoči na nacionalni ravni</i>        |
| 218g | " Sama ne vidim rešitve v neki gradnji novih domov za stare ampak bolj v novi zakonodaji ali pa v 24 urni subvencionirani pomoči na domu, tako bi bila oseba z demenco lahko čim dlje doma v domačem okolju pod nadzorom."           | <i>dvig kakovosti življenja ljudi z demenco</i> |
| 219g | " V sklopu posameznega DSO določene projekte ali pa skupine kamor bi bile vključeni ljudje z demenco in potem prilagojen program... "                                                                                                | <i>dvig kakovosti življenja ljudi z demenco</i> |
| 220g | " Načeloma vsi, ki pridejo do mene na CSD vedo že nekaj o demenci."                                                                                                                                                                  | <i>ozaveščenost prebivalstva o demenci</i>      |
| 221g | " Drugače pa ljudi napotujemo, da si vzamejo brošure o demenci od društva Spominčica, ki jih imamo po hodnikih."                                                                                                                     | <i>ozaveščenost prebivalstva o demenci</i>      |
| 245h | " Sistemske nam manjka znanje... "                                                                                                                                                                                                   | <i>strokovno delo z ljudmi z demenco</i>        |
| 246h | " Na CSD mislim, da ni potrebno nekaj izboljševati."                                                                                                                                                                                 | <i>strokovno delo z ljudmi z demenco</i>        |
| 247h | " Jaz mislim, da to da vzpostaviš nek stik s človekom."                                                                                                                                                                              | <i>strokovno delo z ljudmi z demenco</i>        |
| 248h | "... treba bo okrepiti predvsem to mrežo kako poskrbeti za ljudi z demenco, da bi čim dlje ohranjali te svoje zmožnosti."                                                                                                            | <i>strokovno delo v prihodnosti</i>             |
| 249h | " Tukaj vidim center bolj kot nekega koordinatorja."                                                                                                                                                                                 | <i>strokovno delo v prihodnosti</i>             |
| 250h | " Treba bo vse te sfere sociala, zdravstvo, sodstvo, nevladne organizacije povezati in ponuditi celostno organizacijo pomoči."                                                                                                       | <i>strokovno delo v prihodnosti</i>             |
| 251h | " Izhajala bi iz tega kaj človek z demenco potrebuje in kako je živel in potem bi predvsem poskušala razbremeniti sorodnike, da so res tam lahko v vlogah, ki jih sicer imajo, ker edino tako bodo močni in ne bodo pregoreli."      | <i>dvig kakovosti življenja ljudi z demenco</i> |
| 252h | " Da se lahko pogovorijo tudi z človekom z demenco kaj si on želi kako naj skrbijo zanj."                                                                                                                                            | <i>dvig kakovosti življenja ljudi z demenco</i> |
| 253h | " Mislim, da je znanja premalo, da se premalo o tem govori."                                                                                                                                                                         | <i>ozaveščenost prebivalstva o demenci</i>      |
| 254h | " Bolj je potrebno ozaveščati mlade... "                                                                                                                                                                                             | <i>ozaveščenost prebivalstva o demenci</i>      |

## 9.6. Priloga: Urejanje izjav po kodah in združevanje v kategorije

### POTEK DELA Z LJUDMI Z DEMENCO NA CENTRU ZA SOCIALNO DELO

#### 1. UGOTAVLJANJE DEMENCE

1a "Sam od sebe ne morem ugotoviti stanja, po navadi glede na mnenje oziroma neko poročilo splošnega zdravnika ali pa psihiatra."

22b "Da ima človek demenco, jaz konkretno po navadi ugotovim, ko se s človekom pogovarjam. Na začetku demence ljudje zelo smiselno odgovarjajo na vprašanja in so pogovornjivi itd. Potem jaz zelo velikokrat, kadar se mi zdi ali pa že vnaprej vem, da gre za demenco, tam nekje na sredini pogovora ponovim prvo vprašanje. Če me svetlo pogleda potem že vem, da se je mogoče kaj spomnil ampak po navadi ne vedo, po navadi je vedno tako, da mi mogoče on sam zopet začne govoriti isto stvar pa mu jaz rečem, da to ste mi že povedali, pa pravi da to še ni povedal. Skratka z nekimi vprašanji preverjam ali se on sploh spomni."

23b "O demenci vem toliko, da začetki se pokažejo tako, da kratkoročni spomin sploh ne dela. Ali pa če sem pri nekom bila, pa se me naslednjič sploh ne spomni to je za mene že tudi znak demence."

44c "Sama demenco opazim, ko posameznik ponavlja vedno iste stvari in lahko v kratkem času pozabi kaj je povedal prej, ni orientiran v času in prostoru, smiselna komunikacija ni mogoča."

45c "Da naj bi človek imel demenco običajno izvem na podlagi zdravniškega potrdilo od osebnega zdravnika ali zdravnika specialista (nevrolog, psihiater) oziroma od sorodnikov, ki so se oglasili pri strokovni delavki prve socialne pomoči in podali pobudo da želijo uveljavljati skrbništvo za posebni primer."

46c "Na podlagi pobude s strani sorodnikov, ko se obrnejo na področje prve socialne pomoči (PSP) in zdravstvene službe v primeru hospitalizacije ali sodišča."

61č "Sicer v tisti prvi fazi, ko dobim osebo v obravnavo to opredelim kot demenco, ampak jaz večkrat uporabim izraz kognitivni upad, ker ne vem ali bo potem dejansko diagnoza demenca ali bo Alzheimer ali Parkinson ali kaj drugega tako, da kar jaz opažam pri starejših je vsem ta skupen nek blag ali zmeren ali hujši kognitivni upad..."

62č "...ampak to je stvar zdravnikov tako da potem same stopnje demence ne ugotavljam. Ugotavljam torej zgolj po neki presoji in izkušnjah, ki jih imam."

94d "Stopnje dejansko ne ugotavljamo, predvsem ugotavljamo, če človek sploh ima demenco."

96d "Do tega ali človek ima demenco dejansko pridemo preko razgovora in vprašanj, ki jih imam že napisana. Ni nujno, da pri vseh izvedemo vsa vprašanja. Gre bolj za nek neformalni pogovor, sprašujemo po navadi bolj o prihodnosti, ker ljudje z demenco preteklost obvladajo. Vprašanja kot so v smislu kateri dan je danes, kdo je predsednik države, kater denar uporabljamo, se pravi sprašujem o nekih splošnih, vsakdanjih stvareh."

130e "Iz razgovora s sorodniki, nekako pa tudi recimo, ko pač povedo kako se vede, kako se obnaša, da išče stvari, jih izgublja, ker k meni pridejo v bistvu na prvo socialno pomoč in nekako preko tega ugotavljam, da gre verjetno za demenco."

131e " Lahko je seveda tudi, da pridemo v stik s samim uporabnikom z obiskom na domu pa točno veš da nekako gre za to, da je to začetek neke demence."

132e "... da se ne spomni svojih bližnjih oseb, da govori v daljni preteklosti, govori stvari, ki so neresnične, ponavlja vedno znova neka ista vprašanja potem pač nekako sklepamo da gre za neko obliko demence."

133e " Stopnjo demence pa mi ne opredeljujemo, ker ne določamo stopnje demence, za to nismo pristojni."

134e "To po navadi izvem na podlagi zdravniškega mnenja."

162f " Z obiskom na terenu, to je ena možnost, z razgovorom s človekom na centru za socialno delo, če se oglasi oziroma na podlagi zdravniškega mnenja."

193g " Se pravi najprej poskušam ugotoviti krajevno in časovno orientiranost, potem pa sama komunikacija, kako poteka, koliko je sploh smiselna komunikacija ali sploh lahko kaj izveš od človeka ali ne."

194g " Vidiš pri posamezniku, da je stopnja mogoče višja kot pa pri drugemu. Da bi jo pa prav sama lahko opredelila, pa težko."

196g " Oseba, ki pride do nas in pove, da ima družinski član, svoje težave z demenco oziroma ne z demenco ampak z opravljanjem določenih zadev ali z dolgovi ali, da je treba določene stvari narediti pa jih sam ne zmora ga seveda malo povprašamo glede zdravstvenega stanja, kako ga oni vidijo, kako se to odraža v vsakdanjem življenju svojca."

222h " Zdaj stopnjo demence jaz ne ugotavljam, ker nisem nevrolog ali pa oseba, ki bi bila specializirana za to."

223h " Kako vidim, da ima človek demenco je, da se zelo pogosto vrača v preteklost, da ne sledi konkretnim vprašanjem, da ne ve katerega smo, da govori veliko o svoji preteklosti o stvareh, ki so se zgodile daleč nazaj, zelo pogosto je to recimo, če so ljudje upokojeni pa, da so bili izobraženi ljudje recimo kakšni farmacevti oni zelo velikokrat govorijo kot, da so ravnokar v službi, govorijo zelo nepovezano."

224h "Na to, da se s človekom nekaj dogaja nas opozorijo najprej sorodniki, ker pač vidijo da ne morejo več skrbeti za tako osebo, lahko da je zelo nevarna, ker ti starostniki sami živijo doma, potem kakšni sosedje..."

#### 2. NAVEZOVANJE STIKA S ČLOVEKOM Z DEMENCO

2a "V stik s človekom z demenco po navadi ne pridemo sami. Največkrat nas na to opozorijo sorodniki ali pa morda sosedje, prijatelji."

3a "Nekako prvega stika nimamo na način da bi se človek z demenco sam zgledil na centru za socialno delo in poiskal pomoč."

24b "Sam dementen človek nikoli ne pride sam, ali so napoteni od kakšnega kolega na DSP ali pa kje drugje iz centra da se jim zdi da je s tem človekom nekaj narobe, da bi se mu uredili domsko varstvo in ga pošljejo k meni gor."

25b"Z njimi je zelo težko priti v stik, sploh pa navezati stik."

63č"Po navadi me obvestijo iz strani patronažne pomoči na domu se prvi ZOD ali Pristan kličejo pa tudi sorodniki, sosedje ali pa celo policija."

95d"Načeloma pridemo preko sorodnikov do človeka z demenco z predpostavko, da ima demenco."

97d"Po navadi preko sorodnikov, zna pa se zgoditi, da nas pozove socialna služba iz UKC ali pa nas obvesti patronažna služba zdravstvenega doma."

98d"Razen če je recimo demenca mešana s kakšno duševno motnjo, ko ljudje kličejo, da jim kdo od sosedov nagaja ali pa kaj podobnega ampak to je zelo redko."

135e "V stik pridemo ob obisku na domu, če nas na primer patronaža pokliče ali pa sorodniki, če bi lahko prišli človeka pogledati na dom ali pa stranka včasih tudi sama pride, ampak tako, pride kaj vprašat, je osamljena... ."

163f "... v stik s človekom z demenco pridemo predvsem z informacijami iz okolja, obvestijo nas družina, sorodniki oziroma razne strokovne institucije ali je to kakšen zavod, ki izvaja oskrbo na domu, tudi zdravstvo... ."

195g "Vedno se sorodniki obrnejo na nas, osebe z demenco redko sami od sebe pridejo oziroma sploh ne vem, če sem imela kakšen primer, ker načeloma se te osebe niti ne zavedajo ali pa zanikajo, da imajo težave s spominom tako... ."

225h " V stik po navadi pridem po tem, ko me nekdo obvesti, jaz osebno takrat, ko ljudje želijo, da se postavi skrbnik za posebni primer zaradi tega, ker ta oseba ne more več urejati svojih stvari ali pa, da se poda predlog na sodišču za odvzem poslovne sposobnosti in seveda jaz moram po tem s tako osebo opraviti razgovor, videti kako je in tako naprej in potem grem jaz lepo na dom ali pa taka oseba pride sem k meni na CSD pa se potem pogovarjamo."

### 3. PROCES POMOČI

4a "Sam proces pomoči je predvsem usmerjen v to, da človeka zaščitimo, največkrat gre pri tem za urejanje skrbništva za človeka z demenco in namestitvev v institucionalno varstvo, torej dom starejših občanov. "

6a "...da mladega človeka spremljamo dlje časa, pogosto gre za mlade z motnjami v duševnem zdravju, ki se velikokrat tudi sami zatečejo po pomoč, pri njih lahko dejansko delujemo na način svetovanje – vodenje – urejanje." "...pri delu z ljudmi z demenco v stik z uporabnikom pridemo največkrat takrat, ko človek ni več zmožen živeti samostojno v svojem dosedanem okolju, niti ni več možno urejanje njegovega življenja, na način, da bi lahko sam vplival na neke življenjske odločitve."

9a " Za vsakega uporabnika, je potrebno narediti nek načrt tveganja."

47c"V kolikor se posameznik nahaja doma, opravi razgovor z njim in ugotovim kakšno vrsto pomoči potrebuje oz. ali potrebuje skrbnika za posebni primer, ki bo opravljal določene naloge v njegovo korist v kolikor jih sam ne more."

51c"V stalnem sodelovanju s sorodniki posameznika in s strokovno službo institucije."

64č"Torej en del je domsko varstvo (DSO), če oseba živi doma pa to urejamo mi, drugi del je skrbništvo kjer se ugotavlja kakšen obseg nalog je potrebno izvesti. Ali je potrebno postaviti skrbnika za posebni primer ali pa bo potrebno, če je vprašanje premoženje oddati predlog za odvzem poslovne sposobnosti in še tretji del pomoč na domu ZOD, Pristan začeli smo sodelovati tudi z Centrom Celostne Oskrbe – oni so nevladna organizacija,..."

68č"Jaz dejansko z ljudmi z demenco ne delam kaj dosti, ker z ljudmi z demenco ne moreš kaj dosti načrtovati, kar pa je ravno bistvo socialnega dela, tako, da jaz v bistvu s sorodniki načrtujem in delam z ljudmi z demenco posredno s tem, da svojce podpiram pri organizaciji oskrbe..."

69č"Načrtovanje s človekom z demenco bi mi vzelo veliko časa, ki ga pa kot zaposlena na CSD nimam."

99d"Pri nas na centru imamo razdeljeno delo, načeloma je prvi vstop na center prva socialna pomoč, tam načeloma potem tudi ocenijo ali je smiselno iti v kakšno skrbništvo se pravi javna pooblastila ali lahko delajo v okviru osebne pomoči, da sklenejo dogovor, čeprav dogovor sklenit z človekom z demenco je tako ne vem, če je realno in smiselno, ker smisel osebne pomoči je, da prideš do nekih ciljev pa, da nekaj narediš ne."

100d "Je pa pomoč predvsem preko pomoči na domu, kar mi izvajamo za zunanje občine ali pa ZOD pa se potem namesto tega človeka z demenco potem strokovni delavec poveže pa se sklene ta dogovor. Uredimo tudi kakšno domsko varstvo ali pa da uredimo dnevno varstvo."

102d "Mogoče je pri samem delu z ljudmi z demenco specifično to, da ne moremo sklepati dogovorov in ne moremo načrtovati neke prihodnosti."

103d "Res taki majhni, majhni koraki in točno tisto kar človek potrebuje sedaj. Nekih načrtov ne moremo delati."

136e "...če človek pride k meni ga jaz usmerim, ker sam proces pomoči njemu direktno ne gre preko centra za socialno delo, usmerimo jih do osebnega zdravnika, to največkrat ker mora imeti napotnico, da lahko pride na pregled k psihiatru... ."

137e " Da bi pa prav mi kot CSD imeli nek proces pomoči osebam z demenco, tega pa pri nas ni."

138e " Razlikuje se predvsem v sami komunikaciji... ."

139e " Da bi z človekom z demenco lahko naredili kakšen osebni načrt to ne gre, ker so ljudje z demenco zelo nezaupljivi, z njimi je zelo težko načrtovati kakršnokoli pomoč v smislu da bi se jim pomagalo, ker e nekako bojijo kaj bo, da bo moral nekam iti pa ga bomo zaprli recimo."

164f "... da človeku poskušamo pomagati glede oskrbe ali same nege, se pravi, da se mu organizira nek sklop storitev, da recimo dobi primerno oskrbo, nego v okviru domače oskrbe ali so to razne zunanje institucije kot na primer ZOD, Zavod Pristan ali drugi zasebniki potem mogoče se aktivira tudi zdravstvo, to je obisk patronažne sestre, dovoz kosila, se pravi tisto najnujnejše, da lahko nekdo še samostojno živi doma."

165f "... pomoč pri iskanju namestitve v institucijo to je na prostovoljni bazi."

201g " Jaz se tega ne lotevam, ker se ne čutim dovolj usposobljeno zato ker se mi zdi, da moraš malo več vedeti o demenci in biti iz te stroke mislim, da so temu namenjene druge ustanove, zavodi kamor bi bilo potem mogoče smiselno vključiti osebo in bi ji znali bolj strokovno pomagati."

226h " Po tem opravljenem pogovoru potem vidiš, jaz recimo delam na področju skrbništva, vidim kdo je ta oseba kateri človek z demenco zaupa, kdo že sedaj skrbi potem vidim, kam bi se lahko ta oseba recimo vključila, predlagaš sorodnikom, ki so seveda pogosto v službah in pogosto že čisto pregoreli zaradi skrbi za to osebo, kako bi se lahko pomagalo ali da se osebo vključi v kakšno dnevno varstvo kakšnega DSO, da se počasi navadi na tako okolje... "

232h " Z vzpostavitev mreže, da vidiš kaj človek zmore, če si človek zmore kuhati, pripraviti obrok, da urediš neke varnostne ukrepe kot so avtomatsko izklapljanje štedilnika, take stvari, da probaš preprečiti možnost nastanka neke potencialne nevarnosti."

#### 4. SKRBNIŠTVO ZA POSEBNI PRIMER

5a "Predvsem gre bolj za zaščito človekovih materialnih dobrin."

27b"Dementni ljudje imajo pogosto težave z denarjem, ne znajo več upravljati z denarjem in takrat naredimo skrbništvo za posebni primer za finance, da ima nekdo od sorodstva ali pa mi roko čez finance, da se ve da ga ne morejo okoli prineset, pa seznaniti se sorodnike, da če se bojijo da bi človek prodal kakšno nepremičnino, da naj kakor vejo in znajo pridobijo psihiatrično mnenje s katerim lahko dajo na zemljiško knjigo zaznambo, da človek ne more in ne sme sam prodajati svoje nepremičnine."

28b"Brez psihiatričnega mnenja ne gre, ti ne moreš nobenega upravnega postopka urediti, če ni psihiatričnega mnenja. Tudi skrbnik za posebne primere se ne more postaviti brez zdravniškega mnenja, zdaj mi ne dlakocepimo in gremo tudi na zdravniško mnenje osebnega zdravnika v kolikor točno napiše, da zaradi takega spremenjenega stanja človek ni več zmožen potem mi naredimo SPP in med drugim tudi vlogo v dom."

72č"Prav na CSD je institut kako zaščitimo človeka z demenco skrbništvo na tekočem računu kar pomeni, da oseba ne more več sama na bankomat s kartico dvigovati denarja ampak potem to lahko naredi samo skrbnik,..."

73č"Se pravi CSD lahko osebo zaščiti z skrbništvom ali pa odvzemom poslovne sposobnosti."

101d "Ta drugi korak pa je potem to javno pooblastilo da je potrebno urediti skrbništvo, ko je demenca že napredovala."

143e "... potem psihiater oceni v kakšni fazi je in v bistvu , če bo on ugotovil, da ni sposoben pooblastiti nekoga, podpisati nekaj ali pa se kakorkoli zastopati in če prinese svojec tako zdravniško mnenje, mi lahko postavimo tej osebi skrbnika za posebni primer, ki lahko potem za to osebo ureja neko določeno opravilo."

166f " Vse ostalo pa je v skladu s pooblastili po zakonu o duševnem zdravju, se pravi proti volji posameznika vendar morajo biti za to izkazani izrecni pogoji... "

167f " Drugače se pa v teh naštetih primerih uporablja še odvzem poslovne sposobnosti ali pa delni odvzem poslovne sposobnosti, ti vsi posegi pa so nekaj kar je proti volji posameznika in kjer je CSD kot aktivni predlagatelj teh postopkov."

197g " Po tem pogovoru pa vedno zahtevam zdravniško mnenje iz katerega mora v bistvu izhajati, da oseba sama ne zmore zastopati sebe, svojih pravic, koristi, svojih interesov in niti ne more pooblastiti druge osebe, ker ne razume pomena dejanja posledice tega potem se poslužimo instituta skrbništva za posebni primer."

#### 5. ZAŠČITA PRAVIC ČLOVEKA Z DEMENCO

7a "Pomembna je predvsem podpora sorodnikov, saj se človek sploh v nadaljevalni fazi demence težko zaveda svojih pravic in dolžnosti. Tukaj smo pravzaprav mi strokovni delavci tisti, ki moramo ščititi pravice ljudi z demenco, v okviru svojih pooblastil in zakonov."

10a"Seveda pa je dobrodošlo, da so ljudje z demenco pri kakršnem koli odločanju o njihovem življenju prisotni pri obravnavi in da se jim kakršnekoli spremembe tudi pojasni."

30b"Rekla bi, da človek z demenco potrebuje podporo svoje družine v smislu, da družina točno ve kaj se z njim dogaja, da vedo kaj to je demenca, kakšna bolezen je, da vedo da te osebnostne spremembe, ki se zgodijo pri človeku, ki zboli za demenco, da to ni tista prava zlehtnoba v pravem pomenu ampak, da je to bolezen, da se lažje z njo spoprijemajo, da njihov odziv na tako človekovo dejanje ni tista užaljena prizadetost, zdaj pa ti si to meni naredil, se skregam s tabo ne bom več k tebi prišel itd., ampak da mogoče določene stvari preslišijo, kar je sicer zelo težko."

48c"Vedno ga vprašamo, po njegovih potrebah in željah."

50c"Človek z demenco potrebuje podporo strokovnega delavca, ki mu to vedno znova pove kaj so njegove dolžnosti in pravice."

70č"Sorodniki ali pa formalen skrbnik so edini, ki lahko v vsaki fazi demence zaščiti človeka z demenco."

71č"Tako da moraš ne toliko same osebe z demenco ampak svojce podpreti v znanju kako zaščititi osebo, se pravi da ne odpira vrat rekviziterjem, da ne odpira vrat neznanim ljudem ampak je težko kako boš to naredil. "

104d "Po zakonu moram osebo seznaniti z vsemi okoliščinami, ki se tičejo človeka z demenco."

105d "Se pravi, da recimo traja postopek za določanje skrbnika moram jaz seznaniti osebo, da teče tak postopek, s tem, da se pogovor prilagodi stopnji razumevanja, lahko je demenca, da res čisto nič ne razume potem so pa tisti svetli trenutki, pa se potem pogovarjamo v smislu komu zaupate, kdo vam pomaga, kdo vas obiskuje, taka vprašanja recimo na katera človek lahko odgovori,..."

106d "... ne vem koliko se lahko človek z demenco zaveda svojih pravic, mogoče če recimo zdravnik ali pa svojec pride do tega, da bi radi čim prej uredili skrbništvo malo ustavimo zadevo, da ni to čisto takoj, ker s skrbništvom posegamo v pravice ljudi."

107d " Recimo pri kakšni začetni fazi demence, da se že na prvi socialni pomoči večkrat razloži in pojasni zakaj je recimo dobro dati vloge v DSO dokler še lahko, da je to smiselno."

108d " Pa, da se vpliva na to njegovo stopnjo samoodločanja, da človek lahko sam vpliva na neke dogodke. Nekateri na primer tudi kosila na dom ne bi imeli pa čeprav je to njihova pravica ali pa dodatek za pomoč in postrežbo."

140e " Podporo sorodnikov, da ima informacije o demenci, pa kakor koli ali razume ali ne razume, dostop do zdravil... "

141e "... podpora, da bi lahko čim dlje samostojno živeli, dostop do oskrbe, da ima človek zagotovljeno neko oskrbo, če je le možno, pa da se s človekom z demenco ravna kot s posameznikom, da ga pač nekam prisilno ali na silo ne odpeljejo."

142e "Da damo človeku možnost, da se pogovori, da gre do psihiatra, da se z njim pogovori, da mu mogoče lahko pomaga z zdravili, vemo da ozdraviti ga ne more, ampak toliko, da bolezen počasi napreduje, da izboljšajo mogoče potek bolezni."

170f "Da mu poskušamo na čim bolj laičen način razložiti postopke, pa predvsem, da poskušamo človeka čim bolj zaščititi pred zlorabami drugih."

171f "Človek z demenco predvsem potrebuje nekoga, ki mu zaupa."

172f "... odvisno od posameznega primera se pravi vedno se gre od blažjega ukrepa k ostrejšemu oziroma tukaj gre za načelo sorazmernosti to pomeni, da vedno tehtamo poseg v nekoga pa hkrati zaščita pravice."

173f "Pri sami zaščiti je pa tako, za premoženje posameznika, če ga ima, pa lahko izgubi streho nad glavo je edini možen ukrep, da se ga zaščiti preko odvzema poslovne sposobnosti, da se da takoj prepoved odtujitve in obremenitve in s tem se zavaruje njegovo premoženje."

174f "Tukaj pa je potrebno tehtati tudi to ali se res s tem ukrepom varuje pravice in koristi posameznika, da ne pozabimo da je tukaj pred nami uporabnik oziroma varovanec..."

198g "Pri osebah z demenco je obisk načeloma namenjen bolj potrditvi tega, da dejansko ne razume pomena dejanj in da dobiš neko potrditev, da se človek sam ne more zaščititi..."

202g "Osebo z demenco zavaruješ s skrbništvom katerega tudi spremljaš, samo izvajanje se pravi s tem na nek način preprečiš ali pa vsaj skušaš omejiti tveganja..."

231h "Po navadi zaradi tega postavimo skrbnika ali pa mi prevzamemo skrbništvo, da se stvari začnejo odvijati. Najprej se gre v odvzem poslovne sposobnosti, potem se gre v sodne postopke proti tistim ljudem, ki so pridobili na podlagi pravnih poslov veliko od njih in potem poskusimo v postopkih mediacije to premoženje pridobiti nazaj."

#### 6. PODPORA SORODNIKOM

8a "Tako, da gre v večini primerov predvsem tudi za podporo sorodnikom, saj so največkrat prav oni tisti, ki se na nas obračajo, ko je treba človeku z demenco urediti življenje."

65č "Včasih rabijo več podpore predvsem sorodniki človeka z demenco kot pa sam človek z demenco."

66č "Svojce po navadi napotim v Spominčico, to je edina stvar, ki sem jo sedaj raziskala, da lahko pomaga, predvsem jih podpiram v tem, da če so oni tisti, ki skrbijo za dementno osebo, je nujno da se razbremenjujejo in da kombinirajo z javnimi zavodi, pa da si vzamejo tudi čas zase."

67č "Tukaj je torej večji del dela s sorodniki, če jih človek z demenco ima, saj so po navadi sorodniki bolj v stresu kot pa sam človek z demenco."

#### 7. KOMUNIKACIJA Z LJUDMI Z DEMENCO

26b "Po mojem mnenju imamo na CSD premalo znanja o komunikaciji z dementnimi, na kakšen način se z njimi pogovarjati na kaj oni sploh padajo, vem pa to da se jih ne sme grajat ali pa jim zelo nasprotovat, to vem da ne smem, tako da v pogovoru v glavnem jih pač razumem in jim stalno govorim, da jim želim pomagat, jih zavarovat."

29b "Pri ljudeh z demenco oziroma sploh pri starih ne moreš delati dolgih sestavljenih stavkov, govoriti moraš v kratkih, jasnih stavkih in jih tudi zelo jasno in glasno povedati in dati čas, da ga predela v glavi se pravi ne moreš hiteti in jim dati čas da človek to predela v glavi, zavzame neko stališče in odgovori."

49c "Strokovni delavec mora imeti dobre veščine v komunikaciji, biti potrpežljiv, včasih govoriti bolj glasno in počasi, večkrat ponoviti isto vprašanje, večkrat opraviti obisk na domu oziroma v instituciji."

168f "Delo z ljudmi z demenco je zahtevnejše zaradi otežene komunikacije, zaradi sodelovanja, težav v razumevanju, zelo pogosto je narobe razumljeno kaj dejansko pomeni ta pomoč."

169f "Obstaja ta strah pred namestitvijo v institucionalno varstvo."

199g "... pri ljudeh z demenco je to bolj kot ne prepuščeno drugim osebam in se sama oseba se pravi varovanec ne zna opredeliti oziroma ne zna posebej specificirati določenih potreb, jih ne zaznava ali pa ne v takem obsegu kot jih mogoče zaznavajo uporabniki iz drugih skupin."

200g "Včasih se pri pogovoru z osebo z demenco zaplete že pri enostavnih vprašanjih in potem niti ne gredo tako daleč, ker na nek način s tem povzročaš osebi z demenco le stres in stisko..."

227h "Delo z ljudmi z demenco se zelo razlikuje od dela z drugimi skupinami uporabnikov, zaradi tega ker moraš ti človeka zelo, zelo sprostiti."

228h "Njih je veliko bolj strah, veliko bolj so v stiski."

229h "Pogovor poteka drugače, ne vem, da se pogovarjaš kot, da bi se pogovarjal s kakšnim prijateljem, kaj počne, kaj dela, v bistvu moraš zelo paziti kdaj se dotakneš teh informacij, ki jih želiš izvedeti."

230h "Pogovarjaš se o njihovem vsakdanjem življenju kar je v bistvu čisto drugače kot pogovor z uporabniki, ki to lahko dojemajo."

#### VPLETENOST SOCIALNE MREŽE ČLOVEKA Z DEMENCO V SAM PROCES POMOČI ČLOVEKU Z DEMENCO

##### 8. VPLIV SOCIALNE MREŽE NA ČLOVEKA Z DEMENCO

11a "Socialna mreža človeka so njegovi sorodniki, ki seveda v kolikor jih še ima pomenijo veliko za njegovo samostojno življenje doma."

31b "Dobra socialna mreža za človeka z demenco pomeni, da je lahko doma do smrti, če pa nima dobre socialne mreže, potem pa imamo težave vsi in sam človek in tista njegova mreža..."

52c "Sorodniki oziroma najbližji sorodniki imajo ključen pomen za človeka z demenco. Lahko mu bistveno olajšajo težave pri njegovi bolezni. Posamezniku pomagajo z vsakodnevnim pogovorom, pomagajo pri urejanju njegovih formalnosti skrb za njegovo osebno nego v kolikor je potrebno, urejanje zadev pri zdravniku, stik z realnostjo posameznika."

74č "Dementni bolnik se zelo težko navadi na kakršnokoli spremembo tako, da potrebuje ogromno neke stalnosti, nekega utečenega urnika in če imamo na drugi strani sodelujoče svoje je to največ kar lahko imamo..."

109d "Iz opažanj lahko povem, da če je oseba doma pa, da je obkrožena s sorodniki mogoče to celo malo upočasni napredovanje bolezni, ker je le v okolju s ljudmi ki jih pozna, ki so dnevno prisotni."

144e "Jaz mislim, da ljudje iz socialne mreže na človeka z demenco vplivajo zelo pozitivno zato ker vsak človek z demenco (kakor tudi ostali ljudje) potrebuje nekoga, da se z njim pogovarja in to je, da pride do njega pa tudi če govori tako kot govori..."

145e "Pri ljudeh, ki živijo doma s sorodniki se lahko potem znaki bolezni tudi upočasnijo."

175f "Te ljudje ustvarjajo to neko osnovno socialno mrežo to se pravi doprinašajo te osnovne storitve za uporabnika, lahko so to sosedje, sorodniki že veliko lahko doprinesejo s pospravljanjem, hrano, pomoč pri plačevanju položnic, se pravi da človek ob pomoči nekoga drugega relativno samostojno deluje v svojem domačem okolju."

203g "Drugače pa so določeni izvajalci ali pa socialna mreža nujno potrebni saj brez njih taka oseba ne more delovati."

234h "Seveda ljudje iz socialne mreže lahko vplivajo na človeka z demenco tako, da ga pomirijo ampak sorodniki po navadi pregorijo saj tak človek ne upošteva tvojih mej, nisi ti pomemben, ni važno kaj ti takrat delaš, važen je on."

## 9. VZPOSTAVITEV SOCIALNE MREŽE

12a "Strokovni delavci na centru v proces pomoči vključimo ljudi iz socialne mreže največkrat takrat kadar je potrebno določiti skrbnika ali pa pri odvzemu poslovne sposobnosti."

13a "Nikjer nimamo nobenih seznamov, po katerih bi lahko spremljali socialno mrežo ljudi z demenco."

34b "Če človek z demenco sam pove. Se lahko zgodi, da človek z demenco zataji otroke, jih ima pa so skregani, kar je zelo pogosto."

35b "Seveda obstajajo dnevni centri vendar tukaj je problem da so stari ljudje slabo mobilni, dnevni centri za starostnike pa nimajo prevoza tako kot imajo VDC - ji recimo in imaš potem tukaj nekako zvezane roke, ne obstaja nobena služba, ki bi to delala. Mislim, da bi bilo super da bi obstajalo nekaj takega kot je za VDC-je, da se dobi kakšen kombi in se ugotovi aha tukaj je pa en star človek doma, da se ga nekam vsaj popoldne vključi pa, da je tam mogoče bolj pod nadzorom, da tja pride tudi kakšen zdravnik pa ne vem neka taka družbena skrb bi potem bila, da se mu mogoče na nek način v tej okoliški socialni mreži pridobi nekoga, ki bi bil zvečer pripravljen iti pogledat ali je vse v redu in tako naprej."

53c "Po uradni dolžnosti lahko poizvemo o sorodnikih posameznika vendar samo o najbližjih sorodnikih, te podatke dobimo iz Ministrstva za notranje zadeve."

77č "Če vemo, da ima človek svoje, pa da nočejo sodelovati pri skrbi potem jih na podlagi 193. člena Kazenskega zakonika (opuščanje skrbi) pozovem k skrbi. Diktiram jim na podlagi Zakona o zakonski zvezi in družinskih razmerjih kaj je preživninska obveznost, sicer je to bolj povezano z finančno skrbjo vendar jim potem poskušam razložiti da so dolžni za svojca poskrbeti ne samo v finančnem smislu ampak tudi s skrbjo za osebo in da tudi to šteje kot preživljanje."

78č "Jaz jih povabim pisno ali pa ustno (po telefonu) odvisno, največkrat grem pa v teh primerih na teren, pa preverim kako je poskrbljeno za oskrbo pa napotim kaj bi bilo še za narediti."

81č "Informiramo, napotimo kje naročiti kosilo, kje dobiti pomoč na domu, kako je z institucionalnim varstvom kako se to ureja. Če so sorodniki potem jaz kar njih aktiviram in z njimi načrtujem."

82č "Z dnevnim varstvom, da se človeka pelje in se ga gre potem iskat. Ker pri človeku z demenco, če krepíš neko njegovo socialno mrežo mora biti to v nadzorovanem okolju, ker pri ljudeh z demenco je res veliko zlorab."

111d "V primerih, ko ima človek z demenco pretrgane stike s sorodniki bodisi zaradi tega ker živijo v tujini ali pa so skregani, mi na centru lahko v okviru javnega pooblastila raziščemo s tem, da se ponudi možnost, nihče pa ni zavezan, da bi moral sodelovati..."

112d "Mi v okviru javnih pooblastil naredimo neko poizvedbo recimo v centralni imenik prebivalstva, koga ima od sorodnikov ali ima otroke ali jih nima, potem jih pa povabimo in seznanimo kaj se dogaja, kaj bi bilo dobro narediti, kaj je potrebno."

147e "V primeru, da moramo poiskati svoje človeka z demenco damo poizvedbo na upravno enoto, upravna enota nam podatke pošlje, mi jih potem uradno z nekim obvestilom obvestimo ali povabimo, če je možno..."

148e "Če pa se svojec nahaja v bližini pa ga povabim na pogovor, ga seznanim z zadevo, da tako pač je in se dogovorimo. Sicer takih primerov ni veliko se pa sem pa tja pa pojavijo."

149e "Mi imamo od društva Spominčica pripravljene zloženke in jaz vsakemu svojcu človeka z demenco, ki pride na pogovor dam to zloženko, da si malce prebere kam se lahko obrne in tako naprej."

152e "Z vključitvijo v različne skupine, skupine za samopomoč, prostovoljci, preko društev upokojencev."

176f "Mi najprej poskušamo dobiti informacije kdo so sorodniki te osebe, jih obveščamo, sploh v postopkih odvzema poslovne sposobnosti in pri postavitvi skrbnika za posebni primer smo dolžni poiskati svoje, dolžni smo vse obvestiti."

177f "Sledimo lahko le sorodnikom, za katere lahko z zaprosilom izvemo preko Ministrstva za notranje zadeve."

178f "Če vidimo, da imajo ljudje težave z človekom z demenco jih usmerimo na razna društva in na zdravstvo, jih spodbujamo, da delajo na sebi v kolikor živijo s tako osebo, da ne pride do izgorelosti."

179f "Pomagamo si s tistim kar nam je na voljo, lahko je to prostovoljstvo, društva, patronažna sestra, Zavod za oskrbo na domu."

180f "Drugače je pa težko sploh za vikende, ko te razne službe ne delajo."

204g "Praksa je načeloma taka, da v kolikor za družinske člane nismo izvedeli že prej, ker so se kakorkoli udejstvovali v smislu pomoči potem tudi ta podatek ne bo kaj dosti koristil, se pravi ne želijo kaj dosti pomagati ali pa imeti stike..."

205g "Včasih varovanci sami ne želijo imeti stikov s svojimi otroci ali pa obratno tako da v teh primerih izjemoma dolžnost skrbnika prevzame CSD, ki preko pooblastila direktorja ureja posamezne zadeve, potem pa se vključijo drugi zavodi za pomoč na domu v kolikor gre, ali pa enostavno mi kot CSD prevzamemo naloge družinskega člana in opravljamo te naloge, ki bi jih družinski člani."

206g "Poskušamo pridobiti kontaktne podatke sorodnikov, v kolikor to ni mogoče zaprosimo za pomoč Ministrstvo za notranje zadeve in preko njih zaprosimo za podatke o ožjih družinskih članih osebe z demenco."

208g "Ljudje z demenco potrebujejo stalen nadzor tako, da mislim, da so predvsem smiselne kakšne oblike dnevnega varstva, da se udeležujejo nekih ustaljenih srečanj."

235h "Osebi z demenco poskušamo vzpostaviti stik z ljudmi, ki so ji pomembni, lahko so to prijatelji, osebe, ki so bile nekoč zelo pomembne."

236h "Potem pa se zmenimo, imaš več vidikov, lahko je to pomoč pri gospodinjskih opravilih lahko pa je to kdo ga bo peljal k zdravniku, kdo bo poskrbel, da bo vzel zdravila itn. imaš pa drug vidik, ki je družabništvo, kdo bo poskrbel recimo za kosilo, kdo ga bo prinesel."

237h "Pogosto imajo ljudje otroke v tujini in ti potem poizveš ali bo ta otrok skrbnik, ki bo opravljal s skrbniškimi zadevami."

238h "V primerih, ko je treba pa doplačevati pa imamo čisto lepo predpisane postopke. Če pač za otroka ni skrbel, mora to dokazati in po tem seveda mu ni potrebno doplačevati domskega varstva, doplačuje občina (pomoč družini na dom in institucionalno varstvo), tako da to je to..."

239h "Če smo mi kot CSD skrbniki organiziramo dostavo kosila in potem ti to plačuješ, plačuješ vse položnice, kosilo, pomoč na domu."

240h "Potem ko pa vidiš da ne gre več, da res nekdo potrebuje 24 urni nadzor potem pa ostane le še institucionalno varstvo."

#### 10. ZNANJE SORODNIKOV O DEMENCI

14a "Pomembno je, da so dobro ozaveščeni kaj demenca je in kako poteka. Seveda pa če so udeleženi v proces pomoči človeku z demenco, lahko informacije dobijo tudi od strokovnih delavcev na centru za socialno delo."

15a "Predvsem je pomembno za svojce, ki so mnogokrat izčrpani, da sami opozorijo center za socialno delo in se na ta način poišče ustrezna rešitev za človeka z demenco v skladu z njegovimi potrebami."

54c "CSD ob aktualnih dogodkih lahko opravi razgovor in svetovanje. Lahko se jim ponudi tudi osebno pomoč v kolikor sami želijo. Zelo različno se obravnava posamezne primere."

79c "Skrbnike bi itaki morali izobraziti, po moje bi morali iti skozi obvezno izobraževanje."

80c "Na nas se po navadi obračajo najkasneje takrat, ko je potrebno urediti skrbništvo, ko dobijo kako zdravniško mnenje, potem pa mi naredimo še vse kar spada zraven."

110d "Je pa vloga sorodnikov in socialne mreže zelo velika hkrati pa zelo težka, mislim, da so te osebe, sorodniki bolj obremenjeni kot pa sam človek z demenco."

113d "Jaz jih veliko usmerjam na društvo Spominčica, na njihova predavanja, drugače pa psihiatri zdaj kar poskušajo seznaniti svojce. Mislim, da velikokrat sploh pri ljudeh, ki skrbijo za ljudi z demenco in živijo v skupnem gospodinjstvu ali pa tudi pri tistih, ki živijo ločeno pride do točke izčrpanosti, ko potem skrbniki mislijo sedaj mi pa mama ali oče pa samo še nagaja, zdaj je pa "žleht" in jaz res mislim, da bi se morali sorodniki vključevati v skupine za samopomoč."

114d "Ljudje se na center tudi obračajo, ko opazijo, da se z njihovim sorodnikom nekaj dogaja, na primer kliče mož in pove, da se z ženo nekaj dogaja, da je začela zgubljati stvari, govori čudne stvari, da ne ve zakaj je taka ampak kot pravim prvo je zdravstvo, da preveri stanje človeka."

143e "... potem psihiater oceni v kakšni fazi je in v bistvu, če bo on ugotovil, da ni sposoben pooblastiti nekoga, podpisati nekaj ali pa se kakorkoli zastopati in če prinese svojec tako zdravniško mnenje, mi lahko postavimo tej osebi skrbnika za posebni primer, ki lahko potem za to osebo ureja neko določeno opravilo."

207g "Načeloma sorodniki že vedo, da gre za demenco, ko se obrnejo na CSD, v bistvu še nisem imela stranke, ki bi prišla sem pa rekla: "joj se nič ne spomni, kaj pa je sedaj to."

233h "Odvisno koliko zmorejo, nekateri sorodniki postanejo zelo agresivni, ker ne razumejo kaj se temu človeku dogaja, jezni so nanj ker za človeka z demenco je vsaka stvar zelo pomembna, na preizkušnji je potrpežljivost sorodnikov."

241h "Ljudje predvsem potrebujejo pogovor o tem."

242h "Jaz poskušam poudariti te stvari zakaj ti za neko osebo skrbiš kaj je tvoj del, tvoj motiv in jih poskušam tukaj podpreti in potrebujejo veliko pogovora, ne da bi se oni potrebovali pogovarjati o demenci ampak o sebi in tukaj jaz sledim in nikoli ne govorim o problemih, govorim o človeku in se pogovarjamo, kako bi lahko skrbnik poskrbel še zase..."

243h "Sorodniki imajo zelo močne občutke krivde ko vidijo, da ne zmorejo več, ko vidijo, da sami zbolevajo, ko vidijo, da se jim že meša od tega, največ težav imajo sorodniki s tem kako človeka dati v dom."

#### 11. SOCIALNA MREŽA V SKUPNOSTI

16a "Mogoče je v nekaterih okoljih to izvedljivo z kakšno dobro bazo prostovoljcev, vendar več kot trenutno ne obstaja, vsaj ne na ravni javnih zavodov."

55c "Moral bi obstajati nabor ljudi, ki bi bili pripravljeni pomagati drugim, katere bi se lahko angažiralo v primeru, da posameznik nima sorodnikov, marsikdo je pripravljen skrbeti za soseda/sosedo v kolikor se pojavi potreba po tem."

75c "...ker ZOD in Pristan oziroma vse službe, ki so trenutno v skupnosti dokler ne bo te mreže, ki naj bi bila v okviru dolgotrajne oskrbe je vse premalo."

115d "V kakšnih vaških okoljih ven iz Ljubljane dejansko gre, da se bolj aktivirajo sosedje in do nas zadeva niti ne pride."



116d "Ta blokovska naselja so pa potem večji problem. Tam so sosedje veliko bolj vsak zase, čeprav jaz vidim mogoče več v prostovoljcih, ogromno imamo prostovoljcev, ki delajo z otroci zelo malo pa imamo prostovoljcev, ki bi delali z ljudmi z demenco."

146e "Če bi bilo možno da bi ljudi iz socialne mreže vključevali v sam proces pomoči bi bilo to z kakšnimi obiski, pogovori, s prostovoljci vendar v tej smeri tega še ni toliko."

150e "Me pa pokličejo tudi sosedje, ravno včeraj me je klicala ena, da gospa pobira stvari iz smetnjakov in da sumi, da gre verjetno za demenco in če lahko pridemo na obisk."

151e "Potem smo res šli na teren in smo ugotovili, da gre za zelo, zelo hudo obliko demence... ."

181f "... mogoče bi se moglo malo več delati preko društev za upokojence na način upokojenec za upokojenca."

244h "Prostovoljci, ki bi imeli to znanje in bi se jim to lahko predstavilo, tega je premalo."

## 12. POMEN SOCIALNE MREŽE ZA SKUPNOST

32b"Če pa ima človek dobro socialno mrežo je dobro ne samo za človeka z demenco ampak za celo državo, za vlado, za denar, za nas, za vse je to dobro, ampak ti ne moreš v današnji družbi pričakovat, ki je tako potrošniško nesocialno naravnano, da boš imel vzgojeno socialno mrežo."

33b"Družbeno pa smo, bi jaz rekla, čisto nevzgojeni kar se tega tiče, pač sosedje hočejo imeti svoj mir, saj jaz verjamem, ljudje z demenco so lahko zelo moteči, ker pozabijo da so te klicali pa te pokličejo stokrat na dan, ampak če to več je lažje in jaz mislim da bi 80% ljudi to tudi razumelo, če bi se jim prav razložilo pa, da bi vedeli za kaj gre, da bi se lažje s tem spopadli... ."

## 13. ČLOVEK Z DEMENCO KOT ŽRTEV SOCIALNE MREŽE2

76č"Z ljudmi iz širše socialne mreže imamo izkušnje, da ko ugotovijo, da je človek dementen in ima premoženje nastopajo v vlogi nekoga, ki bo zelo hitro to izkoristil."

## RAZVOJ DELA NA CENTRIH ZA SOCIALNO DELO PRI DELU Z LJUDMI Z DEMENCO IN PRIHODNOST DELA Z LJUDMI Z DEMENCO

### 14. PREDLOGI ZA DELO Z LJUDMI Z DEMENCO

17a "Menim, da če bi lahko dodali vsakemu področju vsaj še tri strokovne delavce, ki bi se dejansko lahko poglobljeno posvetili ljudem in da poleg obdržimo še dosedanje prakso delovanja. Potem bi dejansko lahko človeka sledili, naredili že v začetni fazi nek načrt tveganja, ki bi ga lahko preverjali vsake tri mesece."

39b"Meni bi veliko pomenilo, če bi imel pri nas oddelek skrbništva enega, lahko javnega delavca na primer, ki bi hodil po terenih, ker velikokrat mi začnemo nek postopek ali pa neko storitev za enega človeka, vzameš si čas greš tja na obisk opraviš razgovor, potem pa nimaš časa iti v kontrolo ali se stvari odvijajo tako kot si ti zastavil ali se ne in potem bom tako rekla se tako nekako lažno uspravamo, če noben ne kliče potem je že vse v reku. Narobe, recimo če se jaz z nekom nekaj zmenim pa nekaj nastavim pa rečem v redu sedaj naj bo to tako, bi bilo prav, da grem jaz čez teden, dva ali en mesec preverit ali stvari tečejo in se odvijajo tako kot smo jih zastavili in če ne tečejo zakaj ne tečejo in tam tudi kaj popraviti ali dodelati, nadgraditi."

40b"Jaz bi rekla, da vse kar obstaja na CSD-ju bi veljalo obdržat, nobena stvar, ki že obstaja razen seveda tega mučnega beleženja vsega, ki ga rabi vlada oz. ministrstvo za svoje potrebe ki so naravnane na storilnost ne pa na kvaliteto izvajanja. To kar že delamo mislim je v redu, tega jaz nebi nič vrgla ven, jaz bi kvečjemu nadgrajevala stvari, absolutno pa več ur, pa tudi jaz sama pri sebi čutim potrebo po izobraževanju ampak, to jaz čutim, marsikdo to ne čuti in mislim, da bi potem nekako sistem moral poskrbeti, da bi se ljudje, ki delajo na določenih področjih imeli neka osebna svetovanja oziroma na osebnostni rasti naravnana izobraževanja ne osredotočene na konkretne primere, ki so ampak osredotočene na težave, stiske, ki jih doživljamo mi strokovni delavci s svojo osebnostno pri delu z ljudmi z demenco."

56c"Potrebno bi bilo tudi strokovne delavce izobraževati na tem področju in imeti zaposlenega strokovnega delavca, ki bi bil namenjen za to področje... ."

58c "Smiselno bi bilo, da bi obstajal koordinator pomoči starejšim na CSD (na primer za celo Ljubljano), ki bi usmerjal in nudil pomoč sorodnikom in posamezniku."

85č"Super bi bilo imeti še kakšnega javnega delavca na CSD. Ker center itak ni apriorni izvajalec, center je koordinator in jaz ne morem koordinirati nekaj česar ni."

91č"V prvi vrsti je potrebno prilagoditi oddelke tudi arhitekturno tako, da bodo ustrezali ljudem se pravi čim večje prostore, ker ljudje z demenco potrebujejo veliko hoje, pa jih ne "filat" s tabletami pa privezovat na postelje."

120d "Predvsem prevetriti zakonodajo, bolj aktivirati prostovoljstvo, imeti neke strokovne delavce specializirane za delo z ljudmi z demenco, ustanavljati dnevne centre, ki bi bili namenjeni izključno ljudem z demenco."

127d "Jaz sem res bolj razmišljala na tej sistemski ravni, se pravi sprememba zakonodaje, več časa, da je več ljudi na razpolago, da bi tudi CSD- ji imeli prostovoljce, sej načeloma bi jih lahko imeli, če bi imeli čas se tudi z njimi ukvarjat, prostovoljca moraš usposobiti, da se lahko ukvarja ljudmi."

154e "... nek sistem po katerem bi lahko tudi na CSD videli kje je še prosta soba v domovih in kam napotiti ljudi."

160e "... več dnevnih centrov potrebujemo, imamo jih že v Šiški, Bežigradu, Mostah. Potem bi bilo še smiselno organizirati neke prevoze oz. spremstvo za ljudi do teh dnevnih centrov."

184f "Zagotovo smo na CSD zelo obremenjeni, mogoče bi bilo potrebno več storitvenega dela, terenskega dela pa preventivnih stvari."

212g "Mislim, da je na centru toliko ene problematike, ki bi potrebovala mogoče dodaten kader pa ga ni, da bi sedaj težko rekla, da bi bila ravno demenca tista stvar, ki bi potrebovala v prvi vrsti dodaten kader."

### 15. STROKOVNO DELO V PRIHODNOSTI

18a"Prihodnost dela z ljudmi z demenco bo ostala nespremenjena v kolikor ne bo prišlo do nekih kadrovskih sprememb. Primerov je vedno več, kar pomeni vedno več odločb in birokratskega socialnega dela ne pa dela z ljudmi in iskanju nekih novih rešitev za ureditev njihovih življenj."

87č"Center bo po mojem mnenju veliko bolj intenzivno koordiniral storitve, ker naj bi bila vzpostavljena ta mreža, tako da naj bi bil res v svoji vlogi koordinatorja..."

88č"Tako, da mislim, da bo tukaj definitivno glede na to, da se prebivalstvo stara potrebno zaposliti več strokovnih delavcev, ki delamo na tem področju."

89č"Potrebe bodo zmeraj večje, ko se bo mreža razširila bo moralo biti veliko ljudi na centrih samo za to."

124d "Tako da jaz mislim, da se v naslednjih 10 tudi nič ne bo spremenilo kljub temu nacionalnemu programu."

126d "... ne verjamem, da bo do 2020 kaj od tega, domov primanjkuje, s tem, da demenca ni več s starostniki nad 65 let, demenca se lahko začne tudi prej, problem pa je potem namestitev take osebe, če ne more biti doma, ker pa DSO-ji pa imajo pravilnike da ne sprejmejo oseb mlajših od 65 let."

157e "Da bomo ravno mi konkretno delali s temi osebami to ne ampak tako, da bomo hodili na obiske in imeli pogovore z njimi to pa bo še vedno."

187f "Če pa se bo kaj spremenilo, da bo več možnosti izbire tudi same namestitve bo pa v redu."

215g "Center je po moje bolj kot nek usmerjevalec ali pa koordinator, ki usmerja in daje informacije o določenih službah."

216g "Da bi imel center neke posvete z osebami z demenco mislim, da ne bo nikoli."

248h "... treba bo okrepiti predvsem to mrežo kako poskrbet za ljudi z demenco, da bi čim dlje ohranjali te svoje zmožnosti."

249h "Tukaj vidim center bolj kot nekega koordinatorja."

250h "Treba bo vse te sfere sociala, zdravstvo, sodstvo, nevladne organizacije povezati in ponuditi celostno organizacijo pomoči."

#### 16. RAZVOJ POMOČI NA NACIONALNI RAVNI

19a"Na nacionalni ravni je razvoj pomoči opredeljen na izvajanje pomoči po obstoječi zakonodaji. Ljudi napotujemo v institucionalne domove, vendar je tudi tukaj težava v tem, da je napotitev zopet odvisna od finančnih razmer ljudi, pa tudi vedno manj je prostih mest v samih institucijah za tako obliko bivanja."

41b"S strani ministrstva se ne bo spremenilo nič, če se bo mogoče, se bo spremenilo v širši družbi, ravno v smislu večjega informiranja, mogoče kar si jaz zelo želim večjega sodelovanja z zdravstvom, vendar spet oni imajo spet neke svoje pravilnike, neka pravila tako, da kakor je varstvo človekovih pravic za mene ena pozitivna stvar, nas pa hkrati pri delu zelo omejuje včasih in ravno pri demenci se mi zdi, da bi bilo potrebno poiskati neke kanale pretakanja informacij, ne pa da jaz pokličem zdravnika pa ne morem od njega izvedeti nič, pa delam z njihovim pacientom na terenu pa bi potrebovala informacije."

42b"Z zakonom o dolgotrajni oskrbi pa osebna asistenca za katero mislim, da ne bo prišla v poštev pri ljudeh z demenco."

84č"Saj tukaj invalidi niso samo kot osebe s statusom ampak, ker se je država zavezala se pravi ratificirala to konvencijo, da bo vzpostavila mrežo storitev oziroma tako politiko, da bodo ljudje lahko čim več časa v skupnosti, ker imajo ljudje najprej v prvi vrsti pravico bivati doma."

86č"Drugače pa ne samo na centrih ampak v celi mreži ne vidim nič dobrega dokler ne bo sprejet Zakon o dolgotrajni oskrbi oziroma vzpostavljena mreža kvalitetnih storitev za oskrbo v skupnosti."

90č"Po moje ministrstvo itak podpira nevladne organizacije na tem področju, ki se ukvarjajo z aktivnim staranjem;..."

121d "V bistvu je ministrstvo in sama vlada že seznanjena s to problematiko, v tem nacionalnem programu imajo vse zapisano kaj bo do leta 2020 ampak ne vem pa če se bo to res izvedlo."

125d "Dnevne oblike varstva, storitve nastanitve z oskrbo, institucionalno varstvo v bistvu kakor piše v Nacionalnem programu, opredeljeno je tudi kaj imamo sedaj ampak tega ni."

158e "Drugače je pa to tudi zdravstven problem pa bodo morali tudi strokovnjaki na tem področju poskrbeti še na svojem področju."

159e "Sedaj prav kakšnega zakona ni o demenci kar je je na področju zdravstva"

189f "Drugače pa trenutno ne vem za noben nacionalni program."

217g "Kakor vem trenutno ni nič takega, nobenega programa na nacionalni ravni."

#### 17. DVIG KAKOVOSTI ŽIVLJENJA LJUDI Z DEMENCO

20a"Mislim da bi, če bi želeli dvigniti kakovost življenja ljudi z demenco, morali delovati predvsem v smeri povezovanja raznih institucij med seboj."

190f "Jim organizirati čim več stvari, se pravi oskrba, nega, družabništvo, vzpostaviti neko mrežo, da lahko živi v domačem okolju čim bolj samostojno ob pomoči te mreže."

218g "Sama ne vidim rešitve v neki gradnji novih domov za stare ampak bolj v novi zakonodaji ali pa v 24 urni subvencionirani pomoči na domu, tako bi bila oseba z demenco lahko čim dlje doma v domačem okolju pod nadzorom."

219g "V sklopu posameznega DSO določene projekte ali pa skupine kamor bi bile vključeni ljudje z demenco in potem prilagojen program..."

251h "Izhajala bi iz tega kaj človek z demenco potrebuje in kako je živel in potem bi predvsem poskušala razbremeniti sorodnike, da so res tam lahko v vlogah, ki jih sicer imajo, ker edino tako bodo močni in ne bodo pregoreli."

252h "Da se lahko pogovorijo tudi z človekom z demenco kaj si on želi kako naj skrbijo zanj."

#### 18. OZAVEŠČENOST PREBIVALSTVA O DEMENCI

21a"V okolju kjer delujem je ozaveščenost o demenci kar dobra. Kar pa se tiče morda sorodnikov ljudi z demenco, s katerimi prihajam v stik, ko se obračajo na center za socialno delo. pa je stopnja ozaveščenosti različna, nekateri vedo že veliko, so pa nekateri, ki se z demenco srečujejo prvič. Mislim, da je pri temu ključnega pomena osebna izkušnja demence, nekdo, ki jo je pri svoju že doživel jo lažje razume, kot nekdo, ki se z njo srečuje prvič."

59c "Čim več osveščanja javnosti v medijih o demenci, preko programov se informacije lahko vnesejo med dijake v srednje šole ali, da pride lahko nekdo tudi predavati."

60c "Znanja glede demence je na splošno še zmeraj premalo, predolgo sorodniki čakajo, da se posameznika napoti k zdravniku..."

92č "O demenci so ozaveščeni tisti, ki se jih stvar dotika, ko oni naletijo na problem takrat, ko je problem že zelo očiten, ko dobi mamo na dvorišču brez oblačil, pa ponoči okoli hodit. Do takrat se pa nobeden o ničemer ne sprašuje pa nič ne razmišlja kako bo."

93č "Ozaveščeni so tisti ki se jim dogaja, nihče se pa ne sprašuje prej."

128d "Nekje na sredini smo. Ko je kakšen svetovni dan demence, takrat se o demenci zelo veliko govori, potem pa čez leto malo zamre."

129d "Se mi zdi, da če mogoče primerjam z alkoholizmom so ljudje veliko bolj ozaveščeni o njem. Se mi zdi, da se še veno demenca odkrije prepozno, ker sorodniki prepozno opazijo, da se nekaj dogaja."

161e "Mislim, da smo trenutno v Sloveniji kar dobro ozaveščeni, ker tudi društvo Spominčica veliko organizira po regijah razna predavanja in tudi v Polju na gerontološkem oddelku tudi tja hodijo tako, da jaz mislim, da za enkrat je ozaveščenost dobra."

188f "Vidim, da se veliko dela na osveščanju ljudi o demenci."

191f "Mislim, da smo zelo slabi, ne vemo veliko."

192f "... sorodniki ljudi z demenco so osveščeni, vedo kaj se dogaja, ker so že bili na pregledih ali pa na kakšnih društvih."

220g "Načeloma vsi, ki pridejo do mene na CSD vedo že nekaj o demenci."

221g "Drugače pa ljudi napotujemo, da si vzamejo brošure o demenci od društva Spominčica, ki jih imamo po hodnikih."

253h "Mislim, da je znanja premalo, da se premalo o tem govori."

254h "Bolj je potrebno ozaveščati mlade..."

#### 19. STROKOVNO DELO Z LJUDMI Z DEMENCO

36b "Gasimo požare, preventive ni nobene, sodelovanja nobenega. Naš direktor je sedaj kar naklonjen izobraževanju in greva s kolegico na eno dvodnevno konferenco in še na en seminar." "...jaz osebno sledim vsemu. Samo da slišim demenca imam že "našpičena" ušesa, berem kar mi pride pod roke."

37b "Moramo se zavedati, da je to ena od sodobnih bolezni, ki je v porastu in delam s temi ljudmi in želim imeti več znanja in več metod dela, poznati več metod kako lahko komuniciraš s človekom z demenco, ker je to izredno težko. Ker velikokrat "zmrzmem" mislim, nimam orodij, ne znam, ne vem in tukaj je vse predvsem na individualni ravni, odvisno od človeka kako se angažira in kaj je pripravljen vložiti v to."

38b "Pri nas je problem obilica dela, ki nam ga je sistem naložil in da ti v bistvu praktično na terenu v praksi nimaš časa delati, vse gre samo v smeri pojdemo gasiti kjer gori."

57c "Informacije. Vedno se upošteva posameznika, ki ima bolezen, se ga vpraša za njegovo mnenje kot enakopravnega posameznika."

83č "Trenuten potek dela na področju oskrbe starejših ni nič v redu, ker je premalo skupnostnih služb in ljudje zaradi tega ne morejo živeti doma in morajo iti v domove, kjer jih zaprejo na zaprte oddelke. Ni zagotovljena ta določba po konvenciji o pravicah invalidov, tukaj pravice niso zagotovljene."

117d "Jaz pri svojem delu uporabljam zakonodajo iz leta 1976, kar mogoče že veliko pove."

118d "Lahko bi bili več na terenu, jaz mislim da bi morali biti več na terenu ampak ne "sfolgamo" zaradi kupov papirjev, zaradi birokracije, ker je vse potrebno zapisati tri krat in predvsem premalo zaposlenih."

119d "Saj izobraževanja so tudi ampak spet so to plačljiva izobraževanja in se ne moreš niti usposobiti v smislu, da bi se res lahko specializiral izrecno za področje dela z ljudmi z demenco."

122d "...terenski obiski, to je res super, da se vključujejo sorodniki, da je možnost, da se poskrbi za zaščito stare osebe ali človeka z demenco, če je treba se gre v javno pooblastilo. To so stvari, ki funkcionirajo."

123d "Pa tudi pomoč na domu, v bistvu se s to pomočjo na domu podaljša bivanje doma za človeka z demenco, to bi bilo smiselno še bolj okrepiti."

153e "Jaz sama konkretnega dela z ljudmi nimam, le ko grem na obisk na dom k človeku z demenco. Da bi pa prav delala z ljudmi na centru pa ne."

155e "To, da se pogovorimo s sorodniki, ker nekateri pridejo z res hudim strahom in po navadi jim je lažje že po samem pogovoru..."

156e "... to, da napotimo svojce v neko skupino za samopomoč, da vidijo da so še drugi da nismo sami v tem."

182f "Pričakovanja zunanje okolice so zelo velika, vendar to kar lahko mi na CSD naredimo je v primerjavi z pričakovanji zelo malo."

183f "Če je nekdo pripravljen sodelovati s CSD bomo lahko naredili zelo veliko, dobivamo pa čedalje več klicev na pomoč iz raznih sosesk kjer so ljudje sami brez socialne mreže, brez sorodnikov in povzročajo takšne in drugačne nevšečnosti, ne pustijo si pomagati, zavračajo vso pomoč, no tukaj je pa naša pristojnost zelo majhna."

185f "Dobra praksa je to, da se ima človeka, ki mu pomagamo ali pa o njem odločamo vedno pred seboj, da je seznanjen s postopki, delamo za njegove pravice in koristi..."

186f "Predvsem nam že sedaj zmanjkuje teh orodij kako nekomu pomagati."

209g "Ne osredotočamo se prav posebej na ljudi z demenco."

210g "V bistvu jih obravnavamo na enak način kot vse ostale ljudi z drugimi zdravstvenimi težavami na podlagi ali pa zaradi katerih ne zmorejo skrbeti zase, tako da demenca je pač ena od oblik zaradi katere se vzpostavi skrbništvo."

- 211g "... skušamo posredovati informacije ali pa rešiti kakšni problematiko ampak prav pa, da bi se ukvarjali, razreševali ali pa bili tako v pomoč osebi kot taki pa ne."
- 213g "Skrbnništvo je oblika zaščite, ki je dobra praksa... ."
- 214g "...to, da se poskušaš z osebo čim bolj pogovoriti in ugotoviti problematiko in njegovo zdravstveno stanje se pravi koliko lahko sam pripomore k rešitvi situacije."
- 245h "Sistemske nam manjka znanje... ."
- 246h "Na CSD mislim, da ni potrebno nekaj izboljševati."
- 247h "Jaz mislim, da to da vzpostaviš nek stik s človekom."

## 9.7. Priloga: Definicija pojmov

9.8.1. Potek dela z ljudmi z demenco na centru za socialno delo

**9.8.1.1. Ugotavljanje demence**

**9.8.1.2. Navezovanje stika s človekom z demenco**

**9.8.1.3. Proces pomoči**

**9.8.1.4. Skrbništvo za posebni primer**

**9.8.1.5. Zaščita pravic človeka z demenco**

**9.8.1.6. Podpora sorodnikom**

**9.8.1.7. Komunikacija z ljudmi z demenco**

9.8.2. Vpletenost socialne mreže človeka z demenco v sam proces pomoči človeku z demenco

**9.8.2.1. Vpliv socialne mreže na človeka z demenco**

**9.8.2.2. Vzpostavitev socialne mreže**

**9.8.2.3. Znanje sorodnikov o demenci**

**9.8.2.4. Socialna mreža v skupnosti**

**9.8.2.5. Pomen socialne mreže za skupnost**

**9.8.2.6. Človek z demenco kot žrtev socialne mreže**

9.8.3. Razvoj dela na centrih za socialno delo pri delu z ljudmi z demenco in prihodnost dela z ljudmi z demenco

**9.8.3.1. Predlogi za delo z ljudmi z demenco**

**9.8.3.2. Strokovno delo v prihodnosti**

**9.8.3.3. Razvoj pomoči na nacionalni ravni**

**9.8.3.4. Dvig kakovosti življenja ljudi z demenco**

**9.8.3.5. Ozaveščenost prebivalstva o demenci**

**9.8.3.6. Strokovno delo z ljudmi z demenco**