

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Nadia Šifrer

**Komunikacija in delo z ljudmi z demenco
v Centru starejših Horjul**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2019

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Nadia Šifrer

**Komunikacija in delo z ljudmi z demenco
v Centru starejših Horjul**

Magistrsko delo

Študijski program: Dolgotrajna oskrba starih ljudi

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Ljubljana, 2019

Zahvaljujem seizr. prof. dr. Jani Mali za vso strokovno pomoč in nasvete pri pisanju magistrskega dela. Prav tako bi se rada zahvalila vsem sogovornikom. Brez vas ne bi bilo mojega magistrskega dela.

Zahvalila bi se rada tudi svoji družini, ki mi je stala ob strani in me podpirala pri doseganju mojega cilja.

Hvala tudi tebi, Tadej, ker si verjel vame.

Stari ljudje vendar niso vsi enaki, morda so še manj enaki kot predstavniki katere koli druge starostne skupine. Kajti njihovo dolgo življenje jim je vtisnilo osebne razlike. Eden naših trenutnih problemov je, da družba noče razumeti tega in vse stare ljudi obravnava kot enake.

(Lily Pincus)

Komunikacija in delo z ljudmi z demenco v Centru starejših Horjul

Povzetek magistrskega dela

Vsaka bolezen terja določen davek in tudi demenca ni izvzeta iz tega. Spremljajo jo stres, bolečine in druge težave. Najtežje pa je ljudem z demenco in njihovim sorodnikom, ker se je težko sprijazniti s tem, da te oseba, ki te je vzgajala, te skozi življenje učila vrednot in ti stala ob strani, ne prepozna več. Sorodniki se pogosto srečujejo s situacijami, ko ne vedo, kako naprej. Ljudem z demenco predstavljajo izziv že čisto osnovne stvari, njihovi sorodniki pa brez znanja in razumevanja o demenci težko sobivajo z njimi, ker ne vedo, kako bi jim pomagali. Zato se na koncu odločijo za institucionalno obliko varstva starih ljudi.

Z magistrskim delom sem želela raziskati področje demence v Centru starejših Horjul tako s perspektive zaposlenih, ki delajo z ljudmi z demenco, kot tudi s perspektive sorodnikov ljudi z demenco, ki tam bivajo. V teoretičnem delu sem predstavila, kaj demenca sploh je in modele razumevanja demence. Ker sem raziskavo delala v Centru starejših Horjul, ki sodi v institucionalno varstvo, sem predstavila tudi institucionalno oskrbo ljudi v domovih za stare. Nadalje sem opisala tudi metode dela z ljudmi z demenco v domovih za stare in pa vlogo socialne delavke ter socialnega dela v domovih za stare. Pozornost sem namenila tudi komunikaciji z ljudmi z demenco, ki je zelo pomembna, saj na tem področju z napredovanjem bolezni pešajo. Raziskava je pokazala, da je bilo nekoč socialno delo z bodočimi stanovalci drugačno. Socialna delavka v domu se trudi za dobrobit ljudi z demenco in prav tako tudi ostalih stanovalcev ter zaposlenih. Ugotovila sem, da zaposleni pri delu z ljudmi z demenco uporabljajo validacijo po Naomi Feil. Primanjkuje pa jim kadra, saj se je pokazalo, da imajo premalo časa za bolj individualno delo z ljudmi z demenco. Ugotovila sem še, da imajo zaposleni dovolj znanja s področja dela z ljudmi z demenco ter da so sorodniki ljudi z demenco istega mnenja. Težave, ki se pojavljajo na področju oskrbe ljudi z demenco v Centru starejših Horjul, pa se kažejo v velikem pomanjkanju kadra, časa za individualno obravnavo ljudi z demenco ter pomanjkanju prostora. Intervjuvanci pravijo, da se ob pojavu težav pri delu z ljudmi z demenco obrnejo na socialno delavko, družino, prijatelje, sodelavce ali pa sami poiščejo drugo rešitev.

Ključne besede: demenca, ljudje z demenco, institucionalna oskrba, delo z ljudmi z demenco, komunikacija

Communication and work with people with dementia at Center starejših Horjul

Master's Thesis Abstract

Every disease takes its toll and dementia is no exception. It is accompanied by stress, suffering, and other difficulties. The most difficult part of this disease for the people with dementia and their relatives is the fact that a person who raised you, taught you your values, guided you through life, does not recognise you anymore. Relatives often face the situation when they don't know what to do anymore, or how to go on. Even performing the simplest of chores becomes a big challenge for the people affected with this disease which their relatives often don't know or understand therefore they have a hard time living with such a person and they don't know how to help. Often there is no other way than to put such a person into an institution that takes care of their needs and safety.

My master's degree thesis is based on my research at the Center starejših Horjul where I studied the perspective of the people that are working with the people with dementia and the relatives of a person with such affliction. In my theoretical framework of this thesis I examine and explain the fundamentals of dementia and also the models for understanding of this disease. Since I conducted my research at the public institution Center starejših Horjul, I also explored and made institutional care for the older people part of my thesis which also includes various methods of professional care of the people with dementia and what capacity social worker and social services can be of help in these cases. My emphasis was put especially on the communication with people with dementia which is very important since communication is getting more difficult as disease progresses. Research showed that social workers, in the past, used different methods of working with the future residents of the institutions for older people. Social worker is trying hard to improve welfare of the people with dementia, other residents at the facility, and also existing staff. I found out that staff uses Naomi Feil validation therapy when working with people with dementia. Unfortunately they are short staffed therefore they cannot spend much time working individually with people with dementia. I also found out that staff has extensive knowledge concerning the methods of caring for the people with dementia which are also approved by the relatives of the people with dementia. Problems concerning the care of the people with dementia arise from the fact that the institution is short staffed and there is very little time to work with each individual person. Care facility is also short of space. People I interviewed told me that in case of a problem they contact social workers, family, friends, and coworkers or find their own solutions.

Key words: dementia, people with dementia, institutional care, working with people with dementia, communication

PREDGOVOR

DEMENCA – sprašujem se, kako lahko teh sedem črk pomeni takšno bolezen, ki prizadene človeka, ki se spopada z njo, in hkrati tudi njegovo družino. Demenca je bolezen, ki ne izbira, prizadene tako starejše kot tudi tiste srednjih let. To sem lahko videla v Centru starejših Horjul, kjer sem med magistrskim študijem opravljala prakso. Takrat sem se tudi prvič srečala z ljudmi z demenco. Zame je bil to precejšen šok, saj nisem vedela, kaj pričakovati. Imela sem teoretično znanje, ne pa tudi praktičnega. Med prakso sem se marsikaj naučila, tako dela z ljudmi z demenco kot tudi dela socialne delavke v domu.

Področje demence v Sloveniji še vedno ni tako urejeno, kot bi si želeli. Predvsem se mi zdi pomembno, da ljudi razumemo kot individuume, od katerih ima vsak svoje potrebe, vsak svojo zgodovino in svoje želje, kako želi preživeti starost. Potrebno je prisluhniti ljudem in prilagajati socialno delo ljudem in ne obratno. Ni pomembno samo to, da ljudje z demenco dobijo dobro oskrbo pri osnovnih življenjskih potrebah, pač pa da je oskrba usmerjena tudi v kakovost njihovega življenja.

Socialno delo na tej točki se mi zdi izredno pomembno, saj je naloga socialnih delavcev in delavk, da skupaj z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki (tudi prijatelji in znanci) ustvarimo varen prostor za iskanje rešitev, da bo življenje ljudi z demenco čim bolj kakovostno.

Namen magistrskega dela je bil raziskati področje demence v Centru starejših Horjul. Zanimala me je vloga socialne delavke in njeno delo, komunikacija z ljudmi z demenco zaposlenih in sorodnikov. Kakšne metode dela uporabljajo zaposleni pri delu z ljudmi z demenco in ali imajo za to dovolj znanja. Hkrati pa me je zanimalo tudi, s kakšnimi težavami se srečujejo zaposleni in sorodniki ljudi z demenco.

V Centru starejših Horjul se zavedajo, kako pomembno je delo z ljudmi z demenco, in tudi nadgrajujejo znanje in si prizadevajo, da bi imeli ljudje z demenco več prostora, kjer bi se lahko gibali.

Pričakovala sem, da ima socialna delavka več stika z ljudmi z demenco in tudi dela z njimi, vendar temu ni tako, saj je v Centru starejših Horjul zaposlena le ena socialna delavka. Ta se zavzema za to, da imajo zaposleni dovolj znanja za delo z ljudmi z demenco, saj je to specifično področje, ki ga je potrebno razumeti in se prilagajati ljudem z demenco. Zaposlenim je potrebno zagotoviti in organizirati oporo pri delu z njimi, saj pridejo trenutki, ko človek ne ve, kako odreagirati v določeni situaciji. Želim si, da bi v Centru starejših Horjul imeli več notranjega in zunanjega ter bolj domačega prostora za ljudi z demenco ter da bi bilo več zaposlenih, ki bi se

bolj individualno ukvarjali z njimi. Mislím, da to ni problem samo v Centru starejših Horjul, ampak še v mnogih drugih domovih po Sloveniji.

KAZALO

1. TEORETIČNI DEL	1
1.1. Opredelitev demence	1
1.2. Modeli razumevanja demence	4
1.3. Institucionalna oskrba ljudi z demenco	10
1.4. Socialno delo z ljudmi z demenco v domovih za stare.....	15
1.5. Komunikacija z ljudmi z demenco	20
2. FORMULACIJA PROBLEMA	25
2.1. Raziskovalna vprašanja:	26
3. METODOLOGIJA	27
3.1. Vrsta raziskave.....	27
3.2. Merski instrument in viri podatkov	27
3.3. Populacija in vzorec.....	27
3.4. Metoda zbiranja empiričnega gradiva	28
3.5. Obdelava podatkov	28
4. REZULTATI	32
4.1. Vloga socialne delavke v Centru starejših Horjul	32
4.2. Metode dela z ljudmi z demenco	33
4.3. Znanje	34
4.4. Težave.....	35
5. RAZPRAVA	37
6. SKLEPI	43
7. PREDLOGI	44
8. SEZNAM VIROV	47
9. PRILOGE	51
9.1. Priloga 1: Vodilo za intervju (vprašalnik)	51
9.2. Priloga 2: Intervjuji.....	52
9.2.1. Intervju A	52
9.2.2. Intervju B.....	55
9.2.3. Intervju C.....	58
9.2.4. Intervju D	61
9.2.5. Intervju E.....	64
9.2.6. Intervju F	66
9.2.7. Intervju G	69
9.2.8. Intervju H	71
9.2.9. Intervju I.....	76
9.2.10. Intervju J.....	78
9.3. Priloga 3: Osno kodiranje	81

KAZALO TABEL

Tabela 3.1: Intervju G.....	30
-----------------------------	----

1. TEORETIČNI DEL

1.1. Opredelitev demence

Van Hülsen (2010, str. 17) pravi, da beseda demenca »izhaja iz latinščine in je sestavljena iz predpone **de-**, kar pomeni nasprotnost, upadanje, in **mens**, kar pomeni duha, razum, torej upadanje duha oziroma razuma.«

»Demence so bile dolgo prezrt predmet obravnave, še bolj pa raziskovanja« (Mali in Rihter, 2005, str. 323). Zato je tema demence še vedno tabu tema, vendar pa z raziskovanjem in ozaveščanjem javnosti pripomoremo k detabuizaciji. Demenci pravimo tudi bolezen sodobnega časa. Zavedati se moramo, da je naš življenjski ritem hiter, hkrati pa se dogajajo tudi velike družbene spremembe. Prebivalstvo v Sloveniji se stara in ravno staranje je dejavnik tveganja za bolezni, povezane z demenco (Kavčič, 2015, str. 75).

Obstaja več definicij demence, katerim je skupno, da prikazujejo demenco kot izgubljanje, poslabšanje, upadanje, propadanje. Pečjak (2007, str. 173) navaja, da je demenca »progresivno upadanje kognitivnih funkcij zaradi možganske poškodbe ali bolezni v večji meri kot pri normalnem staranju. Posebno so prizadeti spomin, pozornost, jezik in sposobnost reševanja problemov. Tipični simptomi demence so motnje govora (jezika), motoričnih spretnosti, kratkotrajnega in bližnjega spomina, prepoznavanje zakonca, otrok, bratov in sester in celo samega sebe v ogledalu, podaljšani reakcijski časi, blodne ideje, zmedenost, spremeni pa se tudi vsa osebnost.«

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

Tudi ameriško psihiatrično združenje definira demenco kot zmanjšanje sposobnosti za obvladovanje čustev, socialnega vedenja in dnevnih aktivnosti (American Psychiatric Association, 1994).

Število ljudi, ki živijo z demenco po vsem svetu, je trenutno ocenjena na 47 milijonov in naj bi se do leta 2030 povečalo na 75 milijonov. Ocenjuje še, da se bo število primerov demence do leta 2050 skoraj potrojilo (World Health Organization, b. d.).

Poznamo različne vzroke za demenco. Kogoj (2007, str. 19) navaja, da »ima približno polovica ljudi z demenco Alzheimerjevo bolezen, kjer gre za primarno degenerativno bolezen, ki navadno traja dlje časa (8–10 let). Značilno za to bolezen je, da se začne z motnjami spomina, ki napreduje počasi, možna pa so tudi krajša ali daljša obdobja, ko se proces upočasni ali pa celo ustavi.«

Kogoj (2007, str. 19) pravi, da se »pri demenci z Lewyjevim telesci značilni bolezenski znaki prepletajo s simptomi Alzheimerjeve in Parkinsonove bolezni. Na začetku bolezni so značilna tudi nihanja klinične slike ter halucinacije (pogosteje prividi). Vaskularna demenca je posledica infarktov možganov. Infarkti so navadno majhni, se pa v svojem učinku seštevajo. Značilen zanjo je nagel začetek in stopničast potek. Navadno gre za serijo majhnih kapi. Le redko je vzrok en sam velik infarkt. Nekatere spoznavne sposobnosti so včasih manj prizadete kot ostale. Frontotemporalne demence zajamejo čelne in senčnične režnje, zato se že zgodaj pojavijo spremembe osebnosti, socialni upad, čustvena zbledelost, motnja govora, šele pozneje pa motnje spomina in apraksija (pomeni nezmožnost izvajanja priučenih motoričnih gibov. Oseba, ki je v preteklosti bila sposobna opraviti neko motorično nalogo, sedaj te ne zmore več.). Reverzibilne demence so skupina različnih bolezni, ki jih že znamo zdraviti, kot so huda hipotiroza (sinonim za premajhno delovanje ščitnice), normotenzivni hidrocefalus (je sindrom, za katerega je značilna klinična triada: motnje hoje, demenca in urinska inkontinenca) in druge.«

Sodobne metode dela lahko pripomorejo k temu, da do določene mere upočasimo ali omilimo potek bolezni in na ta način omogočimo boljše kakovost življenja ljudi z demenco. »Demenca je sindrom, ki prizadene več človeških funkcij, zato je potrebno tudi osebo z demenco obravnavati holistično ter s sodelovanjem različnih strokovnjakov, združenih v tim. Vloga socialnih delavcev pri delu z osebami z demenco in njihovim socialnim okoljem mora postati bolj prepoznavna, saj so to strokovnjaki za področje socialnega funkcioniranja, ki je pri osebah z demenco bistveno okrnjeno in ga je treba skozi proces pomoči ohranjati in spodbujati« (Flaker, Kresal, Mali, Milošević Arnold in Velikonja, 2004, str. 7).

Za lažjo predstavo, kako ljudje z demenco doživljajo svet, kako se počutijo, katere okoliščine jih spremljajo, si pogledjmo, kako Bryden (2005) predstavi spremembe, ki spremljajo ljudi z demenco. Pravi, »da si ljudje z demenco že zaradi stigme prizadevajo, da bi bili videti čim bolj "normalni" in se tako pretvarjajo, da se počutijo v redu, kar pa jim vzame veliko energije, ker jo usmerjajo le v to« (Bryden, 2005, str. 97).

Prvi znaki demence so zelo majhne spremembe pri posamezniku, ki so komaj opazne. Družina in prijatelji dojemajo to, kot da »niso čisto oni«, sami pa si mislijo, da so le pod stresom.

Ampak to je šele začetek počasne in dolge poti sprememb. Človek z demenco je pogosto zmeden, ima občutek, kot da je v njegovi glavi »megla«, je utrujen, večkrat ima migrene, počasi začne izgubljati ravnotežje, poslabša se mu vid. Počuti se, da je ves čas pod stresom, ker ga vsaka stvar vrže iz tira. Težave se pojavijo tudi s številkami, priprava hrane postane zelo zahtevna. Počasi začne pozabljati stvari in dogaja se, da mu sredi stavka zmanjka besed in ne ve, kaj je hotel povedati. Ima občutek, da visi nad prepadom, pod katerim je črna luknja, ki mu grozi, da ga bo posrkala vase. Vsaka stvar, običajna vsakodnevna opravila, postajajo vedno težja in zapletena. Ima dobre in slabe dneve. Nima občutka za čas, živi tukaj in zdaj, brez preteklosti in brez prihodnosti. Ima občutek, da največkrat ne zmore storiti tistega, kar bi bilo treba. V neznanem okolju se težje znajde, težavo mu predstavlja že hoja po stopnicah. Zaznave iz okolja prihajajo in izginjajo, vidno zaznavanje od trenutka, ko človek nekaj vidi, do trenutka, ko to prepozna, postane dolgo. Človek z demenco težko usklajuje gibanje telesa v prostoru, reakcijski čas se upočasni. Spomini se vračajo in izginjajo. Hrup ga spravlja v paniko (hkratni pogovor in spremljava glasbe v ozadju je zanj zelo naporna). Reklamne luči različnih barv so zanj prav boleče. Ljudje z demenco vedo, kaj hočejo povedati, vendar ne morejo. Govorjenje, branje, pisanje in številke – vse je pomešano (Bryden, 2005, str. 97–117). Sposobnosti ljudi z demenco torej pešajo in to vpliva na njihov vsakdanjik ter kakovost življenja.

Za demenco bodo pogosteje zbolele ženske, predvsem zato, ker po navadi živijo dlje kot moški. »Do dopolnjenega 85. leta starosti bo ena od treh oseb zbolela za demenco. V Sloveniji je približno 33.000 ljudi z demenco, za katere skrbijo v povprečju še tri druge osebe, ki so v večini primerov družinski člani. Demenca tako ne prizadene le osebe, ki jo ima, ampak tudi ljudi okoli nje. Oskrba ljudi z demenco je zahtevna, zato je pomembno, da so tudi ti ljudje fizično in mentalno zdravi in s tem pozitivno vplivajo na ljudi z demenco, ki jih oskrbujejo« (Zmanjšajmo tveganje za nastanek demence, b. d.).

Trenutno še ne obstaja zdravilo, ki bi ozdravilo človeka z demenco., lahko pa sami poskrbimo, da bi nas čim kasneje doletela ali pa sploh ne. Vsak od nas lahko za zmanjšanje tveganja za pojav demence stori naslednje:

- »**Z**drava prehrana in navade
- **D**ovolj spanja
- **R**edna telesna dejavnost
- **A**ktivno družabno življenje
- **V**seživljenjsko učenje
- **O**bvladovanje stresa« (Zmanjšajmo tveganje za nastanek demence, b. d.).

1.2. Modeli razumevanja demence

V nadaljevanju bom predstavila modele razumevanja demence, ki prikažejo, kako se je pogled na demenco razlikoval in razvijal vse do danes.

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

»Biomedicinski model razumevanja demence kaže, da demenca ni enoznačen pojem, kot pravita McKeith in Fairbairn (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 17), temveč zajema precej obsežno skupino bolezni, ki pri človeku povzročajo progresivno propadanje funkcioniranja spomina, razumevanja, vplivajo na spremembe v čustvovanju in socialnem delovanju posameznika. Namen določanja posamezne diagnoze je v tem, da je bolnik seznanjen s tem, kaj je razlog za težave, ki ga spremljajo, kako se težave lahko omili ali odpravi in kaj ga čaka v prihodnje« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 17).

Tako razumevanje demence ima negativen pristop do demence v skupnosti, zato lahko pričakujemo njihove negativne stereotipe. S tem pa se ljudi z demenco odrija na rob družbe (Mali in Milošević Arnold, 2011, str. 29).

Poleg biomedicinskega modela pa poznamo še psihološki model, sociološki model in socialnodelovni model demence.

»Psihološki model govori o tem, da psihološke razlage demence temeljijo na terapevtskem razumevanju. Poudarek je v sprejemanju oseb z demenco kot enkratnih osebnosti s prav takšnimi potrebami, kot jih imamo vsi, ki demence nimamo. Maciejewski (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 21–22) pravi, da je ključni poudarek v iskanju in razumevanju osebe z demenco in sprejemanju njene individualnosti«.

»Sociološki model pa opozarja na interakcije, ki jih ljudje z demenco vzpostavljajo z različnimi predstavniki socialnega omrežja (sorodniki oz. neformalni oskrbovalci itd.). Pri

razumevanju demence poudarja pomen ljudi, ki ustvarjajo socialno omrežje ljudi z demenco. Izhaja iz specifičnih sprememb, ki jih demenca prinaša v življenje ljudi z demenco in njihovih najožjih družinskih članov, da bi bolje razumeli posledice demence na individualni ravni in za odnosno skupinsko dinamiko. Ključni dejavniki sociološkega modela razumevanja demence so družbeni in socialni kontekst, v katerem je človek z demenco, ter materialni viri za zagotavljanje preživetja posameznika« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 21–22).

»Posledice demence občutijo tudi neformalni in formalni oskrbovalci, ki so okrog človeka z demenco, in družba kot celota. Pomembno je raziskati, kako izkušnja življenja z demenco vpliva na življenjski svet ljudi z demenco in njihovih sorodnikov. Poznavanje in razumevanje socioloških konceptov, denimo deviantnosti, samoumevnosti, predsodkov, starostne diskriminacije, socialne konstrukcije jaza, lahko pomagajo formalnim in neformalnim oskrbovalcem pri zagotavljanju dostojanstva, avtonomije in uveljavljanju individualnih lastnosti ljudi z demenco« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 27).

Socialnodelovni model pa izhaja iz socialnega dela, kjer je pomembno, da »socialni delavec pomaga ljudem z demenco tako, da skupaj z njimi odkriva njihove zmožnosti in sposobnosti za spoprijemanje s težavami in reševanje problemov, pri tem pa ga vodijo načela socialnega dela, ki jih Burack-Weiss in Brennan (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 29) navajata kot osnovna načela gerontološkega socialnega dela. Ugotavljata, da so pri socialnem delu s starimi ljudmi pomembna načela mobilizacije, moči in sposobnosti starih ljudi, maksimalnega funkcioniranja, zagotavljanja okolja, ki človeka ne bo omejevalo, etičnosti, spoštovanja etničnih razlik, systemske perspektive, določanja ustreznih ciljev«.

Socialni delavec je tako sodelavec z uporabnikom v procesu pomoči, kar je ključni element v socialnem delu. Socialni delavec ima pomembne vloge pri izboljšanju kakovosti življenja ljudi z demenco. Ima vlogo koordinatorja v procesu pomoči med ljudmi z demenco in njihovim okoljem. Ima tudi vlogo zagovornika in pogajalca, saj zagovarja njihove interese, želje ter pomaga pri uveljavljanju njihovih pravic. Naloga socialnega delavca je tudi ta, da ljudem z demenco podaja informacije, ki so ključne za njihovo kakovostno življenje. Povezuje tudi »posameznike in skupine, ki potrebujejo pomoč (in je ne znajo najti), z obstoječimi službami, ki razpolagajo s potrebnimi viri pomoči« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 32). Socialni delavci, ki so zaposleni v institucijah, imajo moč, da začnejo spreminjati politiko institucij in s tem pripomorejo k spremembam, ki bodo koristile ljudem z demenco. Ključno vlogo socialnega delavca pa vidim v povezovanju socialnega delavca s socialno mrežo ljudi z demenco in tudi s skupnostjo. Tako ima socialni delavec nalogo, da »posameznikom, družini in skupnosti ponudi pomoč, z njimi razišče, kaj potrebujejo, prikaže različne možnosti za uresničevanje zastavljenih

ciljev in posreduje ustrezne informacije za udejanjanje ciljev in v delovnem odnosu z njim soustvari želene izide« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 34).

Mali in Milošević Arnold (2007, str. 39) pravita, »da so spremembe, ki jih prinaša demenca, na dveh ravneh, in sicer na individualni ravn, notranjega doživljanja bolezni in na ravni medsebojnih odnosov. Ljudje z demenco so z napredovanjem bolezni vedno bolj v stiski, saj spoznavajo, da težje opravljajo enostavna življenjska opravila, njihov vsakdanjik spremljajo neuspehi, nepovezana dejanja, pogosto so jezni, obupani in prestrašeni.« Velikokrat pravijo, da so ljudje z demenco agresivni, vendar pa moramo to razumeti drugače, saj ljudje z demenco težko povedo, kaj se dogaja z njimi, kaj jim ni všeč in kaj bi radi. Zato iščejo načine, kako bi povedali, pokazali, kaj bi radi, kaj jim je všeč in česa ne marajo.

Pri socialnodelovnem modelu razumevanja demence so pomembni tudi vidiki življenja ljudi z demenco. Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 62) so, na podlagi raziskave Delo z demenčnimi osebami – priprava modela obravnave oseb z demenco (Flaker idr., 2004), oblikovale »štiri ravni razumevanja potreb ljudi z demenco, to so: izvedbena raven, raven medsebojnih odnosov, ekonomska raven in etična raven« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 63). V nadaljevanju jih bom na kratko opisala.

- Izvedbena raven

Pri izvedbeni ravni so Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 64–67) raziskovale, »kako poteka dan ljudi z demenco, kakšna opravila in dejavnosti jih spremljajo v njihovem življenju.« Ugotovile so, da na »opravila, ki so vezana na skrb za osebno higieno, oblačenje in lažja gospodinjska opravila, vpliva predvsem njihovo zdravstveno stanje« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 64).

Ljudje z demenco opuščajo tudi druga opravila, ki so jih včasih delali (npr. delo na vrtu, skrb za živali), ker jim to predstavlja napor. Veliko počivajo, hkrati pa so manj dejavni na področjih, ki bi jim koristila (npr. telovadba, ukvarjanje s hišnimi ljubljenci, druženje). Tudi dejavnostim izven svojega doma ne namenjajo velike pozornosti (druženje, sprehodi, kava v lokalu itn.) (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 65).

Ljudje z demenco potrebujejo pomoč na več področjih. To pomoč pa jim zagotavljajo predvsem sorodniki (največkrat so to njihovi otroci – ponavadi hčere). Kot formalno obliko pomoči se odločajo za pomoč na domu. Moramo pa paziti na to, da imamo stalen kader, ki dela z ljudmi z demenco, hkrati pa mora biti ustrezno usposobljen za delo z njimi. Pomemben je tudi čut za sočloveka (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 65).

Socialne oskrbovalke pravijo, »da oskrba ljudi z demenco na domu ni prilagojena potrebam ljudi z demenco. Sorodniki pravijo, da nimajo dovolj informacij o drugih oblikah pomoči. Velikokrat pa se znajdejo tudi v položaju nemoči, saj jih v to spravlja stiska s časom zaradi koordiniranja oskrbe človeka z demenco in njihovih drugih obveznosti (npr. služba, lastna družina)« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 66).

Obstajajo tudi druge oblike varstva starih ljudi z demenco, to so: dnevno ali institucionalno varstvo, ki jo »predlagajo izvajalci pomoči na domu kot opcijsko rešitev, kadar človek z demenco potrebuje več oskrbe, kot mu jo lahko zagotovijo, ali pa je njihova socialna mreža šibka« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 66). V primeru, ko je človek z demenco v zadnjem stadiju, pa sorodniki vidijo edino rešitev v institucionalni obliki oskrbe, kjer nudijo celodnevno oskrbo. »Ljudje z demenco in hkrati tudi oskrbovalci težave v vsakdanjem življenju zaznavajo kot težave zaradi demence, torej kot bolezenske težave« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 66). Ogroženo je tudi življenje ljudi z demenco, saj so zaradi narave njihove bolezni (pozabljanje življenjsko pomembnih opravil) ogroženi tako oni kot tudi njihova okolica (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 64–67).

- Raven medsebojnih odnosov

Pri tej ravni so Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 67) raziskovale »vzpostavljanje stika ljudi z demenco z drugimi ljudmi, kar jim je zelo pomembno«. Težave se pojavijo že pri vzpostavljanju in prav tako pri vzdrževanju le-teh. Zaradi teh težav in slabšanja socialne mreže so ljudje z demenco velikokrat osamljeni. Problem je predvsem v začetnem stadiju demence, saj okolica in njihovi bližnji ne razumejo njihovega vedenja. Pomembno je, da znamo z ljudmi z demenco vzpostaviti dober odnos. Ljudem z demenco se moramo prilagajati na področjih, ki jim ti pripisujejo velik pomen. To so: »pogovor, način sporazumevanja in odnos, ki ga vzpostavljajo z ljudmi, s katerimi navezujejo stike« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 68). Pomemben je tudi »spoštljiv odnos do ljudi z demenco, saj formalni oskrbovalci spoznavajo, kako pomembno je osebe z demenco motivirati za kakšno delo, opravilo, pogovor, v njih prepoznati njihove zmožnosti. Sorodniki se pri oskrbi ljudi z demenco opirajo na različne vire pomoči: na osebnega zdravnika, partnerja, prijatelje, znance, ki imajo sami izkušnjo z oskrbovanjem človeka z demenco« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 68). V nekaterih primerih se odnosi ljudi z demenco in njihovimi sorodniki izboljšajo, spet drugi pa navajajo poslabšanje odnosa, ki je posledica nerazumevanja ene in druge strani. »Osebe, ki prihaja v družino, pogosto zaznava nestrpno vedenje sorodnikov do ljudi z demenco, pri čemer je potem vprašljiva kakovost oskrbe. V takšnih primerih postanejo ljudje z demenco pasivni in sorodniki

preobremenjeni. Izčrpanost, neosveščenost in brezvoljnost sorodnikov so dejavniki, ki negativno vplivajo na odnose z ljudmi z demenco« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 69).

- Ekonomska raven

Glavno vprašanje na tej ravni je, ali imajo ljudje z demenco dovolj finančnih sredstev za preživetje. Ljudje z demenco v glavnem dobivajo pokojnino, poleg tega pa lahko zaprosijo tudi za dodatek za pomoč in postrežbo in varstveni dodatek. V primeru, da človek z demenco nima dovolj finančnih sredstev, jim dodatna sredstva največkrat zagotavljajo sorodniki. Zanimivo je, da »ljudje z demenco in njihovi sorodniki vidijo pomoč centra za socialno delo predvsem kot pomoč pri zagotavljanju materialnih sredstev, manj pa kot strokovno pomoč in podporo v vsakdanjem življenju.« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 70). Z napredovanjem bolezni se poveča potreba po oskrbi, hkrati pa se povečajo tudi stroški, povezani z njo. Sorodniki ljudi z demenco se tako znajdejo v finančni stiski, saj je pomoč človeku z demenco odvisna od finančnih sredstev njihovih sorodnikov. Največkrat se sorodniki odločijo za institucionalno varstvo. »Nekateri ljudje z demenco si lahko pomoč privoščijo le enkrat na teden, čeprav bi jo potrebovale večkrat. Spet drugi pa si lahko plačajo oskrbovalko, vendar so te na žalost omejene na določeno število ur na dan. Plačevanje dodatne pomoči na domu pa za ljudi z demenco pomeni veliko finančno obremenitev. Zato se včasih celo zgodi, da sorodniki zaradi preobremenjenosti s službo in skrbjo za človeka z demenco ter velikih stroškov pomoči na domu, pustijo službo, kar pa pomeni dodaten izpad virov financiranja« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 70–71).

- Etična raven

Pri etični ravni »lahko govorimo o pozitivnih in negativnih vidikih etičnega ravnanja okolice do ljudi z demenco« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 71). »Strokovnjaki pogosto navajajo, da so pričakovanja sorodnikov in ljudi z demenco o formalni pomoči nerealna, saj pričakujejo neke storitve, ki jih pomoč na domu ne zagotavlja. To pa povzroči številne konflikte in neuspešno izvajanje pomoči, s tem pa kršenje pravic ljudi z demenco« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 71). Ljudje z demenco se pogosto počutijo, da so v zapostavljenem položaju, saj jih sorodniki, strokovnjaki in drugi ne spoštujejo. Človeka z demenco izključujejo iz pogovora o njem, s tem nima aktivne vloge pri pogovoru in včasih tudi ne vloge pri odločanju o svojem življenju. Velikokrat se sorodniki in strokovnjaki ter drugi odločajo namesto njega, česar pa se ljudje z demenco zavedajo. Prav tako se zavedajo tudi drugačnega odnosa okolice do njih. Zavedati se moramo, da je pomembna komunikacija ter strpnost in razumevanje ljudi okrog

njih ter da ljudem z demenco damo priložnost, da nam povedo tisto, kar si želijo. »V okviru etičnega ravnanja je pomembno ohraniti takšen odnos do ljudi z demenco kot pred boleznijo, seveda če je bil odnos dober. Pomembno je ohranjati navade in dotedanji slog življenja ljudi z demenco. Pri tem je potrebna velika mera potrpežljivosti in spoštljivosti do ljudi z demenco pa tudi prilagajanja različnim stopnjam demence« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 73). Socialno delo nam narekuje, da delamo »po načelih krepitve moči uporabnika, da spoštujemo posameznika, upoštevamo njegovo identiteto in integriteto, da iščemo skupne rešitve in soustvarjamo zelene izide« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 74).

Zasledila sem tudi model, ki mu pravijo državljanski model, ki pa poudarja enakopravnost ljudi z demenco. Pomembno je, da upoštevamo njihove pravice. Poudarja tudi, da so ljudje z demenco enakovredni člani družbe. »Ta model zagovarja stališče, da so ljudje z demenco sami najboljši eksperti za to področje. Pomembno pa je, da tisti, ki živijo ali delajo z ljudmi z demenco, razvijejo sposobnost komuniciranja z njimi« (Milošević Arnold, 2006, str. 119–126).

Modelov razumevanja demence ne moremo gledati z vidika izključevanja. Res so si različni, vendar pa se tudi dopolnjujejo. Da razumemo, kaj je demenca kot bolezen, moramo izhajati iz biomedicinskega modela, ki razlaga demenco iz zdravstvenega vidika (vidika bolezni). Da znamo delati z ljudmi z demenco, pa je vsekakor pomemben socialnodelovni model razumevanja demence, saj v ospredje ne daje demence kot bolezni, ampak človeka in iz njega tudi izhaja.

Kitwood (2005, str. 61–64) je razvil celostni oziroma holistični model. Po njem je pomembno osredotočanje na ljudi z demenco in ne na demenco samo. Zato zavzema stališče, da je bolezen tista, ki moti njihovo komunikacijo in interakcijo z drugimi ljudmi. Pravi tudi, da se od ljudi z demenco lahko marsikaj naučimo za naše življenje, ker so pri ljudeh z demenco prisotna močna čustva. Pomembno je, da smo kot socialni delavci pozorni na to, da je delo usmerjeno na človeka, da spoštuje njegove želje in interese. V praksi dela z ljudmi z demenco pa je bistveno, da je človek v okolju, v katerem se dobro počuti, ima dovolj podpore in mu je okolje domače.

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 20–21) ugotavljajo, da je »najverjetneje na razumevanje demence in razvoj novih tehnik dela z ljudmi z demenco najbolj vplival koncept razumevanja osebnosti ljudi z demenco, ki ga je razvil Kitwood (2005).«

»Kitwood (2005) pojasnjuje demenco s formulo, s katero je podkrepil svoj koncept:

D (demenca) = O (osebnost) + B (biografija) + Z (zdravje) + NM (nevrološke motnje) + SP (socialna psihologija). S to formulo pojasnjuje pet različnih dejavnikov, ki so pomembni za razumevanje demence v življenju ljudi z demenco. Demenca tako ni le nevrološka motnja,

ampak na njen potek vpliva človekova osebnost, njegovo življenje pred boleznijo, zdravstveno stanje in značilnosti okolja, v katerem živi. Tako lahko vidimo, da je pri vsakem človeku z demenco edinstven način poteka le-te, kar pa pomeni, da je potrebno v središče postaviti človeka z demenco in ne boleznijo» (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 20–21).

Kitwoodov pogled na demenco »je bil v času prevladujočega biomedicinskega modela radikalen in je kmalu sprožil tudi spremembe v zagotavljanju oskrbe ljudi z demenco. Pomembno je postalo socialno okolje in pa osebe, s katerimi je oseba z demenco v neposrednem stiku. Oblikoval je tudi novo kulturo oskrbe, ki v ospredje postavlja osebnost ljudi z demenco, njihove potrebe, in si prizadeva za prepoznavanje ljudi z demenco kot enakopravnih članov družbe. Od oskrbovalcev pa zahteva, da se vživijo v človeka z demenco in z njegovega zornega kota zaznajo potrebe po zagotavljanju kakovostne oskrbe« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 20–21).

»Soočanje z demenco je huda življenjska preizkušnja za vse udeležene v medosebne odnose z osebo z demenco: za osebo z demenco, 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. Prijatelji, znanci, sosede se postopno odmikajo ali pa jim prizadeti ne pustijo več blizu. Socialno okolje postaja vedno manjše tako za osebo z demenco kot za sorodnike, ki skrbijo zanjo. V takšnih razmerah vsi udeleženi v medosebne odnose z osebo z demenco doživljajo številne spremembe, nad katerimi obupujejo in zaradi njih težko najdejo smisel življenja. 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 Rihter, 2011, str. 39).

1.3. Institucionalna oskrba ljudi z demenco

Kot vemo je institucionalna oskrba ljudi v Sloveniji ena od najbolj razširjenih oblik oskrbe za stare ljudi. »Trend razvoja oskrbe se nagiba predvsem na individualizirano obliko oskrbe v instituciji« (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018, str. 7). »Ravno v domovih za stare pa so najprej naleteli na povečano število oseb z demenco. Od začetka niso bili pripravljeni in ne prilagojeni na reševanje njihovih stisk in težav. Danes pa je populacija starih ljudi z demenco, ki čakajo na dom za stare, prevladujoča, zato so bili domovi primorani se prilagoditi za njihovo specifično oskrbo« (Mali in Milošević Arnold, 2011, str. 40).

Ljudje z demenco pogosto težko živijo sami ali ob pomoči drugih v domačem okolju, zato so prisiljeni poiskati oskrbo v instituciji. Še posebej je to značilno v Sloveniji, saj imamo za stare ljudi, torej tudi za ljudi z demenco, najbolj razvito prav institucionalno oskrbo.

»V domovih starejših občanov obstajajo štirje modeli oskrbe za stanovalce z demenco, in sicer integrirani, segregirani in delno segregirani model (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 46), v zadnjih letih pa se pojavljajo tudi tako imenovane gospodinjske skupnosti« (Mali idr., 2017).

»Pri integriranem modelu stanovalci z demenco živijo skupaj z drugimi stanovalci. To lahko spodbuja sprejemanje, razumevanje, pozitivno vpliva tudi na ravnanje in vedenje ljudi z demenco, drugim stanovalcem pa krepi samozavest zaradi pomoči, ki jo zagotovijo stanovalcem z demenco. V nekaterih domovih obstaja segregirani model oskrbe stanovalcev z demenco. To pomeni, da stanovalci z demenco živijo ločeno od ostalih stanovalcev na specializiranih ali varovanih oddelkih, ki omogočajo različno število ljudi z demenco, in sicer 12–35. V nekaterih domovih pa so se odločili za vmesno obliko, to je delno segregirano obliko oskrbe (Flaker, Kresal, Mali, Milošević Arnold in Velikonja, 2004), kot je skupina za stanovalce z demenco. Skupina se sestaja vsak dan, pod istim vodstvom in v istem prostoru, ki je zato namenjen. V skupini je okoli 10–16 stanovalcev z demenco. V skupini so ljudje z demenco s podobno stopnjo obolenosti.

Od leta 2008 se v nekaterih domovih pojavljajo tako imenovane gospodinjske enote, ki omogočajo individualizirano oskrbo 12–15 stanovalcev z demenco. Tu gre za inovativno obliko oskrbe (Mali idr., 2017), ki spreminja odnose med vsemi udeleženi v institucionalno varstvo, na podlagi gospodinjstva kot dejavnosti za ustvarjanje življenjskih razmer, ki postajajo podobne življenju zunaj institucije. Koncept gospodinjstva deluje tako, da v institucionalno oskrbo vpeljuje drugačen odnos do stanovalcev, in sicer tak, ki temelji na oskrbi po osebni meri. Tako zdravstvena dejavnost ni primarna dejavnost.«

»Precej razvita je tudi dnevna oskrba ljudi z demenco v tako imenovanem dnevnem varstvu ali dnevnih centrih, ki so v domovih ali pa v njihovi bližini« (Mali in Kežžar, 2017, str. 179 – 193).

Možna pa je tudi začasna oziroma kratkotrajna namestitev, ki omogoča začasno bivanje v domovih za stare, če so sorodniki odsotni. Namenjena je tistim posameznikom, ki imajo oskrbo drugače zagotovljeno v domačem okolju, potrebujejo pa začasno institucionalno varstvo, saj ta začasno ni zagotovljena. Kratkotrajna namestitev je namenjena tudi posameznikom, ki potrebujejo to storitev zaradi poslabšanja zdravja. S to obliko namestitve in oskrbo v instituciji bi lahko dosegli vsaj delno samostojnost, kar bi pripomoglo k temu, da oseba kasneje ne bi rabila dolgotrajnega institucionalnega varstva (Institucionalno varstvo, b. d.).

Tako za ljudi z demenco enako kot za druge stare ljudi velja, da jim je potrebno zagotavljati kakovostno življenje. »Ne moremo kar tako oceniti, ali so za ljudi z demenco primernejše skupnostne ali institucionalne oblike varstva. Razvijati je potrebno oboje, na koncu pa morajo imeti ali sorodniki ali ljudje z demenco možnost izbire oblike varstva, ki se zanje v dani situaciji zdi najustreznejša« (Milošević Arnold, 2006, str. 123).

Ne glede na to, da imajo ljudje z demenco okrnjena različna področja, kot so gibalne funkcije in kognitivne sposobnosti, se pravice ljudi z demenco ne smejo razlikovati od pravic ljudi, ki demence (še) nimajo. Obravnava mora biti enakopravna. V domovih za stare mora biti po mojem mnenju na to pozorna predvsem socialna delavka, ki je zagovornica in partnerica ljudi z demenco. Ljudje z demenco morajo imeti pravico do pravočasne diagnoze in kakovostne obravnave. Tudi sami morajo vedeti, kaj se z njimi dogaja, zato imajo pravico vedeti, kakšno je njihovo zdravstveno stanje, ter imeti pri terapiji tudi besedo. Pomembno je spoštovanje, dostojanstvo, zasebnost in individualnost ne glede na okolje, v katerem živi človek z demenco, in s katerim okoljem ima stik. Zagotoviti jim je treba čim daljše bivanje v okolju, v katerem se počutijo domače. Ljudi z demenco se ne sme zlorabljati na kakršenkoli način in ne smemo jim lagati. Pomembno je, da se s človekom z demenco pogovorimo o željah in o prihodnosti, dokler je to še mogoče (Kerin, 2017).

»Pričakujemo lahko, da se bo v domovih za stare spremenila oskrba, ki se bo zelo individualizirala in prilagajala potrebam stanovalcev, hkrati pa se bodo potem spremenile tudi metode dela. Stanovalec lahko torej pričakuje celovito oskrbo, ki bo upoštevala vse razsežnosti posameznika, od fizičnih, zdravstvenih in psihičnih do socialnih in duhovnih« (Mali in Kejžar, 2017, str. 183).

Lukič Zlobec in Krivec (2016, str. 34–39) poudarjata tudi, da je pomembno, da »zagotavljamo ljudem z demenco čim bolj kakovostno oskrbo in kakovostno življenje in se ne osredotočamo toliko na zdravljenje demence. Kot najboljši se je izkazal individualni pristop, kjer se upošteva življenjske izkušnje, želje, navade in seveda tudi sposobnosti posameznika, in se na osnovi tega oblikuje najprimernejše dejavnosti. Dela ne opravljamo namesto ljudi z demenco, ampak jih spodbujamo, da dejavnost izpeljejo sami, dokler zmorejo, tudi če nekoliko slabše ali pa bodo za to porabili veliko časa.« Pomembno je, da se ljudi z demenco spodbuja na tak način, da v čim večji meri in čim dlje ostanejo samostojni.

Literature s področja demence je vedno več. Tudi v Sloveniji se povečuje število raziskav in literature s to tematiko. Ker se vedno več o demenci govori tudi v medijih, je potrebno načrtovati zakone, ki bodo izboljšali kakovost življenja ljudi z demenco. Na temo demence je napisana tudi *Strategija obvladovanja demence do leta 2020*, v kateri je na področju

institucionalnega varstva, kot pravi Romih (2016, str. 30), predvideno »nadaljevanje prilagajanja konceptov (partnerstvo, perspektiva moči, zagovorništvo, antidiskriminacijska usmeritev, skupine za samopomoč, socialna mreža in socialnodelovni odnos) dela za ljudi z demenco. Ti koncepti zmanjšujejo značilnosti institucij, saj omogočajo življenje v domu po načelih normalizacije in so s svojim psihosocialnim pristopom usmerjeni v posameznika in njegove potrebe. Predvideno je tudi, da bi domovi za starejše še v večjem številu širili ponudbo svojih storitev tudi v domače okolje. To naj bi bile storitve, ki bodo prilagojene ljudem z demenco in bodo v večjo podporo njihovim sorodnikom oziroma neformalnim oskrbovalcem«.

Strategija obvladovanja demence do leta 2020 (Ministrstvo za zdravje, 2016) omenja tudi pogoje, ki morajo biti zagotovljeni za izboljšanje kakovosti življenja ljudi z demenco. Pomembno je, da demenco zgodaj odkrijemo in jo hitro zdravimo, saj s tem omilimo simptome in jo hkrati upočasnimo. Zagotovljena mora biti podpora ljudem z demenco in njihovim sorodnikom. Ohranjati je potrebno aktivnost ljudi z demenco in vključenost pri načrtovanju življenja. Pomembno je spoštovanje ljudi z demenco, za to pa potrebujemo znanje in usposobljenost za delo z njimi. Pri delu z ljudmi z demenco je potrebno paziti na enakopravnost v procesu pomoči in sodelovanja. Treba se je prilagoditi ljudem z demenco, sem sodi tudi okolje, v katerem živijo, saj s tem pripomoremo k boljšemu počutju ljudi z demenco. Ljudje z demenco imajo možnost oskrbe na domu, ki pa je pomembna tako za njih kot tudi sorodnike. Sorodniki s tem dobijo podporo in pomoč, ki jo potrebujejo. Najbolj pomembno pa je to, da ljudje z demenco čim dlje ostanejo v domačem okolju, kjer se dobro počutijo. Zavzemati se je potrebno tudi za ohranitev vloge ljudi z demenco v njihovem življenju ter v skupnosti.

Sorodniki ljudi z demenco se za institucionalne oblike varstva starih odločajo predvsem zato, ker doma nimajo podpore in pomoči. Sami oskrbe človeka z demenco ne zmorejo več, hodijo še v službo, njihovi sorodniki nimajo nobenega varstva, zato se odločijo za institucionalno obliko varstva. Tako ljudje z demenco ne morejo ostati v domačem okolju in so prisiljeni iti v dom za stare. Na to opozarjata tudi Mali in Kejžar (2017, str. 181), ki pravita, »da pri nas ljudje z demenco pogosto živijo v stanovanjih, ki niso prilagojena njihovim potrebam, hkrati pa ne dobijo dovolj pomoči na domu, zato so prisiljeni zapustiti dom in oditi v institucijo.«

V Sloveniji je institucionalna oblika varstva starih najbolj razširjena, zato je pomembno, da domovi za stare iščejo načine, kako zagotoviti kar se da najboljšo možno oskrbo ljudi z demenco.

»Sodobna oskrba starih ljudi temelji na potrebi ljudi po samostojnem in kakovostnem življenju, neodvisnosti. Te pa ne moremo doseči, če nismo povezani s sorodniki, prijatelji in

znanci« (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018, str. 20). Socialni delavec v domu za stare mora zato aktivno sodelovati s socialno mrežo starih ljudi. Z raziskovanjem sveta ljudi z demenco in njihove socialne mreže lahko zagotovimo kakovostno oskrbo.

»Pri delu z ljudmi z demenco v domovih se že kažejo spremembe, predvsem v ravnanju strokovnih in drugih delavcev. Njihovo delo z ljudmi z demenco ni usmerjeno samo na obvladovanje tehnik dela s stanovalci, ampak gre za vzpostavljanje osebnega odnosa z njimi, sprejemanje njihove drugačnosti in pa vsakdanjost kot dopuščanje izražanja njihove individualnosti. Premik omogoča zaposlenim odstopati od klasične vloge negovalcev starih ljudi po načelih medicinske usmeritve institucije. Tako delo s stanovalci poteka počasneje in je le-to bolj prilagojeno njihovim zmožnostim, razpoloženju in potrebam« (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Omeniti moram še dolgotrajno oskrbo, ki se mi zdi zelo pomembna pri oskrbi ljudi z demenco in na splošno starih ljudi. Dolgotrajna oskrba je usmerjena v »povezovanje zdravstvenih in socialnih delavcev, s katerim bodo zagotovili ustrezno oskrbo in varnost vsem, ki potrebujejo pomoč že pri osnovnih in podpornih dnevniških aktivnostih in ne glede na to, kje bivajo (doma, institucionalno varstvo, druge oblike bivanja). Zagotovili naj bi večjo podporo neformalnim oskrbovalcem in s tem tudi razbremenili družinske člane in posameznike, ki skrbijo za svoje sorodnike« (Dolgotrajna oskrba, b. d.). To je zelo pomembno, saj so družinski člani oziroma tisti, ki skrbijo za svoje sorodnike, močno obremenjeni in tudi sami potrebujejo podporo in pomoč. Več poudarka je na preventivi in tudi na ohranjanju samostojnosti ljudi z demenco. »Dolgotrajna oskrba bo univerzalna pravica in dostopna vsem ne glede na socialno-ekonomski status ali starost« (Dolgotrajna oskrba, b. d.).

Socialno delo na področju dela z ljudmi z demenco stremi k dolgotrajni oskrbi, saj bi s tem ljudem z demenco zagotovili življenje v domačem okolju, kjer se dobro počutijo, in s tem ohranjali kakovostno življenje teh ljudi.

»Na področju oskrbe starih ljudi pa velja, da je prihodnost oskrbe v razvoju skupnostnih služb, ki bodo zagotavljale dolgotrajno in stalno pomoč v domačem okolju, kjer stari človek živi, hkrati pa to pomeni tudi potek dezinstitutionalizacije v obstoječih ustanovah za stare. Kar pa ne pomeni, da bi potekala tako, da bi popolnoma izpraznili domove, saj zaradi kompleksnosti in intenzivnosti oskrbe, ki ju povzročajo težave v starosti, pa tudi zaradi manj izkušenj z inovacijami na tem področju pri nas vsaj za zdaj potrebujemo tudi oskrbo z nastanitvijo, kot so domovi za stare« (Flaker idr., 2015, str. 145).

1.4. Socialno delo z ljudmi z demenco v domovih za stare

Socialni delavec ima v domovih za stare ljudi različne vloge. Lahko rečemo, da ima največ stika s sorodniki, zato je pomembno, da zna prepoznati značilnosti demence. Pomembno je tudi, da »socialni delavci v domovih za stare pripravijo biografije stanovalcev z demenco, da potem lažje izdelajo osebne načrte, ki so pomembni pri individualni obravnavi posameznika. Morajo imeti ustrezna znanja o značilnostih demence in ljudeh, ki jih je zaznamovala ta bolezen« (Mali in Milošević Arnold, 2011, str. 46).

V dom za stare ljudi pride družina takrat, ko ne more več sama doma skrbeti za človeka z demenco in potrebuje pomoč. Pomembno je, da je v procesu pomoči in delovnem odnosu udeležena tudi družina, saj oni najbolj poznajo biografijo, navade, želje itd. človeka z demenco (Čačinovič Vogrinčič, 2000, str. 290–292).

Mali in Milošević Arnold (2011, str. 46) navajata nekatere specifične naloge socialnega delavca za delo s stanovalci z demenco. To so:

- »Vodenje postopka sprejema stanovalca z demenco.
- Skrb za izdelavo osebnega programa, koordiniranje individualnih programov stanovalcev.
- Individualno delo s stanovalci.
- Pomoč stanovalcem pri izbiri ključne osebe (ta bo tudi nosilec individualnega načrta).
- Delo s skupinami stanovalcev (različne tehnike in metode).
- Individualno delo s sorodniki.
- Organizacija različnih skupinskih oblik dela s sorodniki (odgovornost, koordinacija programov, evalvacija zadovoljstva svojcev z oblikami in načini sodelovanja).
- Koordinacija in neposredno vodenje intervizijskih skupin delavcev, ki s stanovalci z demenco delajo neposredno na oddelku.
- Skrb za evalvacijo uspešnosti programov dela z ljudmi z demenco.
- Pridobivanje, usposabljanje, usmerjanje in supervizija prostovoljcev za delo s stanovalci z demenco«.

Vse te specifične naloge socialnega delavca so pomembne. Treba je stremeti k temu, da jih kot strokovni delavci tudi upoštevamo, saj s tem pripomoremo k boljši klimi v domu za stare tako med stanovalci kot tudi med zaposlenimi. Pomembno se mi zdi predvsem individualno delo, ker lahko le tako z vsakim človekom vzpostavimo delovni odnos in varen prostor za pogovor. Izpostavila bi še intervizije, ki so zelo pomembne za zaposlene. Pripomorejo h

kvalitetnejšemu delu s starimi ljudmi v domovih, saj se težave, ki se pojavljajo zaposlenim, rešujejo sproti.

»Vloga socialnega delavca je ključna pri obravnavi starega človeka z demenco v instituciji. Ravno socialni delavec je tisti, ki človeku z demenco predstavi življenje v instituciji in v to vključi tudi sorodnike. Zavedati se mora, da so sorodniki ljudi z demenco zelo dragocene osebe, saj imajo bogate izkušnje o življenjskih navadah, osebnih značilnostih, željah in interesih stanovalca z demenco. Pomembno je, da ga predstavi tudi timu in celotnemu kadru, saj se bodo vsi srečevali z njim. Socialni delavec skrbi tudi za stike stanovalca z njegovo primarno socialno mrežo, za interese stanovalca na eni strani in institucije na drugi. Socialnega delavca tako vidimo v vlogi mediatorja« (Mali in Milošević Arnold, 2011, str. 47).

Pri delu z ljudmi z demenco socialni delavci upoštevajo tudi druga načela in koncepte socialnega dela. Najbolj vidni so »partnerstvo, perspektiva moči, zagovorništvo, antidiskriminacijska usmeritev, skupine za samopomoč, socialne mreže in skupnostna skrb. Vsa načela in koncepti socialnega dela so med seboj prepleteni. Vsi stremijo k zadovoljevanju potreb starih ljudi tako v skupnosti kot tudi v domačem okolju« (Mali, 2008, str. 70–76).

Ker se v magistrskem delu osredotočam na specifičen dom, bom izhajala iz tega. Partnerstvo med socialno delavko v domu in starimi ljudmi ter njihovimi sorodniki se začne že pred sprejemom v dom za stare, ki je najpogostejša institucionalna oblika varstva starih v Sloveniji. Sodelovanje je pri reševanju problemov enakopravno, saj je naloga strokovne delavke, da opolnomoči ljudi tako, da imajo vpliv na svoje življenje. Pomembno je, da socialna delavka išče vire moči in se ne osredotoča na problem, temveč je njeno delo usmerjeno v iskanje rešitev. S tem pripomore k doseganju ciljev starih ljudi in njihovih sorodnikov ter povečuje možnost za bolj kakovostno življenje. Socialna delavka mora biti pozorna na antidiskriminacijsko usmeritev. Pri tem ji pomaga zagovorništvo, hkrati pa s tem povečuje moč posameznika.

Domovi za stare se morajo zavzemati tudi za stare ljudi izven institucij tako, da organizirajo skupine za samopomoč. S tem rešujejo osamljenost starih ljudi. Stari ljudje imajo pogosto okrnjene socialne mreže, ki so povezava z drugimi v njihovem življenjskem okolju. Socialna delavka v domu mora skrbeti za socialno mrežo stanovalcev, saj so s tem, ko vstopijo v institucijo, izolirani od svojega domačega okolja. Omeniti je potrebno tudi prostovoljce, ki bi lahko poskrbeli za večjo vključenost starih ljudi v skupnost, s tem pa bi jim omogočili večjo kakovost življenja (Mali, 2008, str. 70–76).

Pri delu socialnega delavca v domu za stare je potrebno upoštevati ta načela in koncepte socialnega dela, saj je to vodilo k celostni oskrbi starih ljudi v institucionalni oskrbi.

Institucionalna oblika bivanja starih ljudi je ponavadi zadnja možnost, za katero se odločijo sorodniki ljudi z demenco, saj se znajdejo v brezizhodnem položaju. Za svoje sorodnike si želijo najboljše oskrbe, ki jo dom premore, zato so ta načela in koncepti še kako pomembni.

Socialni delavec je tisti, ki »je v stiku s posameznikom od prvega stika z domom vse do zadnje faze, ko stanovalec zapusti institucijo. Naloge socialnega delavca so različne, vse pa se med seboj prepletajo. Poleg tega, da socialni delavec skrbi za dobro klimo v domu, so njegove naloge še urejanje formalnosti, povezanih s prihodom v dom, sodelovanje s sorodniki in starimi ljudmi pred prihodom v dom. To vodi k pristnejšemu odnosu z ljudmi z demenco že pred prihodom stanovalca v dom. Naloga socialnega delavca pred prihodom človeka z demenco v dom je podajanje informacij o načinu življenja v domu. Prav tako pa mora sodelovati z drugimi strokovnjaki, ki so v stiku s človekom z demenco. Ko je star človek enkrat v domu, je pomembno, da se čim bolj privadi na nov način življenja. Socialni delavec poskrbi za to, da stanovalec ohranja stike s svojo socialno mrežo. Ključno vlogo ima tudi pri spodbujanju starih ljudi, da se udeležujejo dejavnosti v domu. Nuditi mu more pomoč in podporo pri prilagajanju na novo življenje, hkrati pa nudi pomoč in podporo tudi njegovim sorodnikom. Stanovalec lahko zaradi različnih razlogov zapusti dom. Socialni delavec mu pri tem pomaga z informacijami in formalnostmi. V primeru, da je »odhod iz doma« smrt, pa je pomembno, da je socialni delavec na voljo sorodnikom« (Mali, 2008, str. 83–88).

Socialni delavec je torej tisti, ki ima prvi stik z ljudmi z demenco, ki pridejo v dom za stare. Pomembno se mi zdi, da socialni delavci obravnavajo ljudi z demenco holistično in res upoštevajo njihovo življenjsko zgodbo tudi kasneje, pri delu z njimi. Potrebno se je zavedati, da je vsak človek z demenco posameznik, ki ima svojo življenjsko zgodbo in svoje potrebe, navade, izhaja iz specifičnega življenjskega okolja in ravno zaradi teh dejavnikov moramo vsakega človeka z demenco obravnavati individualno.

Poznamo tudi različne tehnike, ki povečajo psihosocialne sposobnosti ljudi z demenco. »Ker si želimo, da lažje in učinkoviteje sodelujemo ter načrtujemo dnevne aktivnosti, pa moramo zato dobro poznati biografije ljudi z demenco. Ena od tehnik je trening socialnih veščin, ki pomaga vzdrževati in vzpostavljati socialne stike z osebami, ki skrbijo za ljudi z demenco. Njim pa dajejo občutek, da kljub bolezni še vedno zmorejo. Socialna vključenost je ključna za ohranjanje sposobnosti in dobro počutje. Pomembno je tudi medgeneracijsko povezovanje, ki je lahko terapevtsko za ljudi z demenco in tudi mlade, saj slednji dobijo nova znanja in razvijajo sposobnosti empatije. Hkrati pa se eden od drugega učijo novih znanj in povečujejo socialno vključenost. Med terapevtske elemente lahko vključimo tudi živali, ki blagodejno vplivajo na ljudi z demenco. Spodbujajo jih h gibanju, aktivnosti, dajejo jim pozornost in zadovoljstvo.

Tudi skupine za krepitev spomina imajo pozitivne učinke. Ljudje z demenco tam obujajo spomine in o njih govorijo. Takšno početje krepi socialne vezi in vzbuja dobre in prijetne občutke. Podoben učinek ima tudi terapija z glasbo, ki ljudi z demenco pomirja. Možnosti je veliko, potrebno je le najti tisto, ki ustreza posamezniku z demenco. Hkrati pa moramo paziti, da se ljudje z demenco ob izvajanju aktivnosti ne počutijo neprijetno« (Kerin, 2017).

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

Za delo z ljudmi z demenco poznamo veliko različnih metod in načinov dela z njimi. V nadaljevanju bom opisala tiste, ki so po mojem mnenju pomembne pri delu z ljudmi z demenco v instituciji.

- Celostna obravnava

V domovih za stare se celostna obravnava kaže predvsem v zadovoljevanju potreb stanovalcev, ki je osrednje vodilo koncepta. V središču obravnave je posameznik in ne njegova bolezen ali institucija ter zaposleni v njej. »Stanovalec doma na eni in strokovnjak na drugi strani soustvarjata partnerski odnos, v katerem pri iskanju rešitev izhajata iz dejanskega stanja uporabnikove življenjske situacije« (Mali in Kejžar 2017, str. 183).

- Načelo normalizacije

»Načela normalizacije se uporabljajo predvsem na področju duševnega zdravja. Pri tem gre za načela, ki stanovalce in delavce socialnih institucij usmerjajo k urejanju medsebojnih odnosov in upoštevanju posameznika. Po drugi strani pa ta načela pomagajo strokovnjakom, da za vsakega posameznika posebej pretehtajo, katero njegovo izbiro bi bilo smiselno podpreti in katere ne. Torej pomembna je uporabniška perspektiva. Če upoštevamo vse, kar zajema normalizacija, pa uporabniku lahko bistveno izboljša kakovost življenja« (Milošević Arnold, 2006, str. 120).

- Timsko delo

Milošević Arnold (2006, str.121) poudarja, »da je pri timskem delu pomembno, da vsak član obvlada svoje področje, hkrati pa se tudi zaveda, kje so meje njegove stroke, in se je pripravljen povezovati z drugimi, ki imajo drugačna znanja. Celostna obravnava oseb z

demenco je mogoča le s timskim delom, kjer se pretehta zmožnosti človeka in skupaj razišče, kaj bi človeku še ponudili, da bi ublažili potek demence. Za večino domov velja, da imajo organizirano timsko delo, vendar pa je namenjeno vsem stanovalcem. Večina nima posebnega strokovnega tima, ki bi se ukvarjal s stanovalci z demenco. V domovih, kjer so že uvedli posebne programe za delo z ljudmi z demenco, pa so se nekateri delavci povezali v strokovni tim, ki se redno sestaja, spremlja stanovalce, zastavlja cilje za vsakega posameznika posebej in pa koordinira delo v skupinah.«

Parker (1990, str. 2) pravi, da je tim skupina ljudi, ki so med seboj zelo povezani. »Zbrani so z namenom doseči skupen cilj ali z namenom razrešiti določen problem. Člani tima se morajo strinjati, da je rešitev problema in doseg želenega cilja mogoč le s skupnim delom.

Timski način dela je pomemben, saj omogoča delitev odgovornosti, medsebojno podporo in visoko stopnjo kooperativnosti.« Milošević Arnold (2006, str.121) dodaja še, da »v domovih za stare potrebujemo dva tima, in sicer splošnega in osebnega. Pri splošnem je pomembna obravnava vsakega posameznika in bi ob sprejemu morali sodelovati vsi strokovni delavci in sodelavci, ki imajo neposredne izkušnje z ljudmi z demenco. Osebni tim pa je namenjen sistematičnemu spremljanju posameznika stanovalca z demenco od sprejema dalje. Koordiniral naj bi ga ključni delavec, ki ga stanovalec izbere sam.«

- Osebno načrtovanje

Pomembno je, da se v instituciji vsak stanovalec počuti čim bolj domače. Tudi individualnost je pomembna, saj se lahko hitro izgubi, glede na to, da je v instituciji veliko ljudi. »To dosežemo z metodo osebnega načrtovanja, pri kateri upoštevamo potrebe vsakega stanovalca. S to metodo dobi stanovalec potrebno podporo, da razmišlja o svojih ciljih, željah, da govori o njih in jih ob podpori začne tudi uresničevati« (Milošević Arnold, 2006, str.121).

- Analiza tveganja

»Namen analize tveganja v socialnem delu je, da uporabnikom omogočimo tveganje.

Pri skrbi za ljudi z demenco je analiza tveganja nujna. Najprej seveda takrat, ko se demenca pojavi. Pomembno je natančno raziskati, kakšne so grožnje, če bo oseba še naprej živela sama. Oblike pomoči je smiselno iskati postopoma, da človeka ne omejujemo preveč in ga s tem prikrajšamo za številne spodbudne možnosti, ki ga lahko ohranjajo socialno aktivnega.

V domu pa je analiza tveganja potrebna takrat, ko se je potrebno odločiti, ali stanovalca namestiti na varovani oddelek ali naj biva skupaj z drugimi stanovalci« (Milošević Arnold, 2006, str.122).

- Biografije ljudi

Če poznamo biografije ljudi z demenco, nam to pomaga bolje razumeti in pa upoštevati ljudi z demenco kot celoto. Urek (2005, str. 26) pravi, da »imajo avtobiografije velik pomen, saj nam pomagajo razumeti, kaj je posameznik doživljal, pomaga nam razumeti tudi njihova čustva – sram, jezo in strategije preživetja. Z avtobiografskimi zapisi se nam odpre subjektivni, civilni, osebni pogled na to, kako posamezni ljudje doživljajo in osmišljajo določena stanja, situacije, statute, in zlasti to, kako se z njimi spopadajo« (Urek, 2005, str. 26).

- Življenjska knjiga

Življenjska knjiga je knjiga, ki jo zaposleni lahko izdelajo skupaj s stanovalcem z demenco in njegovimi sorodniki. V tej knjigi so zbrane »osebne fotografije, razglednice krajev, v katerih je živel, lahko so to časopisni izrezki, ki so pomembni zanj, drugi spominki in tako dalje. Vse to pa pomaga ljudem z demenco, da se spomnijo, kdo so, kaj so delali, kaj so imeli radi, kjer so živeli itn. Nam kot strokovnim delavcem pa te knjige dajo informacije o stanovalcu in hkrati izhodišča za pogovore ter tudi razumevanje njegovih odzivov« (Čebašek, b. d.).

»Človek z demenco je lahko partner strokovnjaku v procesu pomoči, kljub njegovem bolezenskem stanju. Zavedati se moramo, da je on ekspert iz lastnih izkušenj in samo on ve, kaj se z njim dogaja, kako se počuti in kaj potrebuje. Človek z demenco lahko samo v takem partnerskem odnosu in varnem okolju zaupa nam. Že sam partnerski odnos krepi moč človeka z demenco, saj mu da občutek, da še ohranja nekaj kontrole nad svojim življenjem. Pomembno je, da strokovnjaki, ki delajo z ljudmi z demenco, postanejo zagovorniki pravic in interesov posameznikov in jim pomagajo, da ohranijo mesto v skupnosti ali pa ga pridobijo. Pri vsem tem pa so pomembni koncepti antidiskriminacijske usmeritve socialnega dela, katere cilj je preprečiti vse vrste prikrajšanosti ljudi na podlagi njihove drugačnosti in pa zagotavljati enake možnosti« (Mali in Milošević Arnold, 2011, str. 29–30).

1.5. Komunikacija z ljudmi z demenco

Mravljak Andoljšek (2015, str. 61) pravi, da »ljudje komuniciramo zato, da lahko opravljamo različne vloge pri vsakodnevnih dejavnostih (v službi, pri prostočasnih aktivnostih, pri povezovanju s skupnostjo, pri vzpostavljanju osebnih odnosov in zadovoljevanju dnevnih potreb). Vloge se s časoma tudi spreminjajo. Ljudje se upokojujejo, njihovi socialni krogi in osebni odnosi se lahko spremenijo, ko se prilagajajo in spreminjajo vzorce aktivnosti. Morda

potrebujejo več pomoči, na primer pomoči na domu, zdravniške pomoči, da lahko zadovoljijo vsakodnevne potrebe.«

»Komunikacija je pomembna za vzpostavljanje in ohranjanje družbene pripadnosti in ni le izmenjava informacij in prenos sporočil. Pripomore tudi k ohranjanju občutka identitete in blaženju občutkov osamljenosti, depresije in zaskrbljenosti. S komuniciranjem stari ljudje vplivajo na druge ter jim pomagajo s poslušanjem in svetovanjem. Če je komunikacija ogrožena, se to odraža na družabnem življenju« (Mravljak Andoljšek, 2015, str. 61).

»Že v običajni komunikaciji prihaja do različnih motenj, pri ljudeh z demenco pa je izmenjava informacij pogosto še dodatno ovirana, ovir pa je z napredovanjem bolezni vedno več. Upoštevati moramo številne omejitve v komunikaciji, ki so posledica težav pri besednem izražanju, in upoštevati drugačna pravila komunikacije. Dejstvo, ki ga ne gre zanemariti, je tudi, da so ovire pogosto v nas samih. O osebah z demenco smo namreč velikokrat že vnaprej izoblikovali stereotipne predstave o tem, kakšne so in česa ne zmorejo« (Milošević Arnold, 2006, str. 86).

»Sposobnost komunikacije pogosto označujemo kot najgloblje bistvo človeka. S pomočjo komunikacije pridemo do informacij, ki jih potrebujemo. Z informacijami pa pridobimo tudi moč in možnost za pravilno odločanje« (Trček, 1994, str. 5).

Pomembno je, da smo pri komunikaciji z ljudmi z demenco predvsem pazljivi in se prilagajamo njihovem načinu komunikacije in ga poskušamo razumeti, saj bomo le na ta način spoznali njihov življenjski svet, situacijo, v kateri so, tudi stiske, s katerimi se soočajo, pa mogoče ne znajo povedati na nam razumljiv način.

Kitwood (2005) verjame, da je najpomembnejši pomen izkušenj, ki jih imajo ljudje z demenco. Človek z demenco je ekspert iz izkušenj in le on nas lahko pouči o demenci in kako je živeti z njo.

Brez dobre komunikacije ne more biti dobre oskrbe, brez dobre oskrbe pa ni kakovostnega življenja ljudi z demenco. »Pomanjkanje resničnega stika z drugimi ljudmi, ki je mogoč le z medsebojno komunikacijo, namreč ljudi z demenco še hitreje pahne v občutek odvečnosti, praznine, izgubljenosti in depresije, njene sposobnosti za funkcioniranje pa usahnejo in tako se njihov svet hitro podira« (Mali in Milošević Arnold, 2011, str. 133).

Z ljudmi z demenco moramo biti strpni in jih poizkušati razumeti, razumeti njihov življenjski svet, to pa lahko privede tudi do boljše komunikacije z ljudmi z demenco.

Mali (2016, str. 12) pravi, »da pogovor, ki temelji zgolj na besedah, je za ljudi z demenco težaven, ker imajo besede v njihovem izražanju in razumevanju sveta drugačen pomen kot za nas. Besede ljudi z demenco so pogosto nedokončane ali nerazumljive, misli jim begajo, zato

je sporazumevanje, kot ga razumemo mi, degradirano. Če vemo, da je besedna komunikacija pri komunikaciji z ljudmi z demenco otežena, potem vemo, da so bolj pomembni občutki in nebesedna komunikacija z ljudmi z demenco, ki prihajajo v stik z nami. Ob tem je potrebno ustvariti varen prostor, da se človek z demenco v njem počuti sprejetega, varnega in v središču odnosa sporazumevanja.«

»Pomembno je, da raziščemo tudi zakonitosti sporočanja vsakega posameznika z demenco posebej, saj je tudi potek in doživljanje same demence različen od posameznika do posameznika. Pogosto se zgodi, da so ljudje, ki prihajajo v stik z ljudmi z demenco, v zadregi, kako se pogovarjati z njimi, da bi se med seboj razumeli. Potrebno je upoštevati to, da smo enakovredni sogovorniki, kombiniramo besedno sporočanje z nebesednim, smo iznajdljivi in se prilagajamo njim, ker se oni nam težko« (Mali, 2016, str. 12). Mali in Milošević Arnold (2011, str. 135–136) dodajata še, »da se je ljudem z demenco potrebno približati počasi in se jim pokazati taki, kot smo. Na tak način bomo pridobili njihovo zaupanje. Pomembno je, da si pri pogovoru vzamemo dovolj časa in smo hkrati tudi strpni, da oseba sama najde manjkajoče besede. Če bi ji vsiljevali naše, bi jo s tem le še bolj zmedli. Če prehitavamo in v njene misli vstavljamo svoje besede, se bo počutila še bolj nemočno in bo morda omejila svoje poskuse verbalnega sporočanja. Za komunikacijo torej potrebujemo veliko empatije, senzibilnosti in tudi fleksibilnosti.«

»Pomembno je, kako vstopamo v odnose z ljudmi z demenco« pravi Mali (2016, str. 13). Ljudem z demenco veliko pomenijo pogovor, način sporazumevanja in odnos, ki ga vzpostavljajo z ljudmi, s katerimi navezujejo stike. Zelo dobro občutijo tudi stopnjo pozornosti, ki jim jo namenjajo tako neformalni kot formalni oskrbovalci.«

Na tej točki je pomembna predvsem nebesedna komunikacija, saj ljudje z demenco občutijo in vidijo odzive sogovornika in se na tak način tudi odzivajo.

Moramo se zavedati, da ljudje z demenco niso homogena skupina. Že vsak človek, ki (še) nima demence, ima drugačne potrebe, navade, življenjski stil, življenjsko zgodbo in še bi lahko naštevali. Zato tudi pri delu z ljudmi z demenco ne moremo z vsemi ravnati enako. Upoštevati moramo človeka z demenco takega, kot je, in raziskati njegov življenjski svet, da lažje razumemo njega in njegove odzive na določene situacije. Tudi van Hülzen (2010, str. 11) pravi, da »vsaka metoda oziroma terapija ni primerna za vsakega človeka z demenco, pa tudi ne za vsakega izvajalca. Ampak če poznaš različne metode, se lahko tudi izvajalec odloči za "svojo" metodo. Potrebno je prilagajanje s strani izvajalca pomoči in tudi inovativnost pri delu z njimi.«

Za delo z ljudmi z demenco obstaja več metod. Opisala bom metodo validacije po Naomi Feil, ker se mi zdi, da so njeni pristopi zelo dobri, saj je v ospredju človek z demenco in ne njegova bolezen.

Metodo validacije za delo z ljudmi z demenco je razvila Naomi Feil, ki je bila ameriška gerontologinja in sociologinja. »Pomemben podatek je, da validacija ne želi spreminjati človeka, ampak ga sprejemati in razumeti. Naomi Feil validacija pomeni spoštovanje, priznanje veljavnosti, spoštovanje drugega, kar mi sporoča, potrebno ga je jemati resno (njegova resničnost, v kateri živi) in da se pri vsem skupaj poizkušamo vživeti v njegovo situacijo« (van Hülsen, 2010, str. 35). Dodaja še, da »še z znanji, ki nam jih ponuja Feil, lahko razumemo in delamo s starimi ljudmi z demenco. Ta pristop je pomemben, saj je potrebno starega človeka sprejemati, ne da bi ga želeli spremeniti« (van Hülsen, 2010, str. 13).

V nadaljevanju bom na kratko predstavila stadije demence in njihove značilnosti in pa tudi posebne tehnike dela z ljudmi z demenco v različnih stadijih, ki jih je predstavila Naomi Feil. Ni nujno, da bodo ti prijemi povsem učinkovali pri vseh ljudeh z demenco, zato se moramo prilagajati posamezniku. Tudi Bryden (van Hülsen, 2010, str. 66–84) govori o značilnostih, ki so pogoste pri ljudeh z demenco. Pravi, da »se vse začne pri izgubljanju samega sebe«. Ljudje z demenco se spremenijo kot osebe, postanejo počasnejši, okrnjen je njihov govor in sposobnost sprejemanja odločitev, zlahka pa tudi postanejo zmedeni. Vse to vodi v depresijo, kar povzroči, da oseba z demenco slabše funkcionira, kot pa je dejansko sposobna.

V prvem stadiju so ljudje še samostojni, tajijo svojo izgubo vida, gibljivosti in sluha. Pojavljajo se obtoževanja o kraji, laganju, zastrupljanju hrane drugih. Ne želijo biti skupaj z drugimi ljudmi z demenco. V večini so ljudje z demenco v prvem stadiju še vedno orientirani v času, prostoru in o sebi. Pomembno je, da se v prvem stadiju osredotočamo na osebo, osebe ne popravljamo, uporabljamo vprašanja, kot so: kdo, kako, kje. Uporabimo lahko tudi rešitve iz preteklosti. Tudi sami moramo biti pripravljeni na to, da delimo z ljudmi z demenco nekaj o svojem življenju, s tem pa si pridobivamo zaupanje (van Hülsen, 2010, str. 66–84).

V drugem stadiju ljudje z demenco pogosto izgubijo občutek za čas, zamenjujejo osebe ali jih ne prepoznajo več, prav tako tudi svojega stanovanja ne. Živijo v drugem časovnem obdobju. Velikokrat so tiho ali pa nejasno govorijo (si izmišljajo besede). Tudi v drugem stadiju je pomembna osredotočenost na osebo. Ljudi z demenco moramo jemati resno in jih obravnavati kot odrasle osebe. Govoriti moramo mirno in razločno, saj zaznajo višino glasu. Pogovarjamo se o življenju iz njihove preteklosti (van Hülsen, 2010, str. 66–84).

Za tretji stadij je značilno ponavljanje, nerazumljivi govor. Njihov odziv dobimo le še z dotiki in zelo redko prepoznajo sorodnike in ljudi, ki so jih prej poznali. Tako kot v prejšnjih

dveh stadijih je tudi tu pomembno osredotočanje na osebo. Pomembno je, da besede ponavljamo in smo ob tem strpni. Pozorni moramo biti na njihovo vedenje, saj nam s tem nekaj sporočajo. Pomembna je tudi uporaba glasbe in petja ter zrcaljenja ljudi z demenco, kjer moramo biti pozorni na to, da človeka ne oponašamo (van Hülsen, 2010, str. 66–84).

V četrtem stadiju pa ljudje z demenco vegetirajo, kar pomeni, da ne govorijo več, ne premikajo se, nimajo lastne aktivnosti in ne izražajo več svojih občutij. V tem stadiju je predvsem pomembna uporaba dotikov, glasbe in uporaba bazalne stimulacije (van Hülsen, 2010, str. 66–84). Bazalna stimulacija »je nebesedna komunikacija, ki deluje v primerih, ko besedna odpove. Pomaga pri tem, da negovalni dotik za bolnika ni ogrožajoč, ampak je prijetno navezovanje človeškega stika in krepitev socialne orientacije. Z njo nemirno osebo lahko pomirimo, pasivno pa spodbudimo« (Ramovš, 2017).

Vse opisane tehnike so uporabne za vsak stadij posebej. Vsak človek je individuum, zato je potrebno izhajati iz posameznikovih potreb in zmožnosti. Zavedati se moramo, da so ljudje z demenco odrasle osebe in da jih tako tudi obravnavamo in spoštujemo njihov osebni prostor.

»Stopnje demence in preostale sposobnosti za samostojno funkcioniranje je potrebno upoštevati pri načrtovanju oblik skrbi za osebe z demenco« (Flaker, Kresal, Mali, Milošević Arnold in Velikonja, 2004, str.7).

Ne moremo pa tudi mimo ovir pri komunikaciji z ljudmi z demenco. Trček (1994, str. 63–64) navaja več vrst motenj pri komunikaciji, ki pa lahko »ogrozijo komunikacijo tudi med ljudmi z demenco v interakciji s strokovnjaki in sorodniki ljudi z demenco. Motnje, ki se pogosto pojavljajo pri pogovoru z ljudmi z demenco, so uporaba neznanih besed in besednih zvez, neupoštevanje zmožnosti poslušalca za sprejem informacij in pa kulturne razlike med sogovornikoma.«

Že pri vsakdanji komunikaciji med ljudmi, ki nimajo demence, lahko pride do nerazumevanja in motenj pri predajanju informacij, zato je še kako pomembno, da se prilagajamo ljudem z demenco. »Demenca precej prizadene sposobnost za komuniciranje in hkrati tudi načne odnose med ljudmi z demenco ter njihovimi oskrbovalci. Pri ljudeh z demenco komunikacijo pogosto ovirajo številni dodatni dejavniki, ki jih je veliko, hkrati pa se z napredovanjem demence to še poslabša. Zato je potrebno upoštevati omejitve v komunikaciji z ljudmi z demenco in se pri tem držati drugačnih pravil. Ne smemo pa pozabiti na to, da je včasih problem tudi v nas samih, ker smo si o ljudeh z demenco že vnaprej izoblikovali stereotipne predstave o njihovih značilnostih in predvsem nezmožnostih« (Mali in Milošević Arnold, 2011, str. 132).

2. FORMULACIJA PROBLEMA

Demenca je v Sloveniji trenutno zelo aktualna tema, saj ima vedno več starih ljudi demenco. Problem vidim v pomanjkanju podpore in pomoči ljudem z demenco ter njihovim sorodnikom v domačem okolju. Zato se veliko sorodnikov odloči za nastanitev ljudi z demenco v institucijo.

»Sorodniki se odločajo za namestitev v institucijo ali bolnišnico, ko sami ne zmorejo več koordinirati svojega življenja in oskrbe človeka z demenco. Življenje s sorodnikom, ki potrebuje veliko pomoči in pozornosti, terja veliko energije in tako lahko sorodniki izgubijo interes do vseh aktivnosti v svojem življenju. Tudi njihovo poklicno delo je ogroženo, saj lahko pride do izpada dohodka, ker se posvečajo sorodniku. Hkrati pa so razpeti med dvome o ustreznosti namestitve v institucijo in pa svojimi zmožnostmi« (Flaker, idr., 2008, str. 41). Zato se mi zdi zelo pomembno, da bi bilo v domovih za stare ljudi dobro poskrbljeno za nastanitev ljudi z demenco, da bi bilo okolje čim bolj domače in da bi jih zaposleni spodbujali k samostojnosti, kolikor so je še zmožni. Hkrati pa se mi zdi pomembna tudi podpora in pomoč sorodnikom, predvsem zato, da vedo, da si lahko najdejo pomoč in informacije pri strokovnih delavcih, ki so dnevno v stiku z njihovimi sorodniki.

V magistrskem delu sem želela raziskati, kakšna je vloga socialne delavke pri delu z ljudmi z demenco v Centru starejših v Horjulu in koliko ima dejansko stika z ljudmi z demenco. Raziskati sem želela, katere metode dela z ljudmi z demenco uporabljajo zaposleni, hkrati pa tudi kakšno je znanje zaposlenih za delo z ljudmi z demenco. Zanimalo pa me je tudi, s kakšnimi težavami pri komunikaciji z ljudmi z demenco se srečujejo zaposleni in sorodniki ljudi z demenco.

Lahko rečemo, da so ljudje z demenco, in prav tako sorodniki ljudi z demenco, ranljiva skupina ljudi, ki se vsakodnevno soočajo z različnimi izzivi in težavami. Tu smo na vrsti socialne delavke in delavci, da skupaj s sorodniki in ljudmi z demenco poskušamo odpravljati probleme in stiske, ki nastajajo, ter skupaj z njimi stremimo k želenim izidom.

Magistrsko delo lahko doprinese k boljšemu razumevanju stanja v varovani enoti, kjer živijo ljudje z demenco v Centru starejših Horjul, kar pa lahko predstavlja podlago za spremembe, ki so potrebne za bolj kakovostno bivanje ljudi z demenco v Centru starejših Horjul.

Namen magistrskega dela je bilo raziskati področje demence v Centru starejših Horjul z vidika dela z ljudmi z demenco, vloge socialne delavke pri delu z njimi, znanja zaposlenih in

težav, ki se pojavljajo pri komunikaciji z ljudmi z demenco, tako z vidika zaposlenih, ki delajo v varovani enoti z ljudmi z demenco, kot tudi z vidika sorodnikov ljudi z demenco.

2.1. Raziskovalna vprašanja:

- Kakšna je vloga socialne delavke v Centru starejših Horjul pri delu z ljudmi z demenco?
- Katere metode dela z ljudmi z demenco uporabljajo zaposleni Centra starejših Horjul ter katere se zaposlenim zdijo najbolj uporabne pri komunikaciji z njimi?
- Kakšno je znanje zaposlenih Centra starejših Horjul za delo z ljudmi z demenco?
- S kakšnimi težavami se srečujejo zaposleni v Centru starejših Horjul in sorodniki pri komunikaciji z ljudmi z demenco?

3. METODOLOGIJA

3.1. Vrsta raziskave

Raziskava je kvalitativna, saj sem zbirala »besedne opise, ki se nanašajo na raziskovalni pojav« (Mesec, Rape in Rihter, 2009).

Raziskava je tudi empirična, saj sem zbrala novo, neposredno izkustveno gradivo, in uporabna, saj sem želela z raziskavo priti do uporabnih spoznanj o komunikaciji in delu z ljudmi z demenco v Centru starejših Horjul.

3.2. Merski instrument in viri podatkov

Merski instrument, ki sem ga uporabila v raziskavi, je vodilo za intervju z zaposlenimi in sorodniki ljudi z demenco. Vodilo za intervju z zaposlenimi in sorodniki ljudi z demenco je sestavljeno iz štirih tem, in sicer: vloga socialne delavke v Centru starejših Horjul, metode dela z ljudmi z demenco, ki jih uporabljajo zaposleni, znanje zaposlenih za delo z ljudmi z demenco in težave pri komunikaciji z ljudmi z demenco, s katerimi se srečujejo tako zaposleni kot tudi sorodniki.

Uporabila sem delno standardiziran intervju, kar pomeni, da sem imela vnaprej določena vprašanja, ob pojavu drugih tem pa sem postavila še kakšno podvprašanje. Vprašalnik je v prilogi številka 9.1 Priloga 1.

3.3. Populacija in vzorec

Populacijo sestavljajo zaposleni, ki delajo v Centru starejših Horjul, ter sorodniki ljudi z demenco, ki bivajo v Centru starejših Horjul, v obdobju od aprila 2019 do junija 2019. Intervjuje sem opravila s šestimi zaposlenimi (pet žensk in en moški) in štirimi sorodniki (en moški in tri ženske) ljudi z demenco v Centru starejših Horjul. Vsi zaposleni, razen socialne delavke, so zaposleni v varovani enoti za ljudi z demenco. V Centru starejših Horjul sem torej intervjuvala socialno delavko (v domu zaposlena dve leti), animatorko (v varovani enoti zaposlena tri leta), dve varuhinji (v varovani enoti zaposleni pet let in eno leto), bolničarja/negovalca (moški, ki je v varovani enoti zaposlen osem let in pol) ter negovalko (v varovani enoti zaposlena šest let in pol) in štiri sorodnike ljudi z demenco, ki so v varovani

enoti v razponu med dvema letoma ter petimi leti. Moj vzorec je neslučajnostni in priročni, saj sem v vzorec vključila tiste, ki so v raziskavo privolili.

3.4. Metoda zbiranja empiričnega gradiva

Podatke sem zbirala na terenu s pomočjo intervjujev. Najprej sem se odločila, kaj bom raziskovala in kje bom opravljala raziskavo. Odločila sem se za Center starejših Horjul, kjer sem opravljala prakso. Za intervjuje sem se predhodno dogovorila preko e-pošte. Pri dogovarjanjih za intervju s sorodniki pa so mi pomagali socialna delavka in zaposleni. Vedno sem se predhodno dogovorila za termin, ki je ustrezal sogovornici/ku in meni. Podatke sem zbirala od aprila 2019 do junija 2019.

Opravila sem deset intervjujev: šest z zaposlenimi in štiri s sorodniki ljudi z demenco. Pred vsakim intervjujem sem jim predstavila namen svoje raziskave in predstavila predviden potek pogovora po pripravljenih temah in vprašanjih. Vse sogovornike sem vprašala, ali dovolijo snemanje, vendar me je pet sogovornikov zavrnilo, tako da sem snemala pet pogovorov. Pri zapisu pogovorov sem upoštevala želje sogovornikov glede anonimnosti oziroma, da se v zapisu pogovora napiše le začetnice imena ali priimka. Po zapisu posameznega pogovora je sogovornik vse še enkrat prebral in po potrebi smo zapis tudi spremenili (kaj dodali/izbrisali).

Prednosti tega načina zbiranja podatkov so, da poteka neposredna komunikacija med sogovornikoma in se tako tudi odzivata drug na drugega, vodja intervjuja opazuje sogovornikove reakcije in se tudi odziva na njegovo doživljanje ob pripovedovanju. Hkrati lahko odpravi tudi nerazumevanje vprašanja ali odgovora. Slabost takšnega načina zbiranja podatkov pa je, da je vodja intervjuja odvisen od sogovornikovih sposobnosti besednega izražanja in da lahko s postavljanjem vprašanj vpliva na odgovore.

Intervjuji so večinoma trajali med petinštirideset minut ter uro in pol.

3.5. Obdelava podatkov

Zbrane podatke sem analizirala s kvalitativno analizo. V snemanje intervjujev je privolilo pet intervjuvancev, pet intervjujev pa sem si sproti zapisovala. Intervjuje sem prepisala, jih dobesedno zapisala. Nato sem določila enote kodiranja v vsakem intervjuju ter jih zapisala v tabelo. Potem sem se lotila odprtega kodiranja, kjer sem posameznim delom besedila pripisala pojme, nato sem združevala sorodne pojme v kategorije ter sorodne kategorije v nadkategorije.

Na koncu sem naredila še osno kodiranje. Zaradi obsežnosti odprtega kodiranja sem tega izvzela iz prilog in ga hranim v osebni arhivu. Sledi primer analize.

PRIMER ANALIZE

- Prepis intervjuja

N: Kakšno znanje na področju dela z ljudmi z demenco koristimo vam?

A: Ja, iz več področij definitivno. Rad razumem, kdo je kakšen in iz kakšnega okolja prihaja k nam. Področja, zdej verjetno tudi družbene vede pa iz medicine. V bistvu nam pomagajo različna področja, saj se morš znati in se prilagoditi človeku, s katerim si v stiku.

N: Kje vam znanja na področju dela z ljudmi z demenco primanjkuje?

A: Recimo na področju nege. Pa ne govorim zase, ampak na splošno, ker bi se delo mogoče bolj porazdelilo. Ampak to je bolj problem, ker nas je premalo. Drugače pa meni osebno se ne zdi, da mi primanjkuje znanja, vsak dan je kaj novega in se poizkušam nekaj naučiti.

- Določanje izjav

N: Kakšno znanje na področju dela z ljudmi z demenco koristimo vam?

A: /(G23) Ja, iz več področij definitivno. Rad razumem, kdo je kakšen in iz kakšnega okolja prihaja k nam. /(G24) Področja, zdej verjetno tudi družbene vede pa iz medicine. V bistvu nam pomagajo različna področja, saj se morš znati in se prilagoditi človeku, s katerim si v stiku./

N: Kje vam znanja na področju dela z ljudmi z demenco primanjkuje?

A: /(G25) Recimo na področju nege. Pa ne govorim zase, ampak na splošno, ker bi se delo mogoče bolj porazdelilo. Ampak to je bolj problem, ker nas je premalo. /(G26) Drugače pa meni osebno se ne zdi, da mi primanjkuje znanja, vsak dan je kaj novega in se poizkušam nekaj naučiti./

- Odprto kodiranje

Pripisovanje pojmov: »Področja, zdej verjetno tudi družbene vede pa iz medicine. V bistvu nam pomagajo različna področja, saj se morš znati in se prilagoditi človeku, s katerim si v stiku.«

(G24) – RAZLIČNA PODROČJA

Združevanje pojmov v kategorije: Različna področja – KORISTNO ZNANJE ZAPOSLENIH

Združevanje kategorij v nadkategorije: Koristno znanje zaposlenih – ZNANJE

Tabela 3.1: Intervju G

G23	Ja, iz več področij definitivno. Rad razumem, kdo je kakšen in iz kakšnega okolja prihaja k nam.	Različna področja	Koristno znanje zaposlenih	Znanje
G24	Področja, zdej verjetno tudi družbene vede pa iz medicine. V bistvu nam pomagajo različna področja, saj se morš znajt in se prilagodit človeku, s katerim si v stiku.	Različna področja	Koristno znanje zaposlenih	Znanje
G25	Recimo na področju nege. Pa ne govorim zase, ampak na splošno, ker bi se delo mogoče bolj porazdelilo. Ampak to je bolj problem, ker nas je premalo.	Primanjkljaj znanja	Znanje	Znanje
G26	Drugače pa meni osebno se ne zdi, da mi primanjkuje znanja, vsak dan je kaj novega in se poizkušam nekaj naučit.	Primanjkljaj znanja	Znanje	Znanje

- Osno kodiranje

ZNANJE

- Znanje zaposlenih
 - Prepoznavanje potreb ljudi z demenco (A29, C26)
 - Pomoč pri delu z ljudmi z demenco (A38, J22)
 - Učenje (D21, E30)
- Znanje
 - Izobrazba zaposlenih (B36, C25, F25)
 - Lastne izkušnje (B37, C27)
 - Primanjkljaj znanja (B39, D22, E23, E26, **G25, G26**, H26, I22, J24)
 - Tečajji (D20)
 - Nadgrajevanje znanja (J25)
 - Koristno znanje (A34, B29)
 - V korist stanovalcem (A36)
- Koristno znanje zaposlenih
 - Strokovno vodenje (E22)
 - Različna področja (**G23, G24**)
 - Validacija (I8)

Nadkategorije sem razdelila v štiri sklope: vloga socialne delavke v domu, metode dela z ljudmi z demenco, znanje, ki ga imajo zaposleni, in težave.

VLOGA SOCIALNE DELAVKE

Zanimalo me je sodelovanje socialne delavke z bodočimi stanovalci, torej pred sprejemom v dom. Kakšno je njeno sodelovanje z drugimi institucijami, koliko sploh sodeluje z drugimi institucijami in pa kakšno podporo nudi zaposlenim, stanovalcem in sorodnikom.

METODE DELA Z LJUDMI Z DEMENCO

Zanimalo me je, ali v domu uporabljajo validacijo po Naomi Feil in katere načine dela z ljudmi z demenco poznajo sorodniki ljudi z demenco. Kakšne načine komunikacije uporabljajo zaposleni in prav tako sorodniki. Pozornost sem namenila tudi nebesedni komunikaciji, drugim metodam, ki jih zaposleni morebiti še uporabljajo pri delu z ljudmi z demenco, in pa kaj so tiste dejavnosti, ki najbolj pomirijo ljudi z demenco.

ZNANJE

Želela sem izvedeti, kakšno znanje na področju dela z ljudmi z demenco koristi zaposlenim, kje jim znanja primanjkuje, če sploh. Kaj je zaposlenim v največjo pomoč pri delu z ljudmi z demenco in kakšne oblike izobraževanja s področja demence imajo zaposleni na voljo.

TEŽAVE

Želela sem izvedeti, kaj sorodnikom in zaposlenim predstavlja največjo oviro pri komunikaciji z ljudmi z demenco, kako se soočajo s težavami, ki nastanejo ob komunikaciji. Kot zadnje pa me je zanimalo še, ali zaznavajo še kakšne težave na področju oskrbe ljudi z demenco.

4. REZULTATI

4.1. Vloga socialne delavke v Centru starejših Horjul

Prva tema, ki sem jo zajela v intervjujih, je vloga socialne delavke v Centru starejših Horjul pri delu z ljudmi z demenco in kako to dojemajo zaposleni ter tudi sorodniki. Socialna delavka je povedala, da je bilo včasih več sodelovanja z bodočimi stanovalci, kot ga je sedaj: *»Včasih so socialne delavke šle na dom, še preden je on prišel v dom. Zdej pa ne, 90 % ljudi, ki pridejo k nam, so iz bolnice.«* (A1). Po pogovoru z intervjuvanci sem ugotovila, da socialna delavka sodeluje z bodočimi stanovalci tako, da jih povabi na sestanek (na željo bodočih stanovalcev ali sorodnikov) oziroma pogovor, da jim razloži, kako poteka življenje v domu. Nekaterim dom tudi razkažejo (na njihovo željo): *»Zdej, najprej oni navežejo stik z nami, tko da pošljejo vlogo, ali pokličejo po telefonu, ali pa se osebno oglasijo pri meni. Potem jih povabim na pogovor in ugotoviva njegove želje, razkažem jim tudi dom, vse od A do Ž, ampak, da se razumeva, to so tisti, ki se jim ne mudi, ki trenutno čisto dobro funkcionirajo doma, oni samo pridejo pogledat, kam bodo šli, če se bodo odločil za naš dom.«* (A2). Nekateri sogovorniki menijo, da pred prihodom v dom ni nobene komunikacije, sorodnica enega od stanovalcev pa je bila zelo zadovoljna z delom socialne delavke pred sprejemom: *»Zdej, kjerkoli sem vprašala, povsod je blo takoj, ni možno, ane. Tuki pa morm rečt, da so bli zlo kooperativni in tudi enako je bilo pri možu. Tko da morm rečt, da so izredno fleksibilni, da blazno poiščejo kakršnokoli varjanto, kaj lahko zamenjajo, koga lahko prestavjo kokrkoli, tko da morm rečt res, ena do pet je pet.«* (H1).

Glede sodelovanja socialne delavke s strokovnjaki iz drugih institucij so intervjuvanci povedali, da veliko sodeluje z drugimi, in sicer: z zdravstvenim osebjem, šolami, vrtci, centri za socialno delo, bolnico, in z župnikom, ki ima v domu maše. Obiskali so jih tudi Rdeči noski in Tačke pomagačke (terapija z živalmi). Socialna delavka je izpostavila tudi druge institucije, s katerimi sodeluje, in se s tem zavzema za posamezne stanovalce, na primer ureja zadeve tujim državljanom in sodeluje z zavetiščem za živali v primeru odhoda v dom osebe, ki je imela domače živali in je bilo zanje potrebno poskrbeti. Socialna delavka še dodaja, da: *»V bistvu ni meja, s kom vse sodeluješ, kokr si človek, tudi če ni del tvojih nalog, je pa celostna oskrba.«* (A10). Poleg tega da socialna delavka sprejme stanovalca v dom in mu preda koristne informacije, gre skozi vse formalnosti, mu razkaže dom, socialna delavka nudi tudi pomoč in podporo tako zaposlenim kot tudi stanovalcem in jim pomaga z informacijami: *»Seveda vem, da se lahko obrnem nanjo kadarkoli, tko da nudi podporo. Vse se da rešit, za to si vedno vzame*

čas« (I6). Ena od zaposlenih mi je povedala, da bi lahko socialna delavka večkrat prišla v varovano enoto, kjer bivajo ljudje z demenco. Ugotovila sem tudi, da jim primanjkuje prostovoljcev, ki bi se družili s stanovalci: *»Kje so prostovoljci tle, zakaj nimamo prostovoljcev, zakaj jih oni ne vozjo vn, js tega sploh ne razumem.«* (H20).

Center starejših Horjul sodeluje tudi s Spominčico (Slovensko združenje za pomoč pri demenci) in je od junija 2018 demenci prijazna točka. Trenutno je v teku tudi projekt Aktiven dan, ki je namenjen vsem, ki živijo doma in si želijo aktivneje preživljati dneve, s tem pa si prizadevajo Center starejših Horjul približati ljudem.

4.2. Metode dela z ljudmi z demenco

Druga tema, ki me je zanimala, so metode dela z ljudmi z demenco. Ugotovila sem, da vsi zaposleni poznajo validacijo po Naomi Feil in da se trudijo uporabljati njen način dela tudi pri svojem delu. Pišejo osebne načrte in jih vsake pol leta tudi evalvirajo.

Intervjuvanci so izpostavili, da jim je pomembno, da se prilagodijo posamezniku glede na njegove zmožnosti: *»Drugače pa se kr prilagajamo posamezniku glede na to, kaj on zmore.«* (D12). Poznati pa je dobro tudi zgodbo stanovalcev in v kateri fazi demence je človek, da lažje razumejo njegovo vedenje. Intervjuvanci so izpostavili tudi druge metode, in sicer metodo Montessori in vedenjski pristop: *»Ja, ne vem, recimo, zdej se spomnem tega: vedenjski pristop, ko pohvališ, kar dobr nrdijo, in ne grajaš, ne omenjaš stvari, ki so jih nrdil slabo. Torej daješ sam pohvale, ampak jih ne daš osebi konkretno. ampak dejanju, ki ga je ta oseba nrdila. V bistvu zato, da se ne bi med sabo pol začel primerjat, pač njega ma rajš k mene pa tko.«* (C24). Tudi sorodniki opažajo delo zaposlenih: *»Eno, bi rekla, je psihična terapija, ki jo ustvarjajo, razne igre, besedno, tko kot ma zdele B., spraševanje, skratka, da jih napelje, da probajo mal razmišljat. Eno so igre, eno je pa fizioterapija.«* (H7). V varovani enoti imajo tudi dejavnosti, prilagojene ljudem z demenco, kot so vaje za spomin, telovadba, pogovarjanje, petje in gospodinjske urice. Problem se kaže predvsem v pomanjkanju časa pri delu z ljudmi z demenco: *»Ampak če nas je manj, imaš tudi manj časa, da se lahko vsakemu posvetiš, kar pa je zelo pomembno.«* (B42). Intervjuvanci so izpostavili, da je pomemben ustaljen ritem, da je nek sistem za ljudi z demenco, pomembno se jim zdi tudi individualno delo ter da to, kar delajo, delajo s srcem: *»Tud to, da si človek in da delaš s srcem, ker oni vse čutijo, kakšne volje si in tko dalje.«* (I21). Izpostavili so tudi, da ljudi z demenco pomirijo slike, mirna glasba, umirjen govor ter tudi to, da so sami umirjeni in ne povzdigujejo glasu, saj to vpliva na njih. Uporabljajo različne pristope glede na potrebe posameznika. V varovani enoti se pojavlja problem, in sicer

ta, da premalo delajo z ljudmi z demenco in so ti bolj prepuščeni sami sebi: »No, tle se mi zdi, da je tega premal, ane. Js sm bla po zlo veliko domovih. Sm si ogledala, kako je, kaj počnejo in tko naprej, in morm rečt, da teh gibal, ki bi jim pomagala, tega je tle zelo malo, ane. Zdej, bolj je prepuščeno neki samoiniciativi, ki pa si jih dementen človek ne more, on ne bo šou vrtet kolo sam od sebe na drugo stran stavbe v drugo nadstropje, al kje že je.« (H8). Zaposleni uporabljajo tako besedno kot nebesedno komunikacijo, slednja se jim zdi zelo pomembna, saj je komunikacija z ljudmi z demenco zaradi napredovanja bolezni zelo okrnjena: »Zelo pomembna. Ker maš ljudi, k ne govorijo več, pa pol pokažeš, da razumejo, al pa mimika obraza, prepoznajo razpoloženje, zato morš bit mirn. Tud na sploh so bolj senzibilni.« (I17). Prilagajajo se jim glede na stadij demence. Sorodnica enega od stanovalcev z demenco pa je kot problem izpostavila vpliv zdravil na ljudi z demenco: »Odkar smo začel zmanjševat zdravila, je začel bolj komunicirat, je začel ponavljat kšne besede, je začel odgovarjat, recimo, tko da veš, da razume vprašanje, ane, če ga odgovori smiselno, da reče recimo »prou«, ne »ja«, če nečesa noče, pokaže, da ne, skratka komunikacija se mu pravzaprav izboljšuje, kar je drugi pokazatelj zdravil. Po eni strani pomagajo, po drugi pa škodijo.« (H12).

4.3. Znanje

Tretja tema je znanje. Zanimalo me je predvsem znanje zaposlenih s področja demence in pa izobraževanja, ki so organizirana za zaposlene ter tudi sorodnike. Znanje je vsak dobil in ga pridobiva iz svojega poklica, lastnih izkušenj, tečajev in izobraževanj, ki so organizirana za njih. Intervjuvanci so povedali, da znanje, ki koristi zaposlenim, je njihovo strokovno vodenje, da je potrebno imeti znanje z različnih področij: »Področja, zdej verjetno tudi družbene vede pa iz medicine. V bistvu nam pomagajo različna področja, saj se morš znajt in se prilagodit človeku, s katerim si v stiku.« (G24), tudi izobraževanja s področja demence niso izključena. Na splošno pa lahko iz intervjujev sklepam, da znanja zaposlenim ne primanjkuje, v nasprotnem primeru pa se znajdejo sami: »Meni se ne zdi, da mi znanja primanjkuje, če ne drugega, sama poiščem odgovore, drugače pa se mi ne zdi, no« (B39). V Centru starejših Horjul so organizirana izobraževanja, ki so neobvezna, vsak si sam izbere, katerega izobraževanja se bo udeležil in katerega ne. Imeli so predavanja o validaciji, v Center starejših Horjul je prišel tudi psihiater, ki je imel predavanja za zaposlene in zasedarje ljudi z demenco. Zaposleni so omenjali, da morajo tudi oni izobraževati sorodnike, ker se velikokrat znajdejo v situaciji, ko ne znajo odreagirati: »Teško je, da moraš velikokrat tudi svojce mal izobraževat, kar se tega tiče.« (B44). Ena od intervjuvank je povedala, da si želi na izobraževanje na temo Montessori:

»... Montessori bi js šla, če se bo letos to spet pojavlo, to izobraževanje, bi se js javla.« (C28). Za sorodnike pa izobraževanj ni toliko: »So namenjena tud nam, bolj redko, želim si, da bi blo več teh izobraževanj. Sej mogoče pa so, pa js ne vem, težko rečem. Vem, da smo imel tle v domu za ns organizirano takrat, ko je prišel dr. Pregelj, ta psihiater, ki hodi sem, da je mal povedal potek bolezni in tko.« (J29). Znanje je potrebno tudi za prepoznavanje potreb ljudi z demenco: »Morš met znanje za prepoznavanje vsakega posameznika in njegovih potreb. Vsak ima drugačne izkušnje od prej, drugačno življenje in ravno izkušnje so tiste, ki nas definirajo.« (A29). Pomembno je tudi sprotno učenje iz izkušenj: »Drugač se mi zdi pa, da se velik tud en od družga učimo. Pa tud sam pol vidš, no, najbolj sam vidiš, kaj pa kako. Iz izkušenj se učimo.« (D21). Intervjuvanci so izpostavili tudi, da je demenca še vedno tabu tema, ampak da se stvari izboljšujejo: »Zdaj je tega vse več, zato ker včasih ta demenca sploh ni prihajala toliko na plano. Bi rekla, da se je stvari bolj umikalo, v bistvu tabu tema, čeprav je tole zdele že veliko boljše in tudi veliko več se izobraževanja tudi svojcem ponuja, ne samo zaposlenim, in to se mi zdi zelo pomembno, da je tudi za svojce.« (B43). Iz intervjujev s sorodniki sem lahko razbrala tudi, da si informacije o demenci pridobivajo sami in to jim tudi pomaga pri komunikaciji s sorodniki z demenco: »Pa recmo, da kej novga preberem glede demence, da bl razumem, zakaj se tko pa tko obnaša, ane. To mi zlo pomaga.« (J21).

4.4. Težave

Zadnja tema, ki sem jo obravnavala, pa so bile težave na področju demence v Centru starejših Horjul. Socialna delavka, ki sem jo intervjuvala, je povedala, da nimajo časa za izvedbo intervizij in supervizij. Na področju oskrbe ljudi z demenco jim primanjkuje kadra: »Definitivno je premalo zaposlenih. Če so trije, je že luksuz.« (I26). Posledično trpi tudi kakovost dela z ljudimi z demenco, zaradi časovne stiske se ne morejo v zadostni meri individualno ukvarjati z njimi. Intervjuvanci so izpostavili kot problem tudi prostor, pomanjkanje domačnosti, dogajanja, časa, zunanjih površin: »Pa mal več časa, ane, da bi mal več kej vn šli, na sprehod pa to, take stvari, da ne bi bli tok omejeni sam na ta prostor pa na teraso.« (D29). Eni od zaposlenih, ki sem jih intervjuvala, se ji zdi težava tudi to, da nekateri ljudje z demenco nimajo sorodnikov: »Mogoče to, ker recimo nekateri nimajo svojcev. In tudi določeni varovanci, tisti, ki nima nobenega, pač skrbi ali socialna služba za takšnega in ne vemo njegove zgodbe in ne moremo nič, ane.« (B46). Sorodnikom predstavlja težavo tudi dostopnost do doma: »Sicer nismo iz okolice, vendar ga obiščem večkrat na teden. Žal mi je edino, da ni bližje, ker bi bila vsak dan tukaj, ker ga pogrešam. Veste, midva sva bla zelo

navezana en na drugega.» (F4). Težave se pojavljajo tudi na področju komunikacije. Intervjuvanci pravijo, da je komunikacija precej otežena, velikokrat ljudje z demenco ne razumejo, kaj jim govorijo. Tudi stadij demence pripomore k temu. Zanimalo me je, kako se intervjuvanci soočajo s težavami pri komunikaciji. Veliko odgovorov sem dobila, da iščejo druge načine, da jim je pomembno, da imajo neko podporo in pa da se lahko z nekom pogovorijo: *»Pa tudi kakšen pogovor s sodelavci, njihovi predlogi, to dvoje večinoma.*» (G32). Intervjuvanci so izpostavili tudi težave, ki se pojavljajo pri delu z ljudmi z demenco, in sicer predvsem pomanjkanje časa, hitenje, krizne in nepredvidljive situacije, s katerimi se soočajo: *»In ko pride v krizno situacijo, recimo, moramo biti zelo previdni in rabiš dlje časa, da ugotoviš, kaj se njemu dogaja. To je tista ovira, ko več časa rabiš, da ugotoviš, kaj temu človeku je.*» (B47). Največjo pomoč pri delu z ljudmi z demenco jim predstavlja pomoč socialne delavke, tako sorodnikom kot tudi zaposlenim, da pridobivajo nova znanja, opora družine, sodelavcev, prijateljev. Eden od intervjuvancev je povedal, da mu je v največjo pomoč občutek, da je naredil nekaj dobrega in nekomu pomagal: *»Občutek, da si lahko superjunak, da si nekomu pomagal in mu je zaradi tebe boljše. Jaz ne rabim, da je človek hvaležen, ampak da jaz vem, da sem nekomu pomagal in mu olajšal življenje tu.*» (G27).

5. RAZPRAVA

Demenca je vse bolj prisotna med starejšo populacijo ljudi. Precejšen delež ljudi z demenco konča v institucionalni oskrbi. Institucionalno varstvo ljudi z demenco je eno najbolj razširjenih oblik varstva ljudi z demenco v Sloveniji. Za to obliko se sorodniki ponavadi odločijo, ko ne zmorejo več usklajevati skrbi za starega človeka z demenco in ostalih aktivnosti v svojem življenju. Je pa ta oblika varstva ljudi z demenco tudi velik finančni zalogaj za sorodnike.

V raziskavi sem se osredotočala na vlogo socialne delavke v domu, metode dela z ljudmi z demenco, znanje, ki ga imajo zaposleni za delo z njimi, in pa težave, s katerimi se soočajo tako zaposleni kot tudi sorodniki.

Problem se je pojavil že pri sodelovanju socialne delavke z bodočimi stanovalci, ker pred sprejemom sodelovanja ni, saj večina stanovalcev pride iz bolnišnice. Pravilno bi bilo, da bi socialna delavka na domu obiskala starega človeka in tako vzpostavila z njim nek osebni odnos. »S tem bi, socialna delavka, imela vpogled v življenjske razmere starega človeka. Osebni odnos lahko socialna delavka vzpostavi tudi, ko je bodoči stanovalec v bolnišnični oskrbi« (Mali, 2008, str., 85).

Socialna delavka, poleg tega, da sodeluje z zaposlenimi, stanovalci in njihovimi sorodniki, sodeluje tudi z drugimi institucijami in strokovnjaki. To je pomembno predvsem z vidika bodočih stanovalcev, saj ima »socialna delavka največ informacij in podatkov o njihovih življenjskih razmerah, zato ima ključno vlogo v odnosu do drugih strokovnjakov, ki sodelujejo v procesu sprejemanja stanovalcev v dom« (Mali, 2008, str. 85). Socialna delavka v Centru starejših Horjul ne sodeluje s strokovnjaki iz drugih institucij samo ob sprejemu bodočega stanovalca, ampak sodeluje z njimi tudi po tem, saj ji je pomembno zagotoviti kar najboljšo oskrbo in počutje ljudi z demenco in ostalih stanovalcev doma.

Problematično je, da socialna delavka ni veliko v varovani enoti in ne dela z ljudmi z demenco, saj ima v domu druge naloge in obveznosti, ki jih prinese to delovno mesto. Sama sem si predstavljala, da ima socialna delavka veliko več stika z ljudmi z demenco, pa na žalost temu ni tako. Ključna težava je, da imajo v Centru starejših Horjul samo eno socialno delavko, ki je zadolžena za cel dom, in tako ne more v celoti opravljati neposrednega dela z ljudmi. Mali (2008, str., 82) pa pravi, da »strokovna vloga socialne delavke v domu tako ni najbolje zastavljena, saj ne upošteva njenih znanj, ki jih je pridobila tekom izobraževanj, in jih ima za neposredno delo z ljudmi. Hkrati pa je preobremenjena z administrativnim delom«. Kljub vsemu je vedno pripravljena pomagati tako stanovalcem kot tudi sorodnikom, kar sta dve od

specifičnih nalog socialne delavke za delo z ljudmi z demenco v domovih za stare, ki jih navajata Mali in Milošević Arnold (2011, str. 46).

Kot problem se je pojavila tudi tema prostovoljstva, in sicer v smislu pomanjkanja prostovoljcev v Centru starejših Horjul. Socialna delavka je sicer povedala, da nekaj prostovoljcev imajo, vendar pa nisva govorili o konkretnih številkah in potrebi sorodnikov ljudi z demenco in ostalih stanovalcev po prostovoljcih. Center starejših Horjul je od junija 2018 tudi demenci prijazna točka. Nanj se torej po novem lahko ljudje obrnejo po informacije, predvsem pa se seznanijo z načini in postopki usmerjanja ljudi z demenco (Demenci prijazne točke DPT, b. d.).

V domovih za stare ljudi je pomemben tudi način dela z ljudmi z demenco. V Centru starejših Horjul poznajo in uporabljajo validacijo po Naomi Feil. Z uporabo te metode se trudijo upočasniti proces staranja in demence. »Ljudem z demenco pomagajo vzpostaviti občutek lastne vrednosti s tem, da jih jemljejo resno in jim nudijo pomoč, ki jo potrebujejo. Uporabljajo tako besedno kot tudi nebesedno komunikacijo. Z uporabo kombinacije obeh, komunikacijo tudi izboljšujejo in s tem se star človek počuti bolj vključenega. Trudijo se tudi preprečevati umik v stadij životarjenja, v katerem človek samo leži na postelji in je neaktiven. Poskušajo izboljševati zmožnost za hojo in dobro telesno počutje« (van Hülsen, 2007, str. 39).

V Centru starejših Horjul izdelujejo tudi osebne načrte, katerih namen je spodbuditi sogovornike, torej ljudi z demenco oziroma stare ljudi, da razmišljajo o sebi kot o človeku, ki nekaj zna in zmore. »Na ta način je tako omogočeno iskanje drugih vlog, ki jih imajo. Ljudje z demenco oziroma stari ljudje tako sebe ne vidijo kot človeka, ki ima težave, ampak kot posameznika, ki ima še vedno neke spretnosti in še vedno nekaj zmore« (Videmšek, 2004). Pomembno je tudi prilagajanje ljudem z demenco in prilagajanje dejavnosti njim, po sistemu kaj posameznik še zmore, hkrati pa mu s tem zagotovimo občutek moči. Tu je pomembno še poznavanje biografij ljudi z demenco, saj se jim le na ta način lahko celovito prilagajamo. Dobro je poznati njihovo preteklost, saj tako veliko lažje navežemo stik. Tudi komunikacija je veliko lažja, če zaposleni poznajo pomembne ljudi v življenju ljudi z demenco (Kolar, 2002, str. 16–17).

Ni pomembno samo to, da poznamo metode dela z ljudmi z demenco, ampak tudi to, da si človek in da delaš s srcem.

V domu se zavzemajo za to, da ljudem z demenco prilagajajo dejavnosti glede na njihove zmožnosti. S tem poskušajo v čim večji meri ohranjati njihove kognitivne sposobnosti. Zaposleni se morajo zavzemati za to, da ljudem z demenco pustijo opravljati dejavnosti, ki jih še zmorejo, samostojno. »Velikokrat pa se zgodi, da je zaposlenim pomembno le to, da je čim

prej vse končano in zato oni marsikaj naredijo namesto njih (jih nahranijo, umijejo in oblečejo). To pa vpliva na pomanjkanje pozitivne samopodobe ljudi z demenco in hkrati tudi zavira njihove sposobnosti« (Kolar, 2002, str. 17). Kljub trudu zaposlenih pa se v varovani enoti v Centru starejših Horjul dogaja, da premalo delajo z ljudmi z demenco, ki so tako v veliki meri prepuščeni sami sebi. Sporno se mi zdi že to, da v 21. stoletju v domovih za stare še vedno obstajajo varovane enote. Tu bi se moral sistem korenito spremeniti, saj to gotovo ni »delo v korist ljudi z demenco«.

Komunikacija je tema, ki je zelo pomembna pri delu z ljudmi z demenco, saj so njihove kognitivne sposobnosti okrnjene, z napredovanjem bolezni pa se te le še slabšajo. Že v običajni komunikaciji prihaja do nesoglasij, pri pogovoru z ljudmi z demenco pa moramo biti še toliko bolj pazljivi, da ne uporabljamo kratic in njim neznanih besed. Upoštevati moramo njihove zmožnosti komuniciranja in sprejemanja informacij. Poleg vsega pa moramo biti pozorni tudi na kulturne razlike (Trček, 1994, str. 63–64).

»Stari ljudje si pogosto ne morejo izbirati sogovornikov, če pa ga bomo še ob vsaki napaki pri komunikaciji popravljali, bo sčasoma vedno manj govoril« (van Hülsen, 2007, str. 38). Zaposlenim, ki delajo v varovani enoti, se zdi zelo pomembna nebesedna komunikacija, ki je velikokrat edina možnost komuniciranja z ljudmi z demenco. Že z očesnim stikom lahko pokažemo pripravljenost na sodelovanje in pogovor. »Komuniciramo z izrazom na obrazu, nasmehom in vse to nam pove, česa si želimo in česa ne. Komuniciramo tako s celim telesom, z držo in gibanjem. Tudi z glasom, že v vzdihu ali v kriku lahko prepoznamo pomen, ne da bi sploh uporabili besede. Kakovost glasu in melodija, ki jo zaznavamo v govoru, je drugačna, če smo na nekoga jezni, ali pa če nekoga objamemo in mu povemo, da smo ga pogrešali. Hkrati pa komuniciramo tudi z dotikom in s tem podpremo tisto, kar smo povedali z besedami ali pa samo preprosto besede nadomestimo z dotikom« (Kramberger, 2017). Pomembno je vzdrževati komunikacijo med zaposlenimi in ljudmi z demenco, ker le tako lahko prepoznamo potrebe in želje ljudi z demenco.

Ena od sogovornic je izpostavila problem zdravil, in sicer njihov vpliv na ljudi z demenco, ki ni samo pozitiven. Kot pravi sama, se je z zmanjšanjem odmerka zdravil povečala sorodnikova sposobnost komuniciranja in dojemanja sveta. Zdravila za demenco ni, obstajajo pa zdravila, ki upočasnijo razvoj demence. »Poleg tega pa obstajajo tudi zdravila, ki izboljšujejo miselne sposobnosti ljudi z demenco, blažijo depresijo in nespečnost ter druga bolezenska stanja« (Kako živeti z demenco, b. d.).

Pri delu z ljudmi z demenco je pomembno tudi znanje, in sicer znanje za pravilno ravnanje. Na področju demence nimamo nikoli preveč znanja. Vsak dan se učimo novih znanj za boljši

jutri. Zaposleni v Centru starejših Horjul imajo na področju demence veliko znanja. Znanje sprti dopolnjujejo in iščejo dodatne informacije, če je to potrebno. Kljub temu, da sogovorniki pravijo, da imajo dovolj znanja s področja demence, pa se v praksi pokaže, da ni vedno tako. Med delom se soočajo tudi s situacijami, ki jim predstavljajo oviro (npr. ljudje z demenco, ki na trenutke postanejo agresivni). Tako lahko rečemo, da »strokovni delavci nimajo vedno dovolj znanja in informacij o demenci in njenih posledicah, kar pa ima lahko negativne posledice za sorodnike in ljudi z demenco, saj ne dobijo ustrezne pomoči, ko jo najbolj potrebujejo« (Ljubej in Verdinek, 2006).

Najbolj pomembne se mi zdijo prve informacije o demenci, ko so sorodniki v stiski in jim z informacijami približamo svet ljudi z demenco, da bolje razumejo bolnega sorodnika. Prve informacije in nasvete sorodniki dobijo od zdravnika, patronažna sestra jim najpogosteje posreduje informacije o bolezni, negi in svetuje, kam se še lahko obrnejo po pomoč. Socialni delavci na centru za socialno delo sorodnikom podajo informacije glede demence na splošno, predstavijo pa jim tudi zakonsko opredeljene pomoči (pomoč na domu, družinski pomočnik, dodatek za pomoč in postrežbo, institucionalna oskrba) (Ljubej in Verdinek, 2006).

Izražena je bila tudi želja po izobraževanju na temo metode Montessori za ljudi z demenco. Metoda Montessori je že preizkušena v Domu sv. Jožefa v Celju. »Metoda sloni na treh temeljih, in sicer na pripravljenem okolju, v katerem se oseba giblje, da omogoča vključevanje in pa samostojnost posameznika, kjer si želi biti. Drugi temelj predstavljajo vse rutine, vloge, aktivnosti in interesi ljudi z demenco. In na koncu še tretji, v katerega so vključeni vsi tisti, ki sodelujejo v njihovem okolju (zaposleni, prostovoljci, sorodniki)« (Temelji metode, b. d.).

Pokazala se je tudi potreba po prostovoljcih, ki jih primanjkuje. Je pa potrebno biti tu pazljiv, saj Mlakar in Prapernik (2013) ugotavljata, da bi bilo potrebno poskrbeti, da so prostovoljci iz starostne skupine ljudi z demenco, saj v nasprotnem primeru pomenijo težavo zaradi medgeneracijskih razlik.

Menim, da so izobraževanja pri delu z ljudmi z demenco ključna. V Centru starejših Horjul so ta neobvezna. Če bi imeli vsaj določena izobraževanja obvezna, bi zaposleni, ki delajo z ljudmi z demenco, tako imeli vsaj osnovno usposobljenost za delo z njimi. To velja predvsem za tiste, ki začenjajo delo v varovani enoti, v kateri so v Centru starejših Horjul nastanjeni ljudje z demenco.

Težave se pojavljajo predvsem na področju komunikacije in dela z ljudmi z demenco. V Centru starejših Horjul je premalo zaposlenih, ki delajo na področju oskrbe ljudi z demenco. To je že kar nekaj časa pereč problem v vseh domovih po Sloveniji. Tudi direktorica Doma starejših občanov Črnomelj se spopada s pomanjkanjem kadra. Pravi, da »kadrovski normativi

na področju zdravstva in socialnega varstva že desetletja ostajajo enaki, kljub temu da v domove prihajajo ljudje, ki imajo čedalje zahtevnejšo oskrbo» (Marn, 2017). Tudi Cajanko (2017) se s tem strinja, dodaja pa še, da »zaposleni praviloma tudi naj ne bi bili ustrezno usposobljeni za delo z ljudmi z demenco, kar pa potem pomeni, da postorijo le najnujnejše. Torej nega in občasne skupinske dejavnosti v varovani enoti. Časa za pogovor ni ali pa ga je zelo malo, malo je takšnih domov, ki poznajo ljudi z demenco in njihov poklic, posebnosti, celotno biografijo«. Hkrati pa premalo zaposlenih pomeni manj individualno delo z ljudmi z demenco, kar zniža kakovost dobre celostne oskrbe, ki je pri ljudeh z demenco še kako pomembna.

Socialna delavka poleg preobremenjenosti z administrativnim delom, izpostavlja tudi supervizije in intervizije, ki v Centru starejših Horjul niso organizirane. To je sicer naloga socialne delavke, da organizira in koordinira ter vodi intervizijske skupine zaposlenih, ki so vsakodnevno v stiku z ljudmi z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 46). Intervizije in supervizije so zelo pomembne pri preprečevanju izgorevanja. Intervizija je »metoda učenja, pri kateri mala skupina kolegov s podobno stopnjo profesionalne usposobljenosti in delovnih izkušenj vodi supervizijo s pomočjo vprašanj, ki se porajajo v njihovem delovnem okolju. Intervizija je torej vrsta supervizije, v kateri noben od sodelujočih ne prevzame stalne vloge supervizorja.« (Hanekemp, 1994, str. 503).

Težave se pojavljajo tudi pri komunikaciji z ljudmi z demenco, saj z napredovanjem demence kognitivne sposobnosti pešajo. Tako zaposlenim kot tudi sorodnikom ljudi z demenco je težko predvsem zato, ker se s svojimi varovanci (kot rečejo zaposleni ljudem z demenco v varovani enoti) oz. z očetmi, mamami, možmi, ženami ne morejo normalno pogovarjati, pač pa morajo ponavljati ene in iste stavke. »Tako pri sorodnikih ljudi z demenco kot tudi zaposlenih pa je pomembno, da se sprorazumevanja z ljudmi z demenco naučijo, saj se noben ne rodi z znanjem komunikacije z ljudmi z demenco. Pomembno je, da se zdravstveno osebje in tudi drugi zaposleni naučijo veččin komunikacije, saj bodo tako pripomogli k manjšemu stresu in izboljšanju odnosa do ljudi z demenco. Dobra komunikacija pripomore tudi k premagovanju težavnega obnašanja ljudi z demenco« (Gašparovič 2007, str. 43). Pomemben se mi zdi ravno zadnji stavek Gašparoviča, saj sem spoznala, da se sogovorniki soočajo tudi s situacijami težavnega obnašanja ljudi z demenco (npr. ljudje z demenco so agresivni). Potrebno si je torej prizadevati za boljšo komunikacijo z ljudmi z demenco, saj je lahko njihovo težavno obnašanje odraz tega, da nečesa nočejo.

Kakovost dela z ljudmi z demenco je povezana s številom zaposlenih, ki delajo z ljudmi z demenco. Kot že zgoraj omenjeno, je velik problem v Centru starejših Horjul pomanjkanje kadra, hkrati pa se pojavljajo še dodatne težave pri delu z ljudmi z demenco, ki so povezane s

pomanjkanjem kadra, in sicer pomanjkanje časa, hitenje, zaradi česar je okrnjena individualna obravnava posameznika in spodbujanje k samostojnosti. Cajnko (2015, str. 4) pravi, da »bi morali ljudi z demenco bolj spodbujati k samostojnosti, jim prepustiti vodenje dejavnosti, ki jih še zmorejo, izkoristiti še njihovo znanje in hkrati spodbujati k pridobivanju novega. Predvsem pa poskrbeti za to, da bi bili aktivni in dejavni vsak dan in ne le občasno, takrat, ko imajo zaposleni več časa. V tujini poznajo nove oblike dejavnosti v domovih, ki vključujejo vrtce, študente v domove za stare.«

Dodatni problem pri oskrbi ljudi z demenco, ki ga vidim sama, je, da so ljudje z demenco zaprti v varovani enoti. Poznamo primer dobre prakse iz Doma starejših Šentjur, kjer »iz medicinskega modela prehajajo na koncept normalizacije življenja. To pomeni, da v ospredje prihaja bivanje, vse ostale suportivne dejavnosti pa so postavljene ob bok življenju v domu. Izhajajo iz tega, da so središče njihovega delovanja stanovalci ter njihovi sorodniki in zaposleni. Skupaj s stanovalci in njihovimi sorodniki oblikujejo življenjsko zgodbo posameznika in iz nje izhajajo, ko težijo k normalizaciji življenja v domu« (Vodišek Razboršek, Prtenjak, Klobučar in Ramovš, 2016). To je dober zgled za ostale domove, po katerem bi se lahko zgledovali in se trudili delovati v smeri odprtih oddelkov za ljudi z demenco, oaze za ljudi v zadnjem stadiju demence itn.

Kljub temu, da stremimo k dolgotrajni oskrbi starih ljudi, se mi zdi pomembno, da zagotovimo ljudem, ki trenutno živijo v domovih za stare, kar se da najboljšo in kakovostno oskrbo. Iščemo načine, kako izboljšati kakovost življenja starih ljudi. Pomanjkljivosti delovanja in načina dela domov za stare je povezana predvsem s pomanjkanjem kadra. Ko se odločiš za delo v domu za stare ljudi, se je potrebno vprašati, ali je to res delo, ki me veseli in ga bom opravljal s srcem in se bom zavzemal za izboljšanje kakovosti življenja starih ljudi?

Ob vstopu starega človeka v dom, pa se najprej postavimo v njegovo kožo in ga obravnavamo tako, kot bi sami želeli biti obravnavani.

6. SKLEPI

Vloga socialne delavke v Centru starejših Horjul je pomembna pri sprejemu ljudi v dom, zagotavlja podporo in pomoč tako zaposlenim kot tudi sorodnikom, sodeluje z različnimi strokovnjaki in institucijami. Na področju dela z ljudmi z demenco pa nima tako vidne vloge, razen tega da ureja zadeve s sodiščem, sprejem stanovalca v varovano enoto in posreduje pri morebitnih konfliktih. Na to, da je socialna delavka premalo v varovani enoti in se ukvarja z ljudmi z demenco, ker je ona najbolj usposobljena za to, pa so opozorili tudi zaposleni.

V Centru starejših Horjul poznajo metodo validacije po Naomi Feil in jo tudi uporabljajo oziroma se trudijo delati po tej metodi. Drugih metod ne poznajo ali pa jih niso znali poimenovati. Razbrala sem, da uporabljajo metodo osebnega načrtovanja, pomembne so biografije ljudi, uporabljajo tudi življenjsko knjigo, ki je sicer nima veliko stanovalcev, vendar pa to tudi poznajo.

Problem se kaže predvsem pri pomanjkanju kadra in posledično pomanjkanju časa za individualno delo z ljudmi z demenco, ki je še kako pomembno, saj ljudje z demenco niso homogena skupina ljudi. Vsak ima svoje potrebe, želje, zgodovino itn. Zaposleni in sorodniki ljudi z demenco so zadovoljni z delom socialne delavke, tudi z vidika podpore in pomoči, ker vedo, da se lahko obrnejo nanjo v primeru, da se pojavi problem, ki ga ne morejo rešiti sami.

Zaposleni menijo, da jim znanja ne primanjkuje. Pravijo, da imajo tudi veliko organiziranih izobraževanj s področja demence. Izobraževanja v Centru starejših Horjul so izbirna in niso obvezna, bi pa bilo dobro, da bi imeli vsaj osnovno znanje za delo z ljudmi z demenco vsi enako.

Poleg tega da Centru starejših Horjul primanjkuje zaposlenih, se težave pojavljajo tudi na področju komunikacije z ljudmi z demenco. Pesti jih tudi prostorska stiska, saj imajo premalo notranjega in tudi zunanjega prostora. Kakovost dela z ljudmi z demenco je povezana tudi s številom zaposlenih, ki pa je velik problem. Se pa zaposleni trudijo po najboljših močeh, da ljudem z demenco, kljub vsemu, zagotovijo čim boljšo oskrbo ter individualno obravnavo.

7. PREDLOGI

Delež starejših v Sloveniji narašča, kar pomeni, da bo vedno več starih ljudi. K temu je pripomoglo znižanje smrtnosti, zvišanje rodnosti in pa daljša življenjska doba. Glede na to, da se vsi staramo in si želimo jesen življenja preživeti kar se da kakovostno, moramo več pozornosti nameniti starim ljudem na splošno, še posebej pa ljudem z demenco. Nikoli ne vemo, mogoče bomo nekega dne tudi sami v tej skupini ljudi. Zato je še toliko bolj pomembno, da se področje demence tudi detabuizira. K temu bi, po mojem mnenju, pripomogli mediji, ki bi preko primerov dobrih praks, zgodb ljudi z demenco in njihovimi oskrbovalci ozaveščali javnost. Predlagam še, da bi izvedli anketo o potrebah in željah starih ljudi, ki živijo v institucijah, in njihovih sorodnikov. Ankete bi izvedel vsak dom za stare ljudi posebej. Nato pa bi skušali najti rešitve skupaj s stanovalci. Predlagam tudi, da bi se spremenil sistem varovanih enot, da bi se jih zakonsko ukinilo in povečalo število zaposlenih na področju demence v institucijah.

Z raziskovanjem sem ugotovila, da ima socialna delavka v Centru starejših Horjul pomembno vlogo. Vendar pa se mi zdi, da je preobremenjena z administrativnim delom in ne more učinkovito uveljavljati strokovnega znanja, ki ga ima kot socialna delavka. Problem se mi zdi predvsem pri delu z ljudmi z demenco, ki je specifično področje in za katerega je potrebno strokovno znanje. Predlagam, da bi se zakonsko določilo, da morata biti v domovih za stare najmanj dve socialni delavki, lahko pa tudi več (odvisno od števila stanovalcev), saj bi se tako delo, ki ga sedaj opravlja ena oseba, porazdelilo. Za administrativna dela bi bila zaposlena druga oseba. Tako bi lahko socialna delavka res opravljala naloge socialnega dela z ljudmi z demenco in ostalimi stanovalci. To bi pripomoglo tudi k bolj kakovostnem in individualnem delu z ljudmi z demenco kot tudi z ostalimi stanovalci.

V socialnem delu pravimo »znanje za ravnanje«, kar pomeni, da moramo imeti znanje za delo z ljudmi z demenco. Znanje na področju demence je izredno pomembno, saj se moramo zavedati, da ljudje z demenco niso homogena skupina, ki ima enake potrebe, želje itn. Po pogovoru s sogovorniki sem ugotovila, da znanje zaposlenih v Centru starejših Horjul ne predstavlja ovire. Tudi izobraževanj, kot pravijo sami, imajo zagotovljenih dovolj. Problem vidim predvsem v tem, da izobraževanja niso obvezna, sploh na področju demence. To pomeni, da bo nekdo šel na neko izobraževanje dvakrat, nekdo drug pa nikoli. Predlagam, da bi direktorica doma ali socialna delavka uvedla obvezna izobraževanja s področja demence, da imajo zaposleni, ki delajo na področju demence, enako znanje za ravnanje. Predlagam tudi, da bi imeli zdravstveni delavci že v okviru študija tudi predmet, povezan s socialnim delom. V

domovih za stare ljudi ne gre le za zdravstveno oskrbo stanovalcev, ampak tudi za socialno delo s stanovalci. Pomembno je imeti čut za sočloveka in pa znanje, da zna posameznik vzpostaviti nek socialnodelovni odnos tako z ljudmi z demenco kot tudi z ostalimi stanovalci.

Sorodniki ljudi z demenco se predvsem sami pozanimajo o bolezni in sami iščejo načine dela in komunikacije s svojimi sorodniki. Torej so na začetku praktično brez informacij, če jih ne bi iskali sami. Znanje sorodnikov na področju ljudi z demenco bi pripomoglo k boljšemu razumevanju vedenja ljudi z demenco, hkrati pa bi se manj pogosto znašli v situaciji, ko ne bi vedeli, kako odreagirati v določenih situacijah, ki jih spravljajo v stisko. Sorodniki so torej pri iskanju informacij in ravnanju prepuščeni sami sebi. Predlagam, da bi socialna delavka v okviru Centra starejših Horjul večkrat organizirala predavanja tudi za sorodnike, kar bi pripomoglo k boljšemu razumevanju demence. Predlagam tudi, da bi se v skupnosti večkrat organizirala predavanja/izobraževanja na temo demence, katerih bi se lahko udeležili vsi, od mladih do starih. Izobraževanja bi morala biti zanimiva za občinstvo. To bi lahko dosegli tudi s tem, da bi o demenci govorili sorodniki ljudi z demenco. Lahko bi organizirali druženja z ljudmi z demenco v domu, tako da bi preživeli dan z njimi in organizirali dejavnosti, pri katerih bi sodelovali vsi (v skladu z zmožnostmi ljudi z demenco). Tu merim predvsem na osnovne šole, srednje šole in fakultete. S takimi druženji bi pripomogli tudi k detabuizaciji demence, hkrati pa bi to pripomoglo k boljšemu prepoznavanju demence in tudi k strpnosti skupnosti do ljudi z demenco.

Znanje pa je povezano tudi z delom z ljudmi z demenco in metodami, ki jih uporabljajo zaposleni. Predlagam izobraževanja na temo metod dela z ljudmi z demenco, ki bi bila za zaposlene v varovani enoti obvezna.

Sorodniki so tudi izrazili željo po prostovoljcih, ki jih je očitno v Centru starejših Horjul premalo. Vendar pa je glede tega pomembno upoštevati stanovalce, sorodnike, ljudi z demenco in njihove želje. Raziskave so namreč pokazale, da so prostovoljci, ki so približno iste starosti kot stanovalci, bolj ustrezni za prostovoljno delo v domu kot pa mlajši, predvsem zaradi medgeneracijskih razlik. Pomembno se mi zdi, da bi bilo prostovoljstvo v Centru starejših Horjul bolj razvito. Predlagam, da bi se izvedla anketa med stanovalci v domu o potrebah po prostovoljcih. Pri izbiri prostovoljca bi upoštevali želje stanovalcev. S tem bi popestrili življenje stanovalcev v domu. Kako privabiti prostovoljce, pa je drugo vprašanje, ki ostaja odprto. Prostovoljno delo je stvar izbire vsakega posameznika. Lahko pa povem iz lastnih izkušenj, da je odločitev za prostovoljstvo najboljša odločitev, kar sem jih kdaj naredila. Biti prostovoljec in nekomu polepšati dan je nekaj najlepšega, kar lahko narediš. Pri prostovoljnem delu sem ugotovila, kako pomembne so malenkosti in koliko nekomu drugemu lahko pomenijo.

Predlagam torej več pozornosti socialne delavke na področju prostovoljstva, saj s prostovoljnimi delom človek pridobi dragocene izkušnje in spozna zanimive ljudi z različnimi življenjskimi zgodbami.

Na koncu pa bi se rada dotaknila še problema, s katerim se sooča Center starejših Horjul, in sicer pomanjkanje kadra, kar so sogovorniki izpostavili kot največjo težavo. S tem problemom se ne sooča le ta dom, pač pa je to splošen problem v Sloveniji, njegovo reševanje pa kompleksno. Menim, da je potrebno začeti ceniti delo z ljudmi z demenco, tako kot tudi z ostalimi stanovalci, v domovih za stare ljudi. Predlagam, da država zviša plače zaposlenim v domovih za stare in poviša število zaposlenih, saj bi s tem dosegli bolj kakovostno in bolj individualno oskrbo.

Problem v Centru starejših Horjul se kaže tudi v pomanjkanju prostora, tako zunanega kot tudi notranjega. Sogovorniki so pri pogovoru izrazili želje, ki bi se lahko uresničile, če bi dosegle prave ljudi. Zato predlagam, da bi se zaposleni, sorodniki ljudi z demenco in pa socialna delavka ter vodstvo Centra starejših Horjul dobili na sestanku, na katerem bi pregledali možnosti, ki jih imajo za izboljšanje kakovosti bivanja v Centru starejših Horjul, in v tej smeri začeli tudi delovati.

8. SEZNAM VIROV

- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition*. Washington: American Psychiatric Association.
- Bryden, C. (2005). *Dancing with Dementia: My Story of Living Positively with Dementia*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Cajnko, A. (2015). Kako se lotiti zmanjšanja bremena demence za posameznika, družino. Pridobljeno 10. 9. 2019 s http://www.zdus-veza.si/docs/AHA.SI/Kako_se_lotiti_zmanjsanja_bremena_demence_za_posameznika_druzino_LEKT.pdf
- Cajnko, A. (2017). *Prostovoljstvo v domovih*. Pridobljeno 10. 9. 2019 s <http://drustvoresje.weebly.com/prostovoljstvo-v-domovih.html>
- Cantley, C. (2001). *A Handbook of dementia care*. Philadelphia. Open University.
- Čaćinovič Vogrinčič, G. (2000). Družina in star človek. *Socialno delo* 39(4/5), 287–292.
- Čebašek, I. (b.d.). Strokovna tema. Demenca. Pridobljeno 5. 9. 2019 s <https://www.skupine.si/>mma>7Demenca-prispevek>
- Demenci prijazne točke DPT*. (b. d.) Pridobljeno 10. 9. 2019 s <https://www.spomincica.si/dodatne-dejavnosti/demenci-prijazne-tocke/>
- Dolgotrajna oskrba*, (b. d.). Pridobljeno 10.8.2019 s http://www.mz.gov.si/si/delovna_podrocja_in_prioritete/dolgotrajna_oskrba/
- Družinski zakonik (DZ)* (2017). Ur. l. RS 15/2017. Pridobljeno 14. 5. 2019 s <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7556#>
- Flaker, V., Kresal, B., Mali, J., Milošević-Arnold, V., & Velikonja, I. (2004). *Delo z dementnimi osebami: Priprava modela obravnave oseb z demenco (sklepno poročilo)*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., & Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Rafaelič, A., Bezjak, S., Dimovski, V., Ficko, K., Fojan, D., Grebenc, V., Kastelic, A., Mali, J., Ošljaj, A., Pfeiffer, J., Ramovš, J., Ratajč, S., Suhadolnik, I., Urek, M., & Žitek, N. (2015). *Priprava izhodišč dezinstitutionalizacije v Republiki Sloveniji: končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Gašparovič, M. (2007). *Priročnik za družinske negovalce*. Grosuplje: Dom starejših občanov.
- Hanekamp, H. (1994). Intervizija. *Socialno delo*, 33(6), 503–505.

- Institucionalno varstvo*, (b. d.). Pridobljeno 12. 3. 2019 s <https://www.spomincica.si/zivljenje-z-demenco/institucionalno-varstvo/>
- Kako živeti z demenco*. (b. d.). Pridobljeno 10. 9. 2019 s <https://edemencia.si/kako-ziveti-z-demenco/>
- Kavčič, V. (2015). *Umovadba za bistre možgane v poznih letih*. Dob pri Domžalah: Miš.
- Kerin., M. (2017). *Skupaj proti demenci*. Brošura projekta. Ptuj: Dom upokojencev Ptuj.
- Kitwood, T. (2005). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham, New York: Open University Press
- Kogoj, A. (2007). *Urgentna stanja v gerontopsihiatriji*. V: 5. psihogeriatrično srečanje, zbornik prispevkov (str. 1–7). Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci.
- Kolar, A. (2002). *Modeli varstva stanovalcev z demenco v domovih za stare* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo
- Kramberger, M. (2017). *Komunikacija z osebami z demenco in stres pri skrbnikih*. Pridobljeno 10. 9. 2019 s <http://demencia.eu/wp-content/uploads/2017/06/7.predavanje.pdf>
- Ljubelj, S. & Verdinek, N. (2006). *Doživljanje svojcev oseb z demenco*. Pridobljeno 10. 9. 2019 s <http://www.inst-antontrstenjaka.si/slike/530-1.pdf>
- Lukič Zlobec, Š. & Krivec, D. (2016). Demenca izziv sodobne družbe. V J. Mali (ur.), *Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoči njihovim sorodnikom* (str. 34–39). Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije.
- Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2016). Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoči njihovim sorodnikom. *Pomen celostne oskrbe ljudi z demenco za učinkovito zagotavljanje pomoči v socialnem delu*. Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije
- Mali, J., (2017). *Metode dela z ljudmi z demenco*. Pridobljeno 12. 6. 2019 s HIP
- Mali, J. & Rihter, L. (2005). Skrb za stanovalce z demenco v domovih za stare. *Socialno delo*, 45(6), 323–332.
- Mali, J. (ur.) & Milošević-Arnold, V. (ur.) (2011). *Demenca – izziv za socialno delo*. 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., & Kejžar, A. (2017). Celostna oskrba stanovalcev z demenco. Primer uvajanja inovativne oskrbe v Domu Petra Uzarja Tržič. *Socialno delo* 56(3), 179–193

- Mali, J., Flaker, V., Perišič, M., L., Rafaelič, A., Rode, N., Urek, M., & Žitek, N. (2017). *Inovativne oblike oskrbe v domovih starejših občanov (končno poročilo raziskave)*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Flaker, V., Urek, M. & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primeri domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteto za socialno delo.
- Marn, U. (2017). *Valerija Lekič Poljšak, direktorica Doma starejših občanov Črnomelj. Mladina – Intervjuj*, 1. 12. Pridobljeno 10. 9. 2019 s <https://www.mladina.si/183078/valerija-lekic-poljsak-direktorica-doma-starejsih-obcanov-crnomelj/>
- Milošević Arnold, V. (2006). Celostna obravnava oseb z demenco v domu za stare. *Socialno delo*, 45(3/5), 119–126.
- Mesec, B., Rape, T., & Rihter, L. (ur.) (2009). *Načrtovanje raziskave: študijsko gradivo za interno uporabo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Ministrstvo za zdravje. (2016). *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020*. Pridobljeno 1. 9. 2019 s https://www.zod-lj.si/images/Strategija_obvladovanja_demence.pdf
- Mlakar, K. & Prapertnik, A. (2013). Vloga socialnega dela pri zagotavljanju kakovosti življenja osebam z demenco in njihovim svojcem. *Socialno delo*, 52(4), 281–284.
- Mravljak-Andoljšek, V. (2015). *Komunikacija in staranje*. Pridobljeno 10. 9. 2019 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-LK34CUZA/f6ae6a42-61c9-454a-8054-8a833cd22e04/PDF>
- Parker, G.M. (1990). *Team players and team work*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers
- Pečjak, V. (2007). *Psihologija staranja*. Bled: Samozaložba.
- Ramovš. (2017). *Kakovostna starost*. Pridobljeno 22. 4. 2019 s http://www.instantontrstenjaka.si/repository/Starost_4_2015_a.pdf
- Romih, J. (2016). Predstavitev strategije za obvladovanje demence do leta 2020. V J. Mali (ur.), *Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoči njihovim sorodnikom* (str. 29–33). Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije
- Ministrstvo za zdravje. (2016). *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020* (2016). Pridobljeno 25. 5. 2019 s https://www.zod-lj.si/images/Strategija_obvladovanja_demence.pdf
- Šiplič Horvat, V. (2016). Vloga socialnega dela pri uresničevanju strategije obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 – celostna obravnava oseb z demenco in njihovih svojcev. V J. Mali (ur.), *Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoči njihovim sorodnikom* (str. 22–27). Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije

Temelji metode. (b. d.). Pridobljeno 10. 9. 2019 s <http://www.jozef.si/metoda-montessori-za-starejse-in-osebe-z-demenco/temelji-metode/>

Trček, J. (1994). *Medosebno komuniciranje in kontaktna kultura*. Radovljica: Didakta.

Urek, M. (2005). *Zgodbe na delu : pripovedovanje, zapisovanje in poročanje v socialnem delu*. Ljubljana : Založba /*cf.

Van Hülsen, A. (2010), *Zid molka: Oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij*. Logatec: Firis Imperl.

Videmšek, P. (2004). Refleksije iz prakse. Individualni načrt kot metoda dela. *Socialno delo*, 46(5/6), 283–285

Vodišek Razboršek, V., Prtenjak, B., Klojučar, M. & Ramovš, J. (2016). *Hišni hospic in oaza v Domu starejših Šentjur*. Pridobljeno 10. 9. 2019 s <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/tisk/kakovostna-starost/clanek.html?ID=1584>

Zmanjšajmo tveganje za nastanek demence, (b. d.). Pridobljeno 10.8.2019 s <https://www.spomincica.si/infografika-podatkov-o-demenci/>

World Health Organization. (b. d.). Pridobljeno 28.02.2019 s <https://www.who.int/features/factfiles/dementia/en/>

9. PRILOGE

9.1. Priloga 1: Vodilo za intervju (vprašalnik)

VLOGA SOCIALNE DELAVKE PRI DELU Z LJUDMI Z DEMENCO

- Opišite potek vašega dela pred prihodom stanovalca v dom. (SORODNIKI – Kako se spominjate sodelovanja s SD pred prihodom vašega sorodnika v dom?, ZAPOSLENI – Kako po vašem mnenju SD sodeluje z bodočimi stanovalci?)
- Kako poteka vaše sodelovanje z drugimi strokovnjaki, zaposlenimi iz drugih institucij, ki prihajajo v stik z bodočim stanovalcem? (ZAPOSLENI/SORODNIKI – Kako po vašem mnenju poteka sodelovanje z drugimi strokovnjaki, zaposlenimi iz drugih institucij, ki prihajajo v stik z bodočim stanovalcem/z vašim sorodnikom?)
- Kako poteka sprejem stanovalca v dom? (Katere informacije dobi – način življenja v domu, hišni red, dejavnosti v domu, o delavcih, načinu plačevanja doma? Napiše osebni načrt in ga kasneje tudi dopolnjuje?). (ZAPOSLENI – Kako po vašem mnenju poteka sprejem stanovalca v dom?, SORODNIKI – Kako se spominjate, ko so vašega sorodnika sprejeli v dom?)
- Kakšno podporo nudite kot socialna delavka stanovalcu, sorodnikom, zaposlenim? (Posreduje pri konfliktnih situacijah, razvija prostovoljno delo, sodeluje pri organizaciji različnih interesnih dejavnosti in prireditvev – rojstni dnevi?)

METODE DELA Z LJUDMI Z DEMENCO

- Poznate metodo validacije po Naomi Feil? (SORODNIKI – Katere načine dela z ljudmi z demenco poznate?)
- Katere načine komunikacije z ljudmi z demenco uporabljate glede na stadij demence? (SORODNIKI – Opišite, kako poteka komunikacija z vašim sorodnikom. Kakšne so spremembe od začetka, ko je bila demenca odkrita, pa do zdaj, ko je v domu?)
- Kaj se vam zdi, da najbolj pomiri ljudi z demenco? (Dotiki, glasba, stare slike, ko so bili še mladi, ipd.?)
- Kako pomembna se vam zdi nebesedna komunikacija? Zakaj?
- Katere metode še uporabljate pri pomoči ljudem z demenco? (SORODNIKI – Kaj vam še pomaga pri komunikaciji z vašim sorodnikom?)

ZNANJE ZAPOSLENIH ZA DELO Z LJUDMI Z DEMENCO

- Kakšno znanje na področju dela z ljudmi z demenco koristi zaposlenim? (SORODNIKI – Kakšno znanje po vašem mnenju koristi zaposlenim na področju demence?)
- Kje zaposlenim znanja na področju dela z ljudmi z demenco primanjkuje? (SORODNIKI – Se vam zdi, da na področju dela z ljudmi z demenco zaposlenim primanjkuje znanja? Kje se po vašem mnenju to kaže?)
- Kaj je zaposlenim v največjo pomoč pri delu z ljudmi z demenco? (SORODNIKI – Kaj se vam zdi, da je zaposlenim v največjo pomoč pri delu z ljudmi z demenco?)
- Kakšne oblike izobraževanja s področja demence imate organizirana za zaposlene? (SORODNIKI – Mogoče veste, kakšne oblike izobraževanja s področja demence so organizirane za zaposlene? So kakšna izobraževanja namenjena tudi vam kot sorodnikom ljudi z demenco? Kakšna?)

TEŽAVE PRI KOMUNIKACIJI Z LJUDMI Z DEMENCO

- Kaj vam predstavlja največjo oviro pri komunikaciji z ljudmi z demenco?
- Kako se soočate s težavami, ki nastanejo ob komunikaciji? (Iščete drugačne načine komunikacije, se obrnete na koga?)
- Kakšne težave še zaznavate na področju oskrbe ljudi z demenco? Npr. organizacijske, kadrovske, prostorske?

9.2. Priloga 2: Intervjuji

9.2.1. Intervju A

N – Nadia, A – socialna delavka

N: Opišite potek vašega dela pred prihodom stanovalca v dom.

A: Ja, včasih je bilo to drugače./ (A1) Včasih so socialne delavke šle na dom, še preden je on prišel v dom. Zdej pa ne, 90 % ljudi, ki pridejo k nam, so iz bolnice./ Zadnje štiri leta je obsedeno stanje. Velik ljudi čaka na posteljo v domu, novi domovi se pa ne gradijo.

/(A2) Zdej, najprej oni navežejo stik z nami, tko da pošljejo vlogo, ali pokličejo po telefonu, ali pa se osebno oglasijo pri meni. Potem jih povabim na pogovor in ugotoviva njegove želje, razkažem jim tud dom, vse od A do Ž, ampak, da se razumeva, to so tisti, ki se jim ne mudi, ki trenutno čisto dobro funkcionirajo doma, oni samo pridejo pogledat, kam bodo šli, če se bodo odločil za naš dom./ (A3) Torej najprej pošljejo vlogo, potem jih povabim na pogovor, da ugotovimo, kakšno je stanje. Vmes me seveda lahko tudi pokličejo in me obveščajo o stanju svojca./ Aja, sej res./ (A4) zdej imamo v domu tudi organizirano dvakrat na teden Aktiven dan za zunanje, kako bi rekla, »bodoče« naše stanovalce. Aktiven dan je namenjen vsem, ki živijo doma in si želijo aktivneje preživljati dneve. Je predvsem cenovno dostopen in pa, lahko rečem, da se jih je zelo veliko udeležilo tega, kar me zelo veseli, ker se s tem, ko zunanji ljudje pridejo v dom in vidijo, kako poteka življenje v domu, s tem se nekako razbijajo tabuji in s tem v bistvu starostniki vidijo, da ni nič takega in se potem mogoče lažje odločijo za dom, če bo enkrat to potrebno./ (A5) Prijavila sem se tudi na še en projekt, kjer sodelujemo skupaj z občino, in ravno tako zunanji starostniki pridejo v dom in s tem se dom vključuje v skupnost. Dom smo približali ljudem./

N: Kako poteka vaše sodelovanje z drugimi strokovnjaki, zaposlenimi iz drugih institucij, ki prihajajo v stik z bodočim stanovalcem?

A:/(A6) Jaz sodelujem z veliko zunanjimi ljudmi, ki so povezani z mojim delom in domom./ (A7) Sodelujem recimo z zdravstvenim kadrom, sploh iz bolnice, socialna delavka iz bolnice je obvezna, če je treba, govorim tudi direktno z zdravnikom iz oddelka, kjer trenutno oseba je./ (A8) Sodelujem z njimi zato, ker jim je v interes človek in da se naredi nekaj v dobro človeka, zato jaz nisem imela nikoli težav, vse sem se še dogovorila./

/(A9) Drugače pa seveda sodelujem s CSD-ji, ZZZS, tud z DURS-om, v primeru, ko so to bodoči stanovalci tujci, tud z Nemčijo sem že sodelovala, ker smo mogli uredit glede pokojnine našega stanovalca, zavetišče za živali, ko oseba prišla k nam v dom, pri njemu doma pa so ostali mucki, kaj ti drugega ostane, kot da urediš zadevo.

Seveda tudi z različnimi fakultetami. Društvom upokojencev, Rdečim križem. / (A10) V bistvu ni meja, s kom vse sodeluješ, kokr si človek, tudi če ni del tvojih nalog, je pa celostna oskrba. /

/(A11) Načeloma pa nimam slabih izkušenj s sodelovanjem, vedno se zavzemam za stanovalce, bodoče ali zdajšnje, tako da na koncu dobim, kar hočem, seveda v dobrega stanovalca. Sodelujem tudi z faksom, ker sem se prijavila na nek projekt, tako da so mi zdaj študentje naredili načrte, kako bo opremljena varovana enota za osebe z demenco. /

N: Kako pa poteka sprejem stanovalca v dom? (Katere informacije dobi – način življenja v domu, hišni red, dejavnosti v domu, o delavcih, načinu plačevanja doma ipd.?)

A: / (A12) Najprej ga sprejme recepcija in ga potem napoti k meni. / (A13) Jaz ga informiram o vsem, tudi vse papirje, ki so potrebni pri vstopu v dom, mu pojasnim, preden se podpiše, potem opišem način življenja v domu, vse mu razkažem, predstavi se mu tudi hišni red, peljem ga v sobo, kjer bo bival, povem o dejavnostih, ki se dogajajo v domu, in ga tudi spodbudim, da se vključi. Predstavim mu kader, tudi sestra je zraven. / Oni so zavezani odpustnemu pismu, da delajo tako kot piše tam. / (A14) Vse službe se obišče v domu in naredi se potem osebni načrt, ki se ga vsakih šest mesecev potem evalvira. O tem se obvesti tudi svojce. Če gre stanovalec na varovano enoto, se poleg osebnega načrta napiše tudi poglobljen individualni načrt, ponavadi ga naredi delovna terapevtka, torej imajo vsi na varovani enoti dva načrta, zato ker se sami ne znajo tako izraziti kot ostali in se mu prilagodimo. / Na primer da je stanovalec bil včasih električar, zdej pa so mu tu zanimive vtičnice, da znamo to prepoznati in ga usmeriti drugam, da ga znamo zaposliti v smeri tega, kar je prej delal, nekaj, kar mu je blizu. / (A15) Pomembno je, da jaz kot socialna delavka poznam celo zgodbo stanovalca. /

N: Kakšno podporo nudite kot socialna delavka stanovalcu, sorodnikom, zaposlenim? (Posredujete pri konfliktnih situacijah, kako je s prostovoljnimi delom, sodelujete pri organizaciji različnih interesnih dejavnosti in prireditvev – rojstni dnevi?)

A: / (A16) Ko so na primer rojstni dnevi, se za vsakega stanovalca priredi kot neka prireditev, jaz pa jim osebno nikoli ne hodim čestitat, ker enostavno mi gre toliko časa, ki ga lahko porabim za drugo delo. / (A17) Veliko imam družinskih sestankov, kjer so prisotni stanovalci, svojci in pa dotični kader, če nastane problem. Svojci so velikokrat v stiski, ker jih starši obtožujejo, ali ker se ne morejo sprijazniti s situacijo svojca pa se potem obrnejo name in se z njimi pogovorim. / (A18) Problem je tudi velikokrat, ko moramo stanovalca iz oddelka premestiti na varovano enoto in imamo pogovore in potem noben noče iti nazaj na oddelk, če je to potrebno, ker je na varovani enoti stalna ekipa zaradi stanovalcev z demenco, ker jim to pomaga, da imajo en in isti kader. / (A19) Sorodnikom pomagam v situaciji na primer, ko ne vedo, kako komunicirati z njihovimi svojci. Pa seveda tudi, ko se pojavijo kakšni konflikti med stanovalci ali pa med stanovalci in njihovimi sorodniki. / (A20) Tudi prostovoljce imamo, ki pridejo se družiti s stanovalci ali pa imajo kakšne delavnice. /

/(A21) Tudi zaposleni se obrnejo name, ko, recimo, ne vejo, kako reagirati v določeni situaciji, drugače pa oni načeloma hodijo h glavni sestri, ker jaz ne poznam tako zdravstvenega področja, zato jim ne morem tako pomagati, kot jim lahko glavna sestra. /

N: Zdaj greva pa na drugo temo, in sicer o metodah dela z ljudmi z demenco. Poznate metodo validacije po Naomi Feil?

A: / (A22) Seveda poznam in tudi delamo po njenih načelih, ker mi je ta način dela všeč in tudi izobraževanja imamo ravno za ta način dela. / (A23) Pred štirinajstimi dnevi so ga imeli zaposleni, je pa seveda na njih, ali se udeležijo ali ne, jaz jih ne morem prisiliti. /

N: Katere načine komunikacije z ljudmi z demenco uporabljate glede na stadij demence?

A: /(A24) Delamo po Naomi načeloma, je pa res, da jaz tudi sama iščem načine, kako komunicirati z njimi, jaz nikoli nisem imela problema pri komunikaciji z njimi./ (A25) Od vsake metode, ki jo poznaš, pač potegneš najboljše in tisto, kar ustreza vsakemu posamezniku./ (A26) Ni nekih pravil pri delu s stanovalci, ki imajo demenco, ker je vsak posameznik drugačen in ima drugačne potrebe in drugačno zgodovino. Je pa seveda komunikacija z njimi izziv pri delu./ (A27) V primeru, da stanovalca nekdo od zaposlenih spominja na kakšno osebo iz preteklosti, s katero se ni razumela ali je bila skregana z njo, se trudimo, da se izogibajo stikom, kolikor se le da, da jih s tem ne vznemirjamo./

N: Kaj se vam zdi, da najbolj pomiri ljudi z demenco? (Dotiki, glasba, stare slike, ko so bili še mladi, ipd.?)

A:/(A28) To je odvisno od vsakega posameznika, ni neke enotne stvari, ki bi pomirila vse stanovalce z demenco./ (A29) Morš met znanje za prepoznavanje vsakega posameznika in njegovih potreb. Vsak ima drugačne izkušnje od prej, drugačno življenje in ravno izkušnje so tiste, ki nas definirajo./

N: Kako pomembna se vam zdi nebesedna komunikacija? Zakaj?

A: /(A30) Nebesedna se mi zdi ravno tako pomembna kot besedna, ker so stanovalci z demenco zelo senzibilni, zelo čutijo energijo človeka, s katerim je v stiku./ (A31) V tretji fazi demence, recimo, so zelo pomembni dotiki, drugače pa se ne moreš kar vseh dotikat pa si mislit, da jim to paše./ (A32) Človek sam nam pove na svoj način, kako se počuti, če ne z besedami, pa z nebesedno komunikacijo, ki je pri demenci še tok bolj pomembna./

N: Katere metode še uporabljate pri pomoči ljudem z demenco?

A: /(A33) To je pa odvisno od kadra, katero uporablja kader, jaz nimam vpliva na to, kako delujejo, saj imajo izobrazbo in dodatna izobraževanja, ki jih tudi organiziramo./

N: Kakšno znanje na področju dela z ljudmi z demenco pa koristi vam ali pa recimo ostalim zaposlenim?

A: /(A34) Verjetno predvsem, kako delat z njimi, sej pravim, imamo izobraževanja, ampak jaz jih ne morem prisilit. Nekaterim se bolj da, drugim spet ne./ Tako je.

N: Kje zaposlenim znanja na področju dela z ljudmi z demenco primanjkuje?

A: /(A35) Kot sem že rekla, so izobraževanja pri nas organizirana, seveda pa niso obvezna, tako da morajo sami pokazati interes za izobraževanja in tudi za delo z ljudmi./ (A36) Nekateri se udeležujejo, drugi ne, ne zavedajo pa se včasih, da gre za stanovalce bolj kot za njih same, no, seveda tudi za njih, saj je to njihovo izpopolnjevanje na področju demence na primer. Potem je lahko njim lažje, če vedo vsaj približno, kaj in kako./

N: Kaj je zaposlenim v največjo pomoč pri delu z ljudmi z demenco?

A: /(A37) Jaz osebno je ne rabim, ne rabim pomoči, kar mene osebno bogati, so nova znanja, ki si jih pridobivam tudi sama./ (A38) Predvsem me zanimajo različne raziskave, švedske in tako dalje. Ponujajo primere dobre prakse, iz katerih lahko potegneš tudi kaj, kar lahko ti vključiš pri svojem delu./

N: Kakšne oblike izobraževanja s področja demence imate organizirane za zaposlene?

A: /(A39) Ja, štirinajst dni nazaj smo imeli organizirano izobraževanje o validaciji./ (A40) Pri nas imamo kar veliko organiziranih izobraževanj, zdej pa tako, kot sem že rekla, ali se odločijo ali pa ne, to je pa potem stvar vsakega posameznika./ (A41) K nam pride tudi psihiater, ki ima v bistvu predstavitev o demenci, kako se bolezen razvija in je tudi namenjeno svojcem, ne samo zaposlenim./ Aja, nekaj sem se še spomnila/(A42) zdaj smo že kar nekaj časa tudi demenci prijazna točka, od junija lanskega leta sodelujemo tudi s Spominčico./

N: Sedaj pa me zanima še malo o težavah pri komunikaciji z ljudmi z demenco in če mi lahko poveste, kaj vam predstavlja največjo oviro pri komunikaciji z ljudmi z demenco?

A: / (A43) Tu pa ne morem dat enoznačnega odgovora, ker ga ni. Jaz osebno nimam težav pri komunikaciji. Za svoje delo jaz vse dobim. Sem sama zelo dejavna na tem področju, tako da če kaj rabim, se sama pozanimam in dobim informacije./

N: Kako se soočate s težavami, ki nastanejo ob komunikaciji? (Iščete drugačne načine komunikacije, se obrnete na koga?)

A: / (A44) Organiziram družinske sestanke, ki jih imamo kar veliko, da razjasnimo stvari in da jim jaz pojasnim situacijo./ / (A45) Drugače pa pogrešam supervizije in intervizije./ Imamo pa jaz in še ene tri zaposlene v bistvu nek svoj način »sproščanja«, kakšen črn humor, imamo neke interne fore, da daš ven iz sebe tisto, kar te muči, na tak način, da stvari ne nosiš domov, ker v socialnem delu hitro pregoriš. Jaz ne hodim z zaposlenimi tako na kavo po službi predvsem zato, ker se potem pride do tega, da na delovnem mestu nisi več profesionalen, ker če jaz rečem, da je nekaj za naredit, je nekaj za naredit. Vsi ne ločijo meje med delom in prostim časom, če bi ga že preživljala s kom od zaposlenih na kavi. Tako da ja, seveda pa uporabljamo tudi sarkazem, predvsem zato, da se sprostimo./ (A46) Rabili bi pa seveda supervizije in intervizije, za kar pa je premalo časa./

N: Kakšne težave pa še zaznavate na področju oskrbe ljudi z demenco? Npr. organizacijske, kadrovske, prostorske?

A: / (A47) Predvsem smo kadrovsko podhranjeni, denarja za opremo prostorov primanjkuje./ / (A48) Je pa res, da je vse povezano z denarjem, tako da moraš res svoje ideje podkrepiti z dejstvi in na nek način malo zaviti v celofan, da narediš potem nekaj dobrega za naše stanovalce, da jim je tu življenje lepše./

9.2.2. Intervju B

N – Nadia, B – varuhinja

N: Kako po vašem mnenju socialna delavka sodeluje z bodočimi stanovalci?

B: Tako bom rekla, sodeluje, ampak ni pa tako, da bi rekla vsakodnevno na oddelku. To pa ni, to je pa v bistvu bolj glavna sestra.

N: Kaj pa, ali veste mogoče, če že prej sodeluje z njimi, preden sploh pridejo v dom?

B: / (B1) Ja, edino to, ane, ob sprejemu, ane. Takrat vedno sodeluje z njimi./ / (B2) Takrat tudi pospremi bodočega stanovalca na varovani oddelek in tudi nam predstavi, vse pove in njemu tudi./ / (B3) Drugače pa, kar se tiče naprej, se pa mi tudi s svojci povežemo, kar se tiče varovanca./

N: Kako po vašem mnenju socialna delavka sodeluje z drugimi strokovnjaki, zaposlenimi iz drugih institucij, ki prihajajo v stik z bodočim stanovalcem?

B: Ja zdej tko, / (B4) s svojci sodelujemo res, vsakič, ko pridejo, in če je karkoli takega, se pogovorimo, če so kakšne druge situacije, tudi nekako se gre do socialne delavke, ane, ona potem posreduje ali glavna sestra, ane. Sodelujemo s skrbniki pravzaprav, bolj te, ko redno hodijo s skrbniki, ane./

N: Kaj pa z ostalimi, izven doma, z drugimi institucijami recimo? Se vam zdi, da socialna delavka sodeluje še s kom drugim ali ne?

B: Kako bi rekla, ne vem, /(B5) po moje, da sodeluje s kakšnim drugim domom pa mogoče bolnico, ker mamo velik stanovalcev tud iz tam. /(B6) To pa ona bolj ve. To mi nimamo kakršnihkoli podatkov, ane, ona nas samo obvesti recimo za določene stvari./

N: Kako po vašem mnenju poteka sprejem stanovalca v dom?

B: V redu, men v redu. /(B7) Ker v bistvu prvo je stik s socialno delavko potem, tako da so svojci že tam seznanjeni z določenimi stvarmi, potem pa tudi tukaj, ane, se mi zdi, da, kar smo imeli do zdaj, je bilo kar v redu./ Sodelujemo tudi največ, kar se tiče osebnih stvari, je zraven potem tudi še sestra, višja sestra, ki je bolj kot oddelčna. Tako da mislim, da je v redu. /(B8) Pišemo tudi individualne načrte, to pa po navadi M. že dogovori tisti dan ob sprejemu, ali pa če nje ni, sem jaz, da se dogovorimo za en dan, ko imajo svojci čas, da si vzamejo petnajst minut, da gremo malo skozi njegovo življenjsko zgodbo, ane, karkoli je rad doma počel, da se potem tudi tukaj znamo prilagoditi./

N: Kaj pa recimo, ali se s stanovalcem tudi pogovarjate o teh stvareh, je on zraven?

B: Odvisno od stanja, zdej včasih je tako, da tudi on v tistem trenutku pove svojo zgodbo, ane, drugače pa po večini so sami svojci. Ampak so pa tudi že bili zraven. Ampak se vidi, ane, so drugačni odgovori.

N: Kakšno podporo nudi socialna delavka vam kot zaposlenim, stanovalcem, sorodnikom? Veste, da se lahko obrnete nanjo, če bi kaj potrebovali?

B: Ja, seveda, definitivno. Kar se pa tiče za druge, to ne bom, ker ne vem, kar se tiče pa tuki, /(B9) se mi zdi, da se kar veliko zavzema za to, da se uredi kakršnekoli zadeve, če se pač rabijo. /(B10) Na primer, kar se tiče varovanca, kaj potrebuje, pa recimo, če so kakšni izleti, to sem dala samo primer, ane, pa da mi ocenimo določenega varovanca, da je sposoben, takrat tudi ona, v bistvu sodeluje, če mi ne moremo tukaj, da ona potem zrihta./ Drugače pa karkoli v takih stvareh vedno ona, ane. Kar se pa tiče zdravstvenih stvareh, pa vedno glavna sestra.

N: Poznate metodo validacije po Naomi Feil? Jo uporabljate v domu?

B: /(B11) Ja, poznam. In ja, seveda jo uporabljamo. /(B12) Tudi je veliko različnih stadijev tukaj pri dvaindvajsetih varovancih in točno veš, kako je treba do vsakega pristopit, ane. /(B13) Zelo je važen pristop, zelo je pomembno, da je prisotna ena in ista oseba./ Tudi gospod ali pa gospa se odzove le na to, ane, posebno, ko demenca napreduje, stopnjuje.

N: Z N. sva govorili tudi o tem, da če vi spominjate osebo z demenco na nekoga iz preteklosti, ki ga ni maral, se ne bo dobro odzval na vas?

B: Ja, sigurno, res je. Jaz zaenkrat nisem videla še takega primera tu. /(B14) Se mi zdi, da te vsi kar nekako sprejmejo. Vsi grejo tudi na to, na barvo glasu. To zelo zelo veliko pomeni. /(B15) Kar se pa tega tiče, da on spomin, da je on grozote doživljal ali karkoli, se moraš velikokrat postaviti v njegovo situacijo in jo poizkušati na en način umiriti./ Če pač ne gre, se pač moraš odstraniti za nekaj časa. /(B16) Pomembni so seveda tudi objemi, dotiki, je pa res, da je spet odvisno od različnih stadijev, ko so različne potrebe. Eni recimo ne prenesejo dotikov. /(B17) IV. stopnja, ko je že zelo napredovala demenca, je zelo pomemben dotik, tam je največ, ker ne more ne govorit, oddaja ene svoje zvoke in to je tista najbolj važna točka./

N: Kakšne načine komunikacije z ljudmi z demenco uporabljate glede na stadij demence?

B: /(B18) V bistvu pogovor, dotik, objem, petje. /(B19) Ti veš, v katerem stadiju je, ampak to moraš imeti občutek, ane, in po občutku delaš. /(B20) Je pa res, da so na varovanem oddelku ene in iste osebe in tudi ti najbolj

poznaš vse in točno veš, kako se moraš odražat na njihovo situacijo, ko pač pride.// (B21) Je pa res zelo pomemben dotik, ena nežnost, nekako en lep pristop do njega, ne da boš ti kr na hitro, to ne gre, tako to je, procedura, bi rekla./

N: Kaj se vam zdi, da najbolj pomiri ljudi z demenco?

B: // (B22) Težko to rečemo na splošno za vse.// (B23) Zdej pomirit, v bistvu pomiriš ga najbolj na ta način, da stopiš v to njegovo zgodbo, ki se mu sedaj odvija. In pravilno odreagirat, da se on pomiri.// (B24) Če boš ti mu nekaj dopovedoval, kar on sploh ne razume, nemogoče, da boš stvar rešil, ampak jo boš samo še poslabšal.// (B25) V tisti realnosti, k on živi, se moraš ti postaviti v tisto njihovo situacijo in tam stvar uspe vedno.// (B26) Edino, da je kakšna agresivnost, kar se tudi pojavi, ane, to je pa druga stvar, tam pa besede včasih ne zaležejo. Kakorkoli ga je potem treba drugam usmerit./

N: Kako pomembna se vam zdi nebesedna komunikacija? Zakaj?

B: // (B27) Zelo se mi zdi pomembna. Zato ker imamo tukaj kar nekaj takšnih, ko se komunicira z nasmehom, z očmi ali samo z rokami, da pomahaš, ko nimajo druge reakcije, ane, pomaha nazaj./ Ne vsak.

N: Koliko časa ste pa rabili, da ste se naučili teh stvari? Ker od začetka te ljudje ne poznajo, ti njih ne.

B: Jaz nisem rabila veliko.// (B28) Jaz bom čisto povedala, jaz zelo rada delam z ljudmi in mi ni bilo težko se postaviti v njihovo kožo./ Bila je od začetka recimo situacija, ko je bila res krizna situacija, ko nisi več vedel, kako bi, da bi stvari umiril, da ne bi prišlo do kakšnih pretepev. // (B29) Glede na vsa ta izobraževanja, seminarje, karkoli smo imeli, so mi dale eno potrditev, da pravilno delam./ Ni pa vsak tako, eden več rabi, jaz moram reči, da sem hitro, da mi ni bila nobena težava.

N: Katere metode pa še uporabljate pri pomoči ljudem z demenco?

B: // (B30) Pogovor.// (B31) Mi imamo vsak dan kaj drugega, kakšne aktivnosti, karkoli takšnega. Vsak dan imamo različno. Je pa tako, da se prilagajamo na njihovo razpoloženje.// (B32) Imamo kašen dan pogovorno uro in vaje za spomin in če vidiš, da nekateri niso razpoloženi za to, in potem moraš jih kako drugače zaposliti.// (B33) Je pa res, da se zelo radi pogovarjajo, zanimivo je to, ko odgovarjajo na takšne stvari, ki so jih včasih počeli. In to je zelo zanimiva stvar./ Včasih prebereš kakšno knjigo in so notri takšne domače besede, ane, sej jaz jih vem, ampak jaz vprašam njih, kaj pa je to, to je pa ena taka beseda, ki je ne poznam, in mi znajo odgovoriti in to so zelo veseli. Petje starih pesmi, jih zelo radi pojejo.// (B34) Imamo tukaj različno, imamo gospodinjske urice, recimo, ane, zelo radi luščijo fižol, tako kot so včasih delal, in se pogovarjajo vmes, vsak po svoje, ane.// (B35) Takšne bolj njim prilagojene stvari delajo. Je pa res, da vsi pa ne, zato ker so v različnih stadijih. Z nekaterimi se pa ne da nič. Samo tisti dotik./

N: Kakšno znanje na področju dela z ljudmi z demenco pa koristi vam pri delu?

B: // (B36) Jaz sem kot varuhinja, ane. Tudi iz tega sem se marsikaj naučila.// (B37) Sem se pa veliko sama naučila, zato ker se na lastnih izkušnjah največ naučiš.// (B38) Tukaj ni nekih meril, ane, ker je najbolj pomemben, da si ti človek, da si ena duša do njih, ker to zelo zelo čutijo./

N: Kje vam znanja na področju dela z ljudmi z demenco primanjkuje?

B: // (B39) Meni se ne zdi, da mi znanja ne primanjkuje, če ne drugega sama poiščem odgovore, drugače pa se mi ne zdi, no./

N: Kaj je vam v največjo pomoč pri delu z ljudmi z demenco?

B: // (B40) Da imam dosti tudi drugega kadra zraven, ker v bistvu za dvaindvajset ljudi je en sam premalo.// (B41) In to mi zelo pomeni, da smo najmanj trije, da res lahko kvalitetno delaš, ker to oni občutijo. Težko je, če

nas je premalo, ker je problem, kar se tega tiče.// (B42) Ampak če nas je manj, imaš tudi manj časa, da se lahko vsakemu posvetiš, kar pa je zelo pomembno./

N: Kakšne oblike izobraževanja s področja demence imate organizirane za vas kot zaposlene?

B: Imeli smo, se tudi udeležujemo.// (B43) Zdaj je tega vse več, zato ker včasih ta demenca sploh ni prihajala toliko na plano. Bi rekla, da se je stvari bolj umikalo, v bistvu tabu tema, čeprav je tole zdele že veliko boljše in tudi veliko več se izobraževanja tudi svojcem ponuja, ne samo zaposlenim, in to se mi zdi zelo pomembno, da je tudi za svojce./ Ker je včasih problem še večji pri svojcih, ker ne razumejo mame/očeta.// (B44) Težko je, da moraš velikokrat tudi svojce mal izobraževati, kar se tega tiče.// (B45) Drugače pa ja, je veliko veliko več izobraževanj, kot jih je bilo./

N: Kaj vam pa predstavlja največjo oviro pri komunikaciji z ljudmi z demenco?

B: // (B46) Mogoče to, ker recimo nekateri nimajo svojcev. In tudi določeni varovanci, tisti, ki nima nobenega, pač skrbi ali socialna služba za takšnega in ne vemo njegove zgodbe in ne moremo nič, ane.// (B47) In ko pride v krizno situacijo, recimo, moramo biti zelo previdni in rabiš dlje časa, da ugotoviš, kaj se njemu dogaja. To je tista ovira, ko več časa rabiš, da ugotoviš, kaj temu človeku je./

N: Kako se soočate s težavami, ki nastanejo ob komunikaciji? (Iščete drugačne načine komunikacije, se obrnete na koga za kakšne informacije ...?)

B: Ne, to ne, // (B48) jaz sama rešujem, kar je.// (B49) Edino, če je res kriza, ampak nisem še imela takšnega primera, da bi moral kakšen drug še vstopiti. Edin če je bil kakšen pretep, sam to zdele že dolgo ni bilo.// (B50) Komunikacija je najlažje, da ti stopiš v njegovo zgodbo, zdej, če ti to znaš, je tudi veliko lažje stvar pravilno izpeljat, če je pa ne poznaš, pa je tko, kot sem prej rekla, rabiš pa večjo pot, da prideš do tiste prave./

N: In še zadnje vprašanje, kakšne težave še zaznavate na področju oskrbe ljudi z demenco? Npr. organizacijske, kadrovske, prostorske?

B: // (B51) Kadrovske predvsem. Organizacijsko to sploh ni problem, kadrovsko, to je tisto, ker res rabijo, to je pa sedaj res problem./

9.2.3. Intervju C

N – Nadia, C – animatorka

N: Kako po vašem mnenju socialna delavka sodeluje z bodočimi stanovalci?

C: Vsak, k pride, mislm, // (C1) po moje, da v redu. Zdravn nism nikol, ampak po moje v redu. Vsem lepo razloži, kakšno je delo tukej. Recimo ta dnevna rutina, kako poteka, pa kok stvari nej prinesejo, pa kdo smo zaposleni lepo predstav. Pol ga tudi lepo posprem, če pride na varovano enoto, tudi nas predstav. Pa sobo mu razkaže, potem tudi mi, ampak je tud še socialna zraven.// (C2) V redu se mi zdi. Kaj pa pred tem, pa ne vem./

N: Kako po vašem mnenju poteka sodelovanje z drugimi strokovnjaki, zaposlenimi iz drugih institucij, ki prihajajo v stik z bodočim stanovalcem?

C: // (C3) Ja, z zdravnikom, psihologom. V redu./ Sicer bi zdravnica po mojem mnenju lahko malo bolj bla, kako bi rekla ... Pri zdravnici me moti recimo, k tega pa tega boli, ne vem, zob recimo, ane, pa od tega kot da nas ne bi slišala. Vsakič, ko pa zdravnica sem pride, pa najprej vpraša, kako sta mačke, namesto da bi vprašala, kako so stanovalci, ne vem, no, to mene moti, ampak dobr, pust to. Sej pol, k ene dvakrat poveš eno in isto, sej pol

upoštevata. Dr. Pregelj je pa svoj strokovnjak na svojem področju pa tudi pride enkrat al pa dvakrat na mesec. Je pa tako, no, skos ena in ista vprašanja postavlja, dostikrat mu mormo mi povedat, da se je določena oseba spremenila, glede zdravil ne vem, al pol kej doda al spremeni. Potem pa opažamo spremembo, to je lahko šele čez tri mesce, ni prec, da bi iz dons na jutrn zdravil zagrabu, ga ni, ane. Socialna delavka pa nrđi timske sestanke na vsake dva mesca pa pol se to vse zmenimo, kaj delamo, kaj vse bomo delal z ljudmi z demenco, če se je kej spremenil glede obnašanja, spanja. Gremo kar za vsakega posebej pa si ona zapiše in to je to.

N: Se vam zdi, da še s kom drugim izven doma sodeluje, še s kakšnimi drugimi institucijami?

C: /(C4) Ja, tle še s šolo sodelujemo, z vrtcem, župnik, ane, k ma te svete maše. Pa razni prostovoljci so, pa s kužki pridejo, Tačke pomagačke se mi zdi da so. Pa Rdeči noski so nas obiskal, pa te pevci, da jim popestrimo./ Ampak to je za vso hišo. Pa enkrat so bli tud gasilci, ko so nrđil to vajo evakuacije.

N: Kako po vašem mnenju poteka sprejem stanovalca v dom?

C: /(C5) Najprej pridejo svojci pa ta oseba, se skupaj usedejo v pisarni pri socialni delavki, tam jim lepo razloži vse podrobnosti, pol jih pa skupej pele do varovane enote. Nas predstavi vse in vsakega in tudi kaj dela. Pol jim pa razkaže še sobo, pove, kaj lahko imajo pri sebi in kaj ne smejo met, pol je pa od svojcev odvisn./ Mi jim že povemo, da denar pa zlatnino ni primerno met, k loh k zgubijo, založijo al pa komu drugmu dajo, sej ne da bi se kradl, sej se dobi v drugi sobi, sam pol je pa od svojcev odvisn, eni zastopjo to in bojo odnesl, eni pa ne, ane./ (C6) Aja, pa individualni načrti se napišejo. Vsak nov sprejem ko je, se napiše potem ta individualni načrt, da se pol s to osebo res osredotočmo na to, kaj ima rada in kaj zna pa kaj je znal in pol tud delamo z njo, se potrudmo,/ zdej lih delo na njivi ne mormo, ane, mu pa damo recimo rožce za zalivat, presajat, pač prilagodimo.

N: Kakšno podporo nudi socialna delavka vam kot zaposlenim, stanovalcem, sorodnikom? Veste, da se lahko obrnete nanjo, če bi kaj potrebovali?

C: /(C7) Ja, seveda se lahko obrnem nanjo./ (C8) Recimo, če js ne vem, kakšno je finančno stanje stanovalca, vprašam socialno. Ali ma denar za striženje al nima, pa kdo je skrbnik pa to./ (C9) Sej tud vprašam, kaj bi bilo dobr na primer, ko je ena skos hotla it ven iz varovane enote, je skos zvonila pri vratih, kaj zdej narest, in je dala kšn predlog, pa smo pol mi zaposleni tuhtal, kaj bi blo dobr, in pol smo pršl do te nalepke, ki je zdej na vratih, k zgleda kot knjižnica, in od takrat je mir, ne buta noben več po vratih./

N: Poznate metodo validacije po Naomi Feil? Jo uporabljate v domu?

C: /(C10) Ja, to sem bla pa lansko leto na tem izobraževanju./ (C11) Se trudmo delat po tej validaciji, to pomen, da je človek v središču in ne bolezen, da ga znamo cenit, kaj je prej delal v življenju, in na tem gradimo in da spoštujemo njega. Da se znamo vživet v njen svet, če misle, da je doma, ne bomo se zdej prerekal in govorl, da ni doma, ampak pač potrdimo to in preusmerimo pogovor./ (C12) Pa zdej odvisno, ane, eni imajo radi dotike, božanje, česanje, drugi pa tega ne marajo. Morš to prepoznat in se jim prilagodit, ne morš kr vse objemat in delat, kokr teb paše./ (C13) Ja, pa neverbalna komunikacija je ful pomembna, sicer verbalna tud, ane, miren, enakomeren glas, pa da se smejiš, da jih gledaš v oči, zraven jim še z rokam pokažeš, pa tiho okolje more bit, da ni drugih dražljajev./

N: Kaj pa metoda Montessori?

C: /(C14) Ja, to bi pa zlo rada šla, bil je, pa iz tuki ni noben šou. To je po moje podobn kot v vrtcu, ane, čim več sam, ampak z našo oporo, da ga spodbujaš, da nrđi do konca, ko neki začne, pa se mu zatakne, da ga sam mal spodbudiš in potem sam dokonča./

N: Kakšne načine komunikacije z ljudmi z demenco uporabljate glede na stadij demence?

C: /(C15) Se razlikujejo, ja, in odvisno je tudi od vsakega posameznika. //(C16) Lih to, kar sem prej govorila, ane, eni se radi objemajo, božajo, enim je zadost že sam dotik, drugim, da se mal nasmeješ, kakšni pa to, da se mu smeješ, ne bo prepoznal, da je smeh, ane, odvisn, v kakšnem stadiju je./ /(C17) Drugač pa ja, razločno, jasno, kratki stavki, pa če že vprašaš kaj, moraš vprašanje tko zastavt, da oni odgovorijo z da ali ne, pa še se začnejo zapletat, jih še enkrat vprašaš al pa jim ti ponudiš odgovor, da oni sam rečejo da al pa ne./

N: Kaj se vam zdi, da najbolj pomiri ljudi z demenco?

C: /(C18) Po moje en tak prijeten pogovor in pa ena taka tiha glasba, da res zvoki ptičkov./ Sej smo mel dostkrat popoldne to. /(C19) Ni za vse enako, ane, kakšne pomiri že, sam da jim roko daš na njihovo roko, kakšni se pa zdrznejo ob tem, pa jih sam še bolj razburiš. Kakšnim paše, da jih božaš po hrbtu, al pa sam pogovor./ recimo gospod ne ve, kje je, pa se z njim pogovorim pa je vredu za neki časa. /(C20) Vsak je posameznik in ni da bi rekla, dva da sta ista./

N: Že prej ste omenili, da se vam zdi nebesedna komunikacija pomembna. Zakaj?

C: /(C21) Ker jo bolj prepoznajo, hitrej začutijo, ali si ti napet, al si slabe volje, al te kej skrbi, te muči./ /(C22) Že to, da se ti z njim pogovarjaš in on v tistem kaka in ti tko nrdiš »uf« (se spačiš), se lahko on vpraša, kaj zdej to pomen, ker ne ve, ali zarad vonja al zarad tega, k to dela tle, k sedi, ko je, recimo./ /(C23) Ja, tko da se mi zdi, da je bolj pomembna, sej po moje tud bolj zastopjo, bolj razumejo neverbalno./

N: Katere metode še uporabljate pri pomoči ljudem z demenco?

C: /(C24) Ja, ne vem, recimo zdej se spomnem tega, vedenjski pristop, ko pohvališ, kar dobr nrdijo, in ne grajaš, ne omenjaš stvari, ki so jih nrdil slabo. Torej daješ sam pohvale, ampak jih ne daš osebi konkretno, ampak dejanju, ki ga je ta oseba nrdila. V bistvu zato, da se ne bi med sabo pol začel primerjat, pač njega ma rajš k mene pa tko./ Ne vem, ne spomnim se zdele nobene več.

N: Kakšno znanje na področju dela z ljudmi z demenco pa koristi vam?

C: /(C25) Jaz kot animator recimo, mi koristijo ročne spretnosti od prej, pa spoznam se na rastline pa kuhanje, šivanje. Zdravstveno stanje morš tud vedt, ane, torej anatomija telesa. Pa te metode./ /(C26) Tuki ni vsak človek za ta del, ti morš že prebrat, al je človek slabe volje al je dobre volje, al te bo udaru al te ne bo udaru, ja kakšno znanje je to, ne vem./ /(C27) Pa kje te bojo to učil, ne vem, ker predmet te bo to učil, to so izkušnje, zato je pa dobr, da smo eni in isti zaposleni tuki, k delamo na varovani enoti, da res poznaš ljudi./

N: Kje vam znanja na področju dela z ljudmi z demenco primanjkuje?

C: Lih ta, /(C28) Montessori bi js šla, če se bo letos to spet pojavlo, to izobraževanje, bi se js javla./ /(C29) Drgač pa ne vem, zihr še pouhn, to se morš skos izobraževat, ker dost pozabiš in bi blo dobr obnovit, ane./

N: Kaj je vam v največjo pomoč pri delu z ljudmi z demenco?

C: /(C30) Sodelavci. Pove, kaj bi on naredu v tem primeru, pa ti nasledič probaš tko narest, da vidš če deluje, pa probaš drugo pot najdt, če ne gre./ /(C31) Pa družina, ane, da če vidjo, da je bil slab dan, da te pustijo pri miru./

N: Kakšne oblike izobraževanja s področja demence imate organizirana za vas kot zaposlene?

C: /(C32) Tečaji so, so kr redno. Ponavad spomlad pa jesen pridejo, pa se loh pol vpišeš, se prijaviš, no./ /(C33) Pa validacijo smo mel pred kratkim, ampak to ne grejo eni in isti in se gleda tko, da enkrat gre eden, drugič drug. Tko da pridemo vsi na vrsto./

N: Kaj vam predstavlja največjo oviro pri komunikaciji z ljudmi z demenco?

C: /(C34) Recimo, odvisn od dneva./ /(C35) Dans, k je dež, je bl tak zaspan dan, in sm tud js tko čudne vole, ampak ne smeš bit, ane, to je problem, ti morš bit skos tle nasmejan, ustrezljiv, pripravljen na sodelovanje, na

pogovor, da jim pomagaš, da jim jasno poveš. Drug dan si pa ti ful vesel in poln energije, pa recimo oni niso, pa je spet narobe. / (C36) Pa večinoma tuki, odvisn od stadija demence, ane, in v tretjem stadiju večinoma spijo, kinkajo za mizo in tko je komunikacija tuki otežena s tem, k jih kar naprej budiš, pa probaš vzpostaviti en očesni kontakt in k vidiš, da ne gre, je težko, ane, da sploh kej dobiš od njega oziroma dobiš po večini potem kletvice pa stokanje. /

N: Kako se soočate s težavami, ki nastanejo ob komunikaciji? (Iščete drugačne načine komunikacije, se obrnete na koga za kakšne informacije...?)

C: / (C37) Povem sodelavcu pa on pol proba na drugačen način odreagirat, če to ne gre, potem povem to glavni sestri na teh raportih, pol pa naprej, ane, zdravnici, ona potem psihiatru. / (C38) Al pa, ne vem, mogoče ne zastop več verbalno, pa sam z dotikom, al pa če še to ne gre, pol pa res, ne vem, kakšna druga zdravila al pa na drug oddelek. /

N: Kakšne težave še zaznavate na področju oskrbe ljudi z demenco? Npr. organizacijske, kadrovske, prostorske?

C: / (C39) Prostorske, je tukej čist premal prostora za moj okus. Tuki bi loh bil večji, bolj odprt prostor, večja terasa, da se človek ne bi počutil zaprtega. / (C40) Da bi tud zunej lahko hodil pa na sprehode hodil pa da bi se skos vračal nazaj, tiste osmice, da bi ble pa vmes razne postaje, kjer so dišavnice, al pa kakšne vaje za krepitev ravnotežja. / (C41) Pol notr me tle mot, k je vse v enem dnevnem prostoru, jejo, gledajo tv, kuhamo, vse v tem mejhnem prostoru, bi mogu tud bit večji, več svetlobe, ločena jedilnica od dnevnega prostora, tko k mamu mi doma, sej ti tud nisi doma skos v enem prostoru, da bi bilo bolj domače okolje. Sobe so mi v redu, ker so različne barve vrat, da jih lažje najdejo. / (C42) Kadrovske, ja, tudi, nas je premalo, sam to so tko vsi domovi kadrovske podhranjeni. /

9.2.4. Intervju D

N – Nadia, D – negovalka

N: Kako po vašem mnenju socialna delavka sodeluje z bodočimi stanovalci?

D: / (D1) Ja, o tem jst kej dost ne vem, ampak mislim, da se ona kar dobro pozanima o vsakem oskrbovancu, ane, kdo bo pršou, tko da mislm, da se pozanima glede zdravstvenega stanja in vedenja in tko naprej, ane. /

N: Kako po vašem mnenju poteka sodelovanje z drugimi strokovnjaki, zaposlenimi iz drugih institucij, ki prihajajo v stik z bodočim stanovalcem?

D: / (D2) Tudi sodeluje, ja, kr velik. Po moje v mojem fohu pa s socialnimi delavkami pa tko, se mi zdi kr velik, ja, vsaj sliš se tko. Jst sicer ne grem zraven, ampak tko, ja, kr kr, sodeluje, ja. /

N: Kako po vašem mnenju poteka sprejem stanovalca v dom?

D: / (D3) Mislm, da najprej dajo svojci prošnjo v dom za svojega starša ali kakorkoli in potem, ko je prosto, potem socialna delavka kontaktira z njimi, ane, oni že prej povejo, v kakšnem stanju je, kaj je z njem narobe, ali je v bolnici, karkoli, ane. In pol, če je prosto, ane, po moje jih kr povabijo notri, ane. Sploh imajo prednost tisti, ki so tle iz bližnje okolice, ane, da svojcem ni treba daleč hodit. /

N: Kako pa potem, ko pride v dom?

D: /(D4) Ja, v bistvu ga ona sprejme, ane, tud svojce njega. Pospremi ga potem na oddelek, vse razloži, ane, kar se tiče perila, hišnega reda, vsega, ane. Potem sem pripelje, na oddelek, tud že prej pove, ane, kdo bo pršou, ane, da vemo prštimit stvari, tko da ja, v redu./

N: Kakšno podporo nudi socialna delavka vam kot zaposlenim, stanovalcem, sorodnikom? Veste, da se lahko obrnete nanjo, če bi kaj potrebovali?

D: /(D5) Ta socialna delavka se mi zdi, da nam zelo nudi podporo. In vem, da se lahko obrnemo nanjo, zelo se zavzema za nas, tko prav presenetljivo./ /(D6) Tko recimo, če bi bil kakšen spor recimo s kakšnim stanovalcem, tko da ona se potem zmeri pogovori z njimi in z nami in poiščemo neko skupno pot. Nam daje tko podporo, ane, ne napada nas recmo »a si res to nrdila« al pa kej tazga./

N: Poznate metodo validacije po Naomi Feil? Jo uporabljate v domu?

D: /(D7) Ja, to smo mel zdej nazadnje predavanje, v Koper smo šli, no, jst osebno. Zdej so mel tud po ta novem tlele v Notranjih Goricah, tko da, ja. In tud, ja, delamo po tej metodi./

N: Kaj pa poznate to metodo Motessori?

D: /(D8) Ja, ja, da pač počnejo tist, kar radi oziroma kar ma vsak veselje, znanje pa tko, ane, da se v tisto usmerja tudi njega, v tisto, kar naj bi pač delal./ /(D9) Sej pr nas je tud tko, v bistvu niti ne zmorejo kej dost družga kot tist, kar pač znajo. Probaš že, ane, če bi kej znal, pol pa že vidiš, kaj rajši počnejo, ali se rajš igrajo družabne igre, eni rajš barvajo, nekdo bere, pač, ja, na tak način./

N: Kakšne načine komunikacije z ljudmi z demenco uporabljate glede na stadij demence?

D: Ja, js večinoma zdej tuki na demenci delam, ane. /(D10) Ja, v bistvu večinoma govorimo z njimi, z vsakim posebi. Vedno do njega pristopiš, se z njem pogovarjaš, ne govoriš tam sosednji postli al pa kolegici za sabo, mislm to zlo tko sprejemajo, ane./ /(D11) Pač pokažeš jim, ane, ma tem niti ni treba kej dost pokazat, recimo da bi jim z rokami kej pokazal, ane, niti ne. Večinoma kr razumejo, ane, recimo če vidijo hlače, že vejo za noge dvignit, al pa majica, da roke dvignejo, pač poveš, ane, pa kr gre./ /(D12) Drugače pa se kr prilagajamo posamezniku glede na to, kaj on zmore./

N: Kaj se vam zdi, da najbolj pomiri ljudi z demenco?

D: /(D13) Kaj pa vem, v bistvu morš bit miren, pa sploh okrog more bit mirno, ane. Že če se sam en razburja, so takoj tudi vsi drugi nervozni. V bistvu more bit mirno./ /(D14) Recimo tudi glasba jih pomirja, ampak se mi zdi, da majo kr rajš rečmo enga Veseljaka kot kaj drugega. Js mam tak občutek, no. Čeprav jim tudi dajo, kao neki za sproščanje, sam ne vem, če to lih pri njih vžge, no./ /(D15) Drugač pa, ne vem, radi kej izdelujejo. Zamotijo se tudi s kakšnimi takimi opravili, sadje lupijo pa potem kompot skuhajo al pa piškote delajo, telovadijo radi vsi, tko da take stvari./

N: Kako pomembna se vam zdi nebesedna komunikacija? Zakaj?

D: /(D16) Pr teh more bit kr besedna. Drugače pa ton glasu je zelo pomemben, ker zaznajo kakšne volje si, al pa da jim neki pokažeš pa razumejo./

N: Katere metode še uporabljate pri pomoči ljudem z demenco?

D: /(D17) Ja, uporabljamo to po Naomi, k sva jo že prej omenjale. Drugač pa mislm, da ne, al je pa jst ne poznam. Pa jo uporabljam, pa je ne poznam./ /(D18) Ne vem, pomemben je tak usklajen ritem, oni morjo met eno disciplino, fajn je, da je skos po enem in istem ritmu skos, ane./ /(D19) Pa da smo vsi mirni, ne smemo preveč naglas govort, razn mal povzdigneš glas, če ne vem kaj počne, tist pa tud potem takoj ve in se umiri, tud ne morš

vse čist na nežn način, ane. Če nekdo pride pa je tak nervozn, vpije, razbija, hitr ratajo vsi razdražljivi, zato ker jih moti to./

N: Kakšno znanje na področju dela z ljudmi z demenco koristi vam?

D: /(D20) Mislim, da kr zadostujejo teli tečajji, k nas veliko pošiljajo na ta predavanja./ /(D21) Drugač se mi zdi pa, da se velik tud en od družga učimo. Pa tud sam pol vidš, no, najbolj sam vidiš, kaj pa kako. Iz izkušenj se učimo./

N: Kje vam znanja na področju dela z ljudmi z demenco primanjkuje?

D: /(D22) Mislim, da mi ne primanjkuje znanja za delo z njimi./

N: Kaj je vam v največjo pomoč pri delu z ljudmi z demenco?

D: /(D23) Da se lahko pogovorim s sodelavci in pove vsak svoje izkušnje, več nas je in vsak kkšn drug pristop ubere, da je lažje in v bistvu na tak način iščeš rešitve./

N: Kakšne oblike izobraževanja s področja demence imate organizirana za vas kot zaposlene?

D: /(D24) Ja, v bistvu mamo ta predavanja. Včasih smo mel tuki velik, k je ta naša psihiatrinja hodila in smo mel kr v jedilnici. Zdej mi smo šli neki v Koper, zdej so mel v Notranjih Goricah, tko da mamo ta predavanja, ja. Oni so nam velik povedal o svojih izkušnjah, pa kako tam delajo, velik teh slajdov pokažejo./

N: Pa vam to pomaga kasneje pri delu z ljudmi z demenco ?

D: Ja, pomaga, mislm, ja, dobiš ideje kakšne. /(D25) Vsega se itak ne da uresničit, to je tud odvisno, kakšen je človek, ane. Ne morš zdej s tistim pristopom, k si ga tm zvedu, enga umirit, ne gre, ne. Pol pa že neki pogruntaš, kaj se da, ne./ Včasih se da, včasih pa ne.

N: Kaj vam prestavlja največjo oviro pri komunikaciji z ljudmi z demenco?

D: /(D26) V bistvu to, k ne razumejo, ane. To je res najhujše, ane. K ti reče ja, ja, ampak v bistvu pa sej niti ne ve, kaj si mu reku, ane. Po moje sploh ne pokapirajo, kaj hočeš od njih./

N: Kako se soočate s težavami, ki nastanejo ob komunikaciji? (Iščete drugačne načine komunikacije, se obrnete na koga za kakšne informacije ...?)

D: /(D27) Ja, v bistvu najprej probamo sami rešit. Pol, če ne gre, se pa obrnem na koga./

N: Kakšne težave še zaznavate na področju oskrbe ljudi z demenco? Npr. organizacijske, kadrovske, prostorske?

D: /(D28) Ne vem, po moje mal večji prostor bi res loh bil, sploh za kkšno, kaj js vem, k majo telovadbo, je kr nerodno, ker nimajo prostora. V bistvu zelo manjka en prostor, da bi tam mel take razgibalne vaje pa take stvari./

/(D29) Pa mal več časa, ane, da bi mal več kej vn šli, na sprehod pa to, take stvari, da ne bi bli tok omejeni sam na ta prostor pa na teraso./ K na terasi so pa tud tkrt, k smo mi, k ns ne bo, pa tud oni ne bojo tam. To je še najbolj, no, drugač pa kaj js vem, za ta material se nekako zborijo, da neki majo za počet, če ne, same kupimo. Tko neki jih je, k res loh kej delajo, drugi pa ne morjo, ane. Ampak jim ni nč hudga, mal čebaljo med sabo, mal televizijo gledajo, mal slike gledajo v revijah, mal potrgajo, sej nima veze, njim je itak skos vse novo, tud če dvakrat isto gledajo./ (D30) Pa mal premal nas je, če bi nas blo več, bi se tud dal laži in bolš delat z njimi./

9.2.5. Intervju E

N – Nadia, E – sorodnik

N: Kako se spominjate sodelovanja s SD pred prihodom vašega sorodnika v dom?

E: /(E1) Najprej sem se pogovarjal s socialno delavko iz Centra za socialno delo za Bežigradom, kaj bi bilo dobro naredit./ Ona se je najprej zdravila zaradi alkohola in je potem je bila posledica demenca. Takrat se je njej začel spomin izgubljal. Zdravnik ji je predpisal zdravila, ki pa jih ni jemala in se je potem stanje poslabšalo. /(E2) Takrat je potem ni bilo več za same pustit doma, ker je počasi vse napredovalo, tako da sva se pogovarjala s socialno delavko in je predlagala, da bi jo dali v dom. In tko smo pol dom dobili tukaj, bila je tudi druga možnost, ampak je bilo predaleč./

N: Kako po vašem mnenju poteka sodelovanje z drugimi strokovnjaki, zaposlenimi iz drugih institucij, ki prihajajo v stik z vašim sorodnikom?

E: /(E3) Jaz konkretno tukaj nisem imel stika s socialno delavko, kontakt imam samo z osebjem, ki dela tu na oddelku. Nisem niti čutil potrebe, da bi jo kaj rabil, oskrbo imajo takšno, ki je potrebna./ Če bi bilo karkoli, upam, da bi me obvestili. /(E4) Drugače pa vsako leto dobim to, da ji podaljšajo za eno leto, da je lahko na varovanem oddelku./

N: Kaj pa mislite, kako sodeluje z ostalimi strokovnjaki?

E: /(E5) Z ostalimi pa ne vem, verjetno da z drugimi socialnimi delavci, bolnica pa sigurno je še kdo, s kom sodeluje./

N: Kako se spominjate, ko so vašega sorodnika sprejeli v dom?

E: Zraven je bil zet takrat, ko so jo sprejeli notri, ker sem jaz bil še v službi in nisem mogel. /(E6) Kolikor vem, je socialna poklicala, da imajo prosto mesto, pri njej smo izvedeli vse podrobnosti, tud osebje je spoznal, pol sm tud jaz, ko sem prišel. Predstavli so hišni red. Tako je bilo, ona je to normalno sprejela. /(E7) Ona misli, da je v bolnici, ne ve, da je v domu, vse to jo spominja kot bolnica. Tudi hčerke ne prepozna več, misli, da so še vedno majhni otroci, ki so doma, tudi če pride na obisk, itak ne ve, da je to njena hčerka./

N: Ona je bila učiteljica, kolikor sem jo uspela spoznati?

E: Ja, tudi, delala je to šolo, ampak najprej ni dobila zaposlitve, pol je pa eno leto delala v šoli, ki se ji je tud zamerla, kasneje pa je delala v trgovini.

N: Kakšno podporo nudi socialna delavka sorodnikom, stanovalcem, zaposlenim?

E: /(E8) Sej pravim, js nism mel stika s socialno delavko in ne vem, ampak mislim, da more nudit oporo. Če bi kej rabu, mislm, da bi me obvestili. Pa če bi blo kej narobe na oddelku, po moje bi tud rešli zadevo./

N: Katere načine dela z ljudmi z demenco pa poznate, če jih?

E: /(E9) V bistvu sem se več al manj sam informiral. /(E10) Poznam tudi gospo Zlobec iz Spominčice in takrat sem se tudi z njo pogovarjal, ker je tudi njen mož imel demenco, tko da sem dost informacij dobil tam, pa kako je treba delat z njimi, pa da ne smeš prepričevat jih, ker so potem v stiski pa tko./

N: Opišite, kako poteka komunikacija z vašim sorodnikom. Kakšne so spremembe od začetka, ko je bila demenca odkrita, pa do zdaj, ko je v domu?

E: /(E11) Ja, zdej tko, recimo ne ve, da njenega očeta ni več in še kar sprašuje, zakaj nič ne pride pa da se nič ne oglasi. Oče ji je umrl enih enajst let nazaj, mama pa tri leta kasneje, pa za mammo ve, da je ni več, za očeta pa

kar sprašuje, kdaj pride. // (E12) Nekaj časa sem jo prepričeval, potem pa sem bral nekje, da to ni v redu, ker jih s tem spraviš v slabo voljo. // (E13) Drugač pa ene in iste stvari govori, ni interesa, tako da bi se nekaj ful pogovarjala, lahko govorim, sam da neki govorim in to je to. /

N: Kako ste pa to sprejeli, da ima ona demenco?

E: Sem sprejel pač, sej mi ne ostane nič drugega, boljše itak ne bo nikoli. Takrat smo se pač pogovarjal doma tudi s hčerko, kaj bi lahko nrdil, ker doma bi rabila skos en nadzor. Pa posebi je bilo že treba kuhat zanjo pa zame, ker je bil skos en prepir glede hrane, nič ji ni bilo več vseč in tud jaz že nisem več vedel, kaj naredit. In tuki je tud drugače, na primer starš drugače vpliva na otroka kot pa neka »avtoriteta« (pokaže navednice), in tukaj je isto. Od začetka je velikokrat rekla, da bi šla domov, zdej pa tko reče na vsake toliko, pa reče tudi, da ji grejo te babe na živce, ki so tu na varovanem oddelku, drugače pa itak pozabi.

N: Kaj se vam zdi, da najbolj pomiri ljudi z demenco?

E: // (E14) Ne vem, pogovor z njo pa zelo rada me vidi in jaz nisem opazil, da bi bla nervozna. Pogovor spelješ v drugo smer, če eno in isto ponavlja pa me sprašuje. // (E15) Drugač pa tud to, da govori o tem, ko je bila še mlada in stvari iz njene mladosti, predn se je to zgodilo.

N: Kako pomembna se vam zdi nebesedna komunikacija? Zakaj?

E: // (E16) Je pomembna, seveda, jaz sem vedno dobre volje, jo poskušam nasmejati. // (E17) Probleme pustim doma, čeprav je zdaj težko, ker je hčerka resno zbolela. Ima tumor na možganih in ji nisem niti povedal, ker ne vem, kako bi sprejela, oziroma ne vem, če bi sploh reagirala in v bistvu bi mi bilo zaradi tega samo še težje. Nočem jo obremenjevat tudi s tem, čeprou bi pozabila verjetno še isto sekundo. /

N: Kaj vam še pomaga pri komunikaciji z vašim sorodnikom/z vašo ženo?

E: // (E18) Kaj pa vem, probam se mirno pogovarjat z njo. // (E19) Ne vem, to, da še kaj preberem na internetu, da mi še kdo kaj pove o tem, kako komunicirat, drugače pa nič posebnega. // (E20) Probam se pogovarjat normalno, pač prilagodim način pogovora glede na njene odzive pa sposobnosti in to je to. /

N: Kakšno znanje pa po vašem mnenju koristi zaposlenim na področju demence?

E: // (E21) Komunikacija z njimi sigurno, odvisno, kako to sprejme kdo od njih. // (E22) Njihovo strokovno vodenje. Da se izobražujejo na področju demence, moje mnenje. /

N: Se vam zdi, da na področju dela z ljudmi z demenco zaposlenim primanjkuje znanja?

E: // (E23) Po moje da ne. // (E24) Mislim, da bi se mogu z njimi ukvarjat nekdo, ki ima znanje na tem področju. Socialna al ne vem kdo. // (E25) Ne vem, ali imajo to priučeno, ali so se sami naučili dela z njimi ali imajo kakšno šolo za to. Definitivno bi rabili neko strokovno znanje za delo z ljudmi z demenco. /

N: Kaj se vam zdi, da je zaposlenim v največjo pomoč pri delu z ljudmi z demenco?

E: Niso nič kaj omenili. // (E26) Po moje da imajo strokovno izobrazbo za delo z njimi in da jim to pomaga pri delu. // (E27) pa mogoče, da se obrnejo na sodelavce v določenih situacijah, ko ne vejo kako odreagirat, in si tako delijo izkušnje, ne vem. /

N: Mogoče veste, kakšne oblike izobraževanja s področja demence so organizirana za zaposlene? So kakšna izobraževanja namenjena tudi vam kot sorodnikom ljudi z demenco?

E: // (E28) Ja, tud so organizirana. Ne vem sicer točno za vse, kar imajo, ampak vem, da hodijo na izobraževanja tud drugam. // (E29) Za nas je bilo tudi organizirano o demenci v domu, ko je predaval psihiater pa smo si potem izmenjevali različne izkušnje. / To je to, kar vem. // (E30) Pomembno se mi zdi, da si izmenjujejo mnenja, kako odreagirajo v različnih situacijah, zato pa seveda rabijo strokovno podkovanost. // (E31) Ker, a veste,

v domovih je povsod enako. Poznal sem sosedo, ki je bla stara 90 let, bla je v domu dve al pa tri leta in potem je padla in ni več vstala in pol je umrla. Tako to gre v domovih in imajo potem vsi občutek, da to tud tebe čaka, ko si enkrat notr, zato sm js, dokler sem še lahko, hodu z ženo ven iz varovane enote na kavico tuki. Potem pa sem jo vsakič težje notr spravu, se je kr ograje držala in je rekla, da gre domov. In pol nisva več hodila, ravno zato, ker so imele tudi punce pol dela z njo, da smo jo prepričal, da je šla nazaj. / (E32) Jaz pa doma je ne morem met, ker je preveč naporno, pa ji ni to všeč pa ono ji ni všeč, v glavnem ne gre, pa takrat, ko je ona šla noter, sem bil še zaposlen, tako da jo pod nobenim pogojem nisem mogu pustit doma. /

N: Kaj vam predstavlja največjo oviro pri komunikaciji z vašo ženo?

E: / (E33) Največja ovira zame je to, da se ne morem več normalno pogovarjat z njo. Pa ji neki razlagam pa ona neki čist tretjega začne govorit. / Zdej je nism hotu obremenjevat, ko je hčerka bolna, ima tumor, in se mi zdi nesmisel, da bi ji to razlagal, ker itak ne razume pa ne bi bilo odziva. / (E34) Drugače se pa pač prilagajam njenemu stanju, v bistvu njenemu pogovoru, ker drugače ne gre. /

N: Kako se soočate s težavami, ki nastanejo bo komunikaciji? (Iščete druge načine komunikacije, se obrnete na koga?)

E: / (E35) Iščem druge načine pa tud dost sem sam prebral o demenci in zato vem določene stvari, kaj je dobro in kaj jih razburi in tako dalje. / (E36) Drugače ne bi reku, da so neke težave v komunikaciji, pač se ji prilagodim in to je to, ker je nočem razburjat, čeprav včasih tudi trdi določene stvari, ki ji jih ne morem dopovedat in se niti ne trudim, ker bi jo s tem samo spravil v slabo voljo, tako da kakor govoriva, govoriva, in to je to. /

N: Kakšne težave še zaznavate na področju oskrbe ljudi z demenco? Npr. organizacijske, kadrovske, prostorske?

E: / (E37) Ja, največja težava se mi zdi, da je premalo zaposlenih, da bi se bolj z njimi ukvarjali, in pa da bi imeli večji prostor, bolj domač, da bi imeli več vrta, kjer bi se lahko sprehajali, ker se mi zdi, da imajo res premalo prostora. / Pa da bi bil recimo dnevni prostor ločen od jedilnice in kuhinje, ne da je vse v enem prostoru.

9.2.6. Intervju F

N – Nadia, F – sorodnica

N: Kako se spominjate sodelovanja s SD pred prihodom vašega sorodnika v dom?

F: / (F1) Spomnim se, da smo se pogovarjali glede tega, da bi ga dali v dom, ker oba sinova nista več doma, jaz pa sem tudi starejša in ne morem več skrbet za njega in tudi ne dvigovat, ker ni več stabilen. / (F2) Pa še demenca mu je napredovala in je bilo vedno težje. Ne samo za njega, tudi zame, ker me včasih ni več prepoznal. Veste, to je bilo zame zelo hudo. / (F3) No, potem, pa smo dobili možnost v tem domu in smo se dobili s socialno delavko, da nam je povedala, kakšne so možnosti in kaj je potrebno urediti, in potem je dobil sobo tukaj. / (F4) Sicer nismo iz okolice, vendar ga obiščem večkrat na teden. Žal mi je edino, da ni bližje, ker bi bila vsak dan tukaj, ker ga pogrešam. Veste, midva sva bla zelo navezana en na drugega. /

N: Kako po vašem mnenju poteka sodelovanje socialne delavke z drugimi strokovnjaki, zaposlenimi iz drugih institucij, ki prihajajo v stik z vašim sorodnikom?

F: / (F5) Jaz mislim, da dobro. Večkrat pride zdravnik pa psihiater. Vem, da imajo tudi kakšno prostovoljko, vendar jih ni veliko. / (F6) Zelo bi bila vesela, če bi imeli možnost prostovoljca, saj se mi zdi, da mož ne bi bil

tako osamljen takrat, ko me ni./ (F7) Pa z vrtcem ali šolo tudi nekaj sodelujejo, ker ko sem prišla enkrat sem, so imeli predstavo za njih./

N: Kako se spominjate, ko so vašega sorodnika sprejeli v dom?

F: (F8) Ja, najprej nas je socialna delavka poklicala na razgovor. Šli smo jaz, moj mož seveda in pa sin. Najprej je vprašala nekaj stvari o njem, da ga je malo bolj spoznala, tudi z njim se je pogovarjala oziroma vsaj skušala pogovarjat. Pa je kr povedal stvari o sebi, kako je blo prej in kaj je bil po poklicu in tko./ (F9) Potem je povedala, kako je s hišnim redom, kako poteka življenje v domu in na varovani enoti, kako je s plačevanjem doma in verjetno še kaj, ampak se ne spomnim več. V glavnem, bila je zelo prijazna in ustrežljiva. Potem nas je peljala, da smo videli, kje bo bival, predstavila je tudi osebje, ki dela z njimi, in potem so zaposleni tam nam še razložili, kako poteka dan, kaj počnejo čez teden in tako. Jaz sem bila zadovoljna./

N: Kakšno podporo nudi socialna delavka vam kot sorodnici?

F: (F10) Mislim, da dobro, saj vedno, ko pridem, si vzame nekaj minut časa zame, da se pogovoriva./ (F11) Če je kakšen problem, ga sicer rešujem z osebami, katere se tičejo, če pa se ne da tako, pa grem do socialne delavke, ki je vedno pripravljena pomagat in tudi iskat rešitve, da gre vse na boljše./

N: Katere načine dela z ljudmi z demenco poznate?

F: (F12) Jaz prej nisem poznala, kako poteka demenca. Sem pa takoj, ko je mož zbolel, začela iskati informacije. Tudi socialna delavka je razložila, kaj to je in kako poteka, da si marsičesa ne smeš osebno jemati, ker se človek ne zaveda, kaj govori, in tko./ (F13) Tudi psihiater je prišel predavat sem v dom in predstavil demenco, kaj to je./ (F14) Najhujše mi je, ker se me ne spomni več, kdo sem. Sej včasih me še prepozna, ampak to so redki trenutki, ki pa so zame dragoceni, saj sva bila poročena 50 let in me to res prizadene./ Kljub temu pa da se me ne spomni, kdo sem, je še vedno zelo prijazen do mene, ker je vedno bil do vseh, tudi do neznancev.

N: Opišite, kako poteka komunikacija z vašim sorodnikom. Kakšne so spremembe od začetka, ko je bila demenca odkrita, pa do zdaj, ko je v domu?

F: (F15) V redu. Velikokrat jokam, ker mi ga je težko gledati v takem stanju, trudim se, da ne pred njim, ker nočem, da me vidi in da ga s tem vznemirim. Vsakič, ko pridem, moliva, do mene je ljubezniv, kljub temu da se me ne spomni vedno, kdo sem./ (F16) Od začetka ni imel tako očitnih znakov demence, postopoma pa gre kar navzdol. Večkrat, ko sem tam, mi razlaga ene in iste stvari, sprašuje po svojih starših, ki jih že zdavnaj ni več, in tako. Drugače pa ima tudi kakšne dobre dneve in se veliko pogovarjava./

N: Kaj se vam zdi, da najbolj pomiri ljudi z demenco?

F: (F17) Mojega moža najbolj pomiri, da ga božam, se ga dotikam, da sem blizu njega, čeprav včasih tudi ni tako. Odvisno od razpoloženja in situacije./ (F18) Rad ima tudi domačo glasbo, ki mu jo zavrtim včasih. Pogledava tudi slike, ko je bil še mlad, in govoriva o tem, kaj je rad počel./ (F19) V bistvu se prilagajam njemu, kar prepoznam, da si on želi, to potem naredim.

N: Kako pomembna se vam zdi nebesedna komunikacija? Zakaj?

F: (F20) Zelo pomembna, to sem opazila, ko sem prišla k njemu objokana, ker mi je težko zaradi njega, in je bil nemiren, čuti to energijo človeka, ki je poleg njega./ Tudi izraz na obrazu prepozna. (F21) Mogoče je pomembna še bolj kot to, da se pogovarjaš z njim takrat, ko človek ne govori več, in tudi ti prepoznavša njegove kretnje in mimiko na obrazu./

N: Kaj vam še pomaga pri komunikaciji z vašim sorodnikom/z vašim možem?

F: /(F22) Ne vem, mogoče to, da pridem tja mirna in da nisem razburjena zaradi stanja mojega moža, ker on to čuti./ (F23) Pogovarjam se tudi z eno prijateljico, ki ima tudi moža, ki ima demenco. Sicer ni v domu, ampak vseeno si deliva izkušnje in tako mi je malo lažje./ (F24) Pa tudi socialna delavka mi pomaga, če ne razumem, zakaj se mož tako obnaša, se obrnem na njo in se vedno pogovori z mano./

N: Kakšno znanje po vašem mnenju koristi zaposlenim na področju demence?

F: /(F25) Ja, morajo imet šolo za to, kar delajo, in tudi to, da hodijo na razna izobraževanja./ To bi rekla, da najbolj.

N: Se vam zdi, da na področju dela z ljudmi z demenco zaposlenim primanjkuje znanja?

F: /(F26) Da jim znanja primanjkuje, lih ne morm rečt, ker imajo izobraževanja, pa verjetn tud šolo za to, da loh tuki delajo z njimi./ Zdej vprašanje, kolko se udeležujejo, ampak mislim, da se. /(F27) V glavnem, glavni problem tu se mi zdi, da je premalo kadra, da bi se ukvarjali s temi ljudmi. Da bi se ukvarjali z vsakim posameznikom posebej al pa vsaj v manjših skupinah, ker jih je preveč tukaj glede na to, koliko je zaposlenih./

N: Kaj se vam zdi, da je zaposlenim v največjo pomoč pri delu z ljudmi z demenco?

F: /(F28) Mislim, da njihovo strokovno znanje, ki ga tudi nadgrajujejo./ (F29) Mogoče tudi pogovor s sodelavci glede različnih situacij./ Tako kot na primer pri meni, k mam prijateljico in mi je potem lažje, če delim z njo moje občutke. Drugače pa ne vem kaj še, to se mi zdi najbolj.

N: Mogoče veste, kakšne oblike izobraževanja s področja demence so organizirana za zaposlene? So kakšna izobraževanja namenjena tudi vam kot sorodnikom ljudi z demenco?

F: /(F29) Ja, za nas je tudi organizirano, sicer bolj redko, ampak je, al pa js ne vem. Po navadi kar tu v domu./ (F30) Rada se udeležim kakšnega izobraževanja, ker s tem bolj razumem moža oziroma demenco./ (F31) Za zaposlene pa ne vem, mislim, da imajo kar dosti organiziranih izobraževanj, vsaj kolikor sem jaz slišala. Še kam drugam grejo./

N: Kaj vam pa predstavlja največjo oviro pri komunikaciji z vašim možem?

F: /(F32) To, da se ne morem normalno pogovarjat z njim in da se zadnje čase zelo malo pogovarjava. Zadnje čase mi je zelo težko, ko grem na obisk, saj ni več isti, kot je bil, in tudi mene ne prepozna več, zaradi tega mi je res težko./

N: Kako se soočate s težavami, ki nastanejo bo komunikaciji? (Iščete druge načine komunikacije, se obrnete na koga?)

F: /(F33) Se tudi obrnem na socialno delavko recimo, včasih sama kje kaj preberem, včasih se pogovarjam s to prijateljico, zaradi katere mi je veliko lažje. Si ne predstavljam, da bi se mogla sama soočati z moževo demenco./ Men je res težko, nikakor se ne morem sprijaznit s tem, da ima demenco. A veste, ko z nekom živiš in si poročen tolko let in potem se te ne spomni več, grozno.

N: Kakšne težave še zaznavate na področju oskrbe ljudi z demenco? Npr. organizacijske, kadrovske, prostorske?

F: /(F34) Največja težava se mi zdi to, da imajo premalo zaposlenih, tko da bi se lahko bolj intenzivno ukvarjali z njimi./ (F35) In pa njihov prostor, to bi spremenila. Več bi morali imeti vrta oziroma parka za sprehode, kuhinja in jedilnica bi morali biti ločeni od dnevnega prostora, zdej pa vse delajo v enem prostoru./ (F36) Ampak najbolj od vsega pa pogrešam več zaposlenih, da bi se lahko res posvetili posamezniku.

9.2.7. Intervju G

N – Nadia, G – bolničar/negovalec

N: Kako po vašem mnenju socialna delavka sodeluje z bodočimi stanovalci?

G: /(G1) Predvidevam, da pride v kontakt s svojci in bodočim stanovalcem in se potem dogovorijo za sestanek./ No, v bistvu ne vem, kaj je njen fokus. /(G2) Mislim, da pred samim sprejemom ni neke komunikacije./

N: Kako po vašem mnenju poteka sodelovanje z drugimi strokovnjaki, zaposlenimi iz drugih institucij, ki prihajajo v stik z bodočim stanovalcem?

G: /(G4) Ja, sodeluje recimo s fakulteto, recimo tko kot si ti tukej, ane, pa Spominčico. Pa potem s centri za socialno delo, ker se zna zgodit, da kdo nima družine. Pa mogoče drugi domovi, s tem pa si izmenjujejo izkušnje. Aja, pa tud s kliničnim centrom verjetno, ker vem, da dobimo ljudi tudi iz tam./

N: Kako po vašem mnenju poteka sprejem stanovalca v dom?

G: /(G5) Ja, oglasijo se pri njej, svojci obvezno. Še prej pa jih seveda pokliče, da pridejo na ta sestanek. No, potem jim da informacije, kaj rabijo od osebnih stvari, osnovne informacije o domu, aktivnostih, hišnem redu. Imamo tudi dodatne storitve, jim še to pove. Potem podpišejo neko pogodbo, da je človek sprejet./ /(G6) Če pride k nam na varovano enoto, pa mora biti odločba od sodišča, da je za varovano enoto in to se potem vsako leto ponovno preverja, če je človek še vedno za na ta oddelek./

N: Kakšno podporo nudi socialna delavka vam kot zaposlenim, stanovalcem, sorodnikom? Veste, da se lahko obrnete nanjo, če bi kaj potrebovali?

G: /(G7) Ja, zdej tko, karkoli sem jo prosil, me je poslušala. Sicer ne grem dostikrat k njej, ampak če že, pa si vedno vzame čas./

N: Posreduje tudi pri konfliktih, ki nastanejo?

G: /(G8) Prav pri konfliktih ne, ona rešuje bolj kompleksne in specifične zadeve, ki se tičejo stanovalcev. Ne vem, recimo urejanje namestitve, če zazna, da ima človek demenco, ga premesti na varovani oddelek, recimo bolj take stvari./ /(G9) Pri konfliktih je pa tko, včasih tretja oseba lažje pomiri nekoga kot pa mi v uniformah./ Ne vem pa, kaj bi bilo, da ne bi imeli uniform, ker zdaj, ko vidijo uniformo, vedo, na koga se obrniti.

Drugače pa recimo bele halje, ko to vidijo, vedo, da so to zdravniki, in so vsi »normalni« (pokaže z rokami navednice) ali kako bi temu reku. V glavnem, tudi zdravniku znajo povedati, kaj jih boli in kaj je narobe.

N: Poznate mogoče metodo validacije po Naomi Feil? Jo uporabljate v domu?

G: /(G10) Ja, jo poznam in tudi se trudimo delat po tej metodi. Tako da ja, jo uporabljamo./ /(G11) Se mi zdi, da je zelo važen, kakšen pristop uporabiš do njih. Seveda ne moremo gledat vseh oseb isto. Vsak človek je poglavje zase in se mu morš prilagodit in raziskat nekak njegov svet. Mi se mormo prilagajat njim in ne obratno./

N: Kakšne načine komunikacije z ljudmi z demenco uporabljate glede na stadij demence?

G: /(G12) Jaz osebno se izogibam, da bi v kerikoli fazi uporabljal pomanjševalnice, tega ne delam, ker se mi ne zdi prav, ker oni niso otroci, ampak so odrasle osebe, in se mi zdi, da to ni prav./ /(G13) Z vsakim komuniciram na drug način, v bistvu nism tok obremenjen s tem, v katerem stadiju je, ampak se pa prilagodim osebi in razlagam recmo tud, če se zavedam, da me ta oseba ne razume./ /(G14) Vedno, predn grem v sobo, potrkam, ker ti vstopaš v njegovo zasebnost, v njegov dom, in jim s tem dam vedit, ja, da vstopam v njihov dom./

N: Kaj pa se vam zdi, da najbolj pomiri ljudi z demenco?

G: /(G15) Dotik je veliko. Tudi glasba, ampak ne sme bit glasna, bolj taka nevtralna./ Sej sm js prnesu ene CD-je, k je velik take glasbe gor, pa recimo zvoki narave in tko. /(G16) Tud slike imajo kar opravka, jih doživljajo kot žive. Najboljše je, če imajo to v albumu in tko lažje listajo in imajo vse urejene slike, tko da to se mi zdi super. Drugim pa znajo slike tud predstavljat stres, ko se spomnijo, kako je blo, pa začnejo jokat al pa ratajo nasilni, ker ne znajo drugače povedat, da jim to ni všeč. /(G17) Največji problem je tu, da nimamo časa za takšne stvari, ki so drugač zlo pomembne, in si želim, da bi več delali na tem. Mogoče ne jaz, ker jaz sem negovalec, ampak punce, ki imajo izobrazbo za takšno delo z njimi./

N: Kako pomembna se vam zdi nebesedna komunikacija? Zakaj?

G: /(G18) Zelo pomembna. Na primer že drža telesa pove vse in naša in njihova, zato morš dobr opazovat./ V bistvu ne vem, kako oni nas vidijo, lahko se v določenih trenutkih počutijo ogrožene. /(G19) Nebesedna komunikacija more sledit besedni. Moraš govorit mirno, ne preveč glasno, tko.

N: Katere metode še uporabljate pri pomoči ljudem z demenco?

G: /(G20) Recimo metode delovne terapije. /(G21) Na izobraževanjih tudi marsikaj izveš in lahko uporabiš pri svojem delu. /(G22) Jaz rad izvem stvari, ki so jih delali prej, preden so prišli v dom in preden so dobili demenco, tko pol lahko laži razumem njihovo obnašanje. Jaz raje vidim, da štrikajo, kleklajo ali kaj pač so radi počeli prej, kot pa da barvajo pobarvanke in tko. Moral bi najt način, da bi lahko počeli tisto, kar so prej, samo v drugačni obliki in to jaz dostokrat naredim./ Pa sadje tudi lupijo, režejo pa potem kompot kuhajo. /(G23) Želim si tudi, da bi bilo tudi bolj domače pohištvo, da bi se res počutil bolj kot doma.

N: Kakšno znanje na področju dela z ljudmi z demenco koristi vam?

G: /(G24) Ja, iz več področij definitivno. Rad razumem, kdo je kakšen in iz kakšnega okolja prihaja k nam./ /(G25) Področja, zdej verjetno tudi družbene vede pa iz medicine. V bistvu nam pomagajo različna področja, saj se morš znajt in se prilagodit človeku, s katerim si v stiku./

N: Kje vam znanja na področju dela z ljudmi z demenco primanjkuje?

G: /(G26) Recimo na področju nege. Pa ne govorim zase, ampak na splošno, ker bi se delo mogoče bolj porazdelilo. Ampak to je bolj problem, ker nas je premalo. /(G27) Drugače pa meni osebno se ne zdi, da mi primanjkuje znanja, vsak dan je kaj novega in se poizkušam nekaj naučit./

N: Kaj je vam v največjo pomoč pri delu z ljudmi z demenco?

G: /(G28) Občutek, da si lahko superjunak, da si nekomu pomagal in mu je zaradi tebe boljše. Jaz ne rabim, da je človek hvaležen, ampak da jaz vem, da sem nekomu pomagal in mu olajšal življenje tu. /(G29) Ko veš, da si na najboljši možen način naredil nekaj za človeka./

N: Kakšne oblike izobraževanja s področja demence imate organizirane za vas kot zaposlene?

G: /(G30) Imel smo validacijo v Kopru, pa mislm, da je mela Spominčica nekaj. Drugač nas kr pošiljajo, ja, zdej je pa od tebe odvisn, al greš al ne. Jaz rad grem na izobraževanja, ker če ne drugega, si tam izmenjamo izkušnje, ki ti potem prav pridejo pri delu./

N: Kaj vam prestavlja največjo oviro pri komunikaciji z ljudmi z demenco?

G: /(G31) Odvisno od posameznika, težko rečem. Recimo včasih to, da te nekdo ne sliši. Že to je lahko ovira pri komunikaciji./

N: Kako se soočate s težavami, ki nastanejo ob komunikaciji? (Iščete drugačne načine komunikacije, se obrnete na koga za kakšne informacije ...?)

G: /(G32) Predvsem tako, da iščem druge načine komunikacije./ /(G33) Pa tudi kakšen pogovor s sodelavci, njihovi predlogi, to dvoje večinoma./

N: Kakšne težave še zaznavate na področju oskrbe ljudi z demenco? Npr. organizacijske, kadrovske, prostorske?

G: /(G34) Lahko bi bilo več sprehajalnih poti, da niso skos notr. Problem je tudi, ker nas je premalo. Dobr bi blo, če bi imeli več prostora in da bi bil dnevni prostor ločen od kuhinje./

9.2.8. Intervju H

N – Nadia, H – sorodnica

N: Kako se spominjate sodelovanja s SD pred prihodom vašega sorodnika v dom?

H: Ja, js mam tle še očeta, ane. Mama in oče skupaj sta pršla v ta dom, bla je druga socialna delavka. Kjer, morm rečt, da je blo najprej odklonilno, kot apriori, ker je blo vse polno, ampak glede na moje vztrajanje, ane, in razlago situacije, ane, se je potem vseeno najdu prostor, tko da ni blo čist čist takoj, blo je pa v zelo kratkem času vseeno glede na to, da je šla mama iz Soče ven po zlomu kolka, ane, pa po več kapeh, tko da je oče zanjo že prej skrbel deset let in sta oba dva skupaj prišla potem sem. /(H1) Zdej, kjerkoli sem vprašala, povsod je blo takoj, ni možno, ane. Tuki pa morm rečt, da so bli zlo kooperativni in tudi enako je bilo pri možu. Tko da morm rečt, da so izredno fleksibilni, da blazno poiščejo kakršnokoli varjanto, kaj lahko zamenjajo, koga lahko prestavjo kokr koli, tko da morm rečt res, ena do pet je pet./

N: Kako po vašem mnenju poteka sodelovanje z drugimi strokovnjaki, zaposlenimi iz drugih institucij, ki prihajajo v stik z vašim sorodnikom?

H: /(H2) No, glede na to, da sva midva obadva člana Spominčice in B. je bil tudi član Alzheimer Europe bolnikov z demenco, tko da je predstavljal slovenske bolnike v tujini, ane. Morm rečt, da preko Spominčice, kot edina neka institucija, s katero recimo sodeluje Horjul, ane, in pri tem, da so odprli to točko demenci prijazno, ane, mislim, da je sodelovanje odlično, ane, tko da na raznih teh simpozijih že od nekdaj sodelujem tud jst./ Lih nazadnje smo bli v Cankarjevem domu pa smo bli za okroglo mizo dr. Pregelj, k je tle psihiater, pa jst pa ministrica za socialno delo. /(H3) Tko da, ja, sodelujemo, mislm, da kr dobr, no, loh bi rekla kr super. Imava nek drugačen tretma, večjo podporo, kokr se le da v dani situaciji./

N: Kako se spominjate, ko so v dom sprejeli vašega moža?

H: /(H4) Zelo lepo. Men so šli najprej pokazat, kje bi bil, če sem zadovoljna, ali bo v redu. Men je bla soba takoj všeč, nobenih komplikacij. Vse priprava, ko je prišel, sprejem izredno topel, nima človek občutka, da gre v dom./

N: Kakšne informacije pa ste dobili?

H: /(H5) Ja, pravzaprav tko kot običajno, se dajo vse te pisne informacije, da si človek v miru prebere, če maš kakšno vprašanje, js ga pravzaprav niti nism mela glede na to, da je blo vse napisan./ Tko da, morm pa rečt, da sm bla js takrat še v službi in sm hodila takoj po službi sm, da sm vsaj neki časa še tko omejeno spremljala, kaj se dogaja, potem pa sm šla predčasno dve leti v penzjon, zato da sm loh cele dneve tle, no.

N: Kakšno podporo nudi socialna delavka vam kot sorodnici, stanovalcem, zaposlenim?

H: /(H6) Meni osebno zelo dobro, morm rečt, da se z vsemi dobro razumem. Nimam nobenih konfliktov, nek pomislek, da kej ne štima. Karkoli že je, se obrnem direktno na osebo, ki se jo tiče, in to razrešmo. Tko da ni nobenih problemov./

N: Katere načine dela z ljudmi z demenco poznate?

H: Dela z ljudmi, zdej tko. Mislm, sej se ljudje trudijo, mislm osebje, po najboljših močeh, ane. /(H7) Eno, bi rekla, je psihična terapija, ki jo ustvarjajo, razne igre, besedno, tko kot ma zdele B., spraševanje, skratka, da jih napelje, da probajo mal razmišljat. Eno so igre, eno je pa fizioterapija. /(H8) No, tle se mi zdi, da je tega premal, ane. Js sm bla po zlo veliko domovih. Sm si ogledala kako je, kaj počnejo in tko naprej, in morm rečt, da teh gibal, ki bi jim pomagala, tega je tle zelo malo, ane. Zdej, bolj je prepuščeno neki samoiniciativi, ki pa si jih dementen človek ne more, on ne bo šou vrtet kolo sam od sebe na drugo stran stavbe v drugo nadstropje, al kje že je./ Skratka, nekje majo vse te stvari postavljene, ljudje se loh usedejo, jih posedijo. Sej ne bom rekla, da tle ne pride mogoče enkrat na tedn, prnese ta kolo, pa ga recimo B. vrti, ampak to so stvari, k bi mogle bit vsakodnevno na razpolago, in vsakega, k vidš, ga kr tja postaviš in ga v to vpelješ zato, da čim več gibajo, ker gibajo premalo in potem so cele dneve na teh stolih, tista urca komunikacije z osebjem direktna ta, k B. zdele izvaja, je prekratka, ane. Sej počasi niso sposobni, ane, razumjivo, ane, niso sposobni delat nekaj ročno. Mož je bil velikrat na gerontološkem oddelku na psihiatrični in tm so izredno veliko delal, ustvarjal, zdej en mal bl, en mal mn, sej ni važno, ane.

N: Kaj pa osebje, ga je bilo tam več?

H: Ne. Bla je ena, niti ne vem točno po profesiji, ampak resnično oni so ustvarjal stvari. Za vsak praznik. Pa recimo tud vsakodnevno. Ravno tako so mel vsakodnevno telovadbo, od žoge do klasične telovadbe, kar se sicer odvija tudi tle, če je osebje, ki je za to zadolženo, prisotno. To pomanjkanje osebja vpliva katastrofalno na celoten sistem. /(H9) Ni da zaposleni ne bi hotl tega izvajat al kokr koli, ampak enostavno jih je premal za vse obveznosti, k jih majo, ane, in s tem trpi tudi vse ostalo. Pa se trudjo, grozn se trudjo, ampak žal, če jih je premal, se to ne da vse izvest, ane./

N: Opišite, kako poteka komunikacija z vašim sorodnikom. Kakšne so spremembe od začetka, ko je bila demenca odkrita, pa do zdaj, ko je v domu?

H: On je deveto leto napolnu Alzheimerjeve demence, kar je statistično nekje deset let življenjske dobe. Zdej nekateri živijo tudi dalj, tudi do petnajst let, ampak to so redki primeri. Glede na to, da je on dobil diagnozo pri petinpetdesetih letih, je blo za moje pojme največjega strokovnjaka, dr. Kogoj, je določil najdlje pet let. Na gerontologiji so bli vsakič znova presenečeni nad njegovim stanjem. In če sm čist odkrita, ne glede na ta stalni kognitivni upad, je blo rečmo skor osem let z njim super. Res je, da smo mel doma negovalke, da je blo vse porihtano, ampak on je bil vsak dan in v Tivoliju in na gradu, še kužiko mammo, skratka vsak dan ven, ane, in pogovarjal se je in sploh človek ne bi vedu, da je bolan. Ampak žal je začel padat in ker je padu orng, res orng nazadnje avgusta 2017 je imel notranje poškodbe, možganske krvavitve, operacijo, ane, in od takrat je res drastičen upad, kar pomen: nehu je govort, nehu je jest, nehu je hodt, ane, to je blo neki časa grozljivo, to rajš se ne spomenm, ker sm misla, da bojo mene odpeljal v Polje, ane. /(H10) Glih v tistem najhujšem času in zanjga in zame mi je priskoču na pomoč dom Horjul in direktorca in socialna in tega v življenju ne bom pozabila. To je bla odrešitev zame, ker js sm bla popolnoma na konc./ In zdej od takrat je še tuki padu 2x, da se je vse še mal poslabšal, ampak od februarja/marca naprej pa se je začelo postopno izboljševanje, kar je nenavadno za tako osebo, morm pa rečt, da on črpa vse iz svojga življenja, svoje mladosti. Bil je konstantn adrenalinski športnik, blazno je bil na vseh športih in to on od tam vleče blazno moč, da je še tkole, k je. Zdej, seveda, vmes je blo zlo veliko razglabljanja,

mojga preučevanja tablet na veliko, do vsega, do komunikacije z psihiatrom in smo uravnaval, to je daljši proces, traja, da ti urediš tablete, ni to takoj rezultata. Skratka, sva to stalno prilagajala in je blo vse že kr fajn, tud loh je šou sam, sej še vedno lahko gre, ampak je spet začel padat v nezavest, ane. In zdej je mel srečo, da se je vsakič zgodil tko, da al je bil na stolu al sva ga pa glih dve držale, ane, ker če bi padu spet po tleh. Tko da nekak so to karakteriziral, da lahko pri Alzheimerju lahko pride do nekih netipičnih epileptičnih napadov, ane, čeprou js sm skos trdila, da to nima znakov klasične epilepsije, ampak js bi prej rekla, da mu v trenutku tok pade pritisk, ker ma že tko zelo nizkega. Tko da lahko je to, lahko je to, tega itak ne more noben ugotovit. Začel je padat in to je zdej največji problem. Hvala bogu, da sm tle. Zdej smo se odločil, da ga bomo mel na vozičku, da js pridem in da js potem z njim hodim, da vsaj mal lahko ublažim, da ni lih padec direkt nazaj na glavo, ker mislm, da bi bil usodn, če bi zdele še enkrat, ane. Ta komunikacija z zdravniki, ane, in to je v redu, čeprou js mislm, da en dom, velik kot tale, bi mogu met psihiatra vsaj dvakrat na tedn, zdravnika pa vsaj štiri ure dnevno. To sm tud na ministrstvo napisala.

N: Kako je pa drugače?

H: Zdej zdravnica je dvakrat tedensko, pride pogledat, ker mislm, da pride iz Vrhnike, tko da tiste nujne primere pride pogledat. /(H11) Opažam pa več stvari, recimo opažam, da so negovalci izredno vestni, kar se tiče stanovalcev. Res opisujejo vse, kar vidijo, res so zlo pozorni, ane, in oni so edini, ki največ vidjo, ne sestre tle./ Ampak ma človek občutek, da nihče tega zares ne bere. Stvar se more ponavljat dolgo časa, da nekdo zares reagira, mislm, da je to največji problem. Drugje, kjer imajo zdravnike vsak dan prisotne, ti ga lahko tist moment odpelješ tja, ane, vprašaš, kokr koli. Js ne bom rekla, da se slabo dogaja, morm rečt, da vseeno od vseh domov so zlati, vsi se trudjo, pa vem, da so grozn slabe vole zarad plače, pa vem, da odnosi niso v redu, ampak kljub temu so srčni in pomagajo, kar je pravzaprav največ vredn.

N: Kako pa z njim komunicirate, s svojim možem?

H: Zdej tko, vmes ni blo neke reakcije, rečmo par mescev nazaj. /(H12) Odkar smo začel zmanjševat zdravila je začel bolj komunicirat, je začel ponavljat kšne besede, je začel odgovarjat, recimo, tko da veš, da razume vprašanje, ane, če ga odgovori smiselno, da reče recimo »prou«, ne »ja«, če nečesa noče, pokaže, da ne, skratka komunikacija se mu pravzaprav izboljšuje, kar je drugi pokazatelj zdravil. Po eni strani pomagajo, po drugi pa škodijo./ Zdej, pustit človeka, da je čist brez zdravil, sigurno da tud ni v redu, ane, še zlasti v domu to zlo niha, ane, so lahko agresivni, vpijejo, zvečer ne dajo miru, kar je v domu zelo neprijetno. /(H13) V glavnem, za moje pojme je glavni problem pomanjkanje kadra. Vse ostalo bi štimal, če bi bilo vsaj malo več ljudi, ker takoj vidš, kok se več lahko ukvarjajo z njimi, če je vsaj edn več. To je men res, ta glavn problem./

/(H14) Pa tud tko je, ane, če bi bil to nek drug sistem, pa bi družine res živele skupej, ane, to nekak bi blo, js bi moža mela takoj doma, če ne bi bla sama./ Moja hči je na svojem, ma svojo fermo, cele dneve je tm, mislm, js jo zastopm, ane, ne morš. Js pa sama v stanovanju z njim tud ne gre več, ane, ker ne rabim samo pomoč zjutri pa zvečer, js jo rabim tud čez dan. Ga je treba dvignt, ga ne morm sama, ane, če maš pa ti nekoga še v hiši, da so sorodniki, otroc, kokrkoli, pokličoš, prleti dol, pomaga, to so te razlike, ane. In to zgineva, ne glede na to, da so hiše, otroc hočjo na svoje, ane, in to pač ni več tko, kot je blo. In zato se dogaja, da je čedalje več starostnikov samih, da morjo v nujnih primerih it v dom, in jasno gre v breme ali sociale ali družine, ker to ni neki samo po sebi umevnega in nujnega, da ti ne preostane drugega. Družina zgublja pomen na tem področju.

N: Kaj se vam zdi, da najbolj pomiri ljudi z demenco?

H: /(H15) Kot prvo, pomiri jih tišina. Zato ker veliko glasov naenkrat ne prenesejo, kričanja ne prenesejo. To so zanje že določene informacije, ki jih ne morjo sprocesirati, in jih spravijo lahko v grozn slabo voljo./ (H16) Zdej, če ga od tega odmakneš, se z njim nežno pogovarjaš, božaš, se nekak pomiri. Mislm, da je to še najbl ta glavna stvar. Čeprou js B. še vedno dostkrat dam musko. Vemo, da ta center za muziko v možganih zadn odmr in morm rečt, da izkazuje veliko čustev. Al začne jokat, ker se spomne, al je zadovoln, al se zazre pa je tih. Odvisno, al najdeš ta pravo musko za ta prav trenutek. Takrat so lahko tud bl aktivni, ane, B. začne plesat, ane, če mu je ta prava tist moment./

N: Kako pomembna se vam zdi nebesedna komunikacija? Zakaj?

H: /(H17) Zelo, zelo pomembna. Sej pravm, ane, velki večini to manjka, ane. Js tle pr B. lahko vidm vse te razlike, ane, drugi pa, kako bi rekla, več al manj jih vidm za mizo, kako spijo./ Al pa gleda televizijo, k itak ne vejo, kaj gledajo, guncanje sm pa ke. /(H18) Razn recimo, tole ma B. super, ker ona, ni vse v tisti žogi, tisto žogo parkrat vržejo, pa jih to mine, ane, ampak to, kar se pa B. z njimi pogovarja, pa jih sprašuje, kdo kej zna povedat, ane, pa bolj sodelujejo, bolj so pozorni, k se jim zdi, da se res njim neki dogaja, da je neki zdej kot en sestank, ane./ Res je lepo to vidt, k si B. vzame ta čs, ane, ker ostalo, roke gor, roke dol jih tri četrt nč ne nrđi. /(H19) Bl bi blo fajn recimo, če bi bil nek park, ane, da bi jih člouk res mal pelu okol pa mal razlagal zraven, kaj je to, kar raste, pa tko mal narave, k se mi zdi, da so zlo stacionirani tle. In to, da jih ne peljejo ven, se mi zdi grozn, ker se zares počutjo kot v zaporu./ Še zlasti tisti, k niso še tok bogi, ane, a je res tm zaklenen, a res ne mormo vn. Sploh jim ni jasn, da tle ne morjo it, ane. In mislm, da so to grozne travme. Js pelem B. vsakič, ko je le možno, ven, vidm, da uživa in gleda in se odziva na avte, na druge dražljaje. /(H20) Kje so prostovoljci tle, zakaj nimamo prostovoljcev, zakaj jih oni ne vozjo vn, js tega sploh ne razumem./

N: Kaj vam še pomaga pri komunikaciji z vašim možem?

H: /(H21) V bistvu nč kej družga posebnga, razn da se z njim skos pogovarjam, ane. Da mu probam čim več kej povedat, ga prašat, tko da sliš te glasove skos./ Najbl to. Včasih sicer gleda televizijo in kadar je »animal chanel«, takrat ga vidš, da pozorno gleda, ker on ma blazno rad živali. /(H22) Mislm, da mal podcenjujejo celo zadevo, ane, da ta dementn človek je tkole zaradi zdravil (pokaže, kako imajo glavo dol in spijo). Ta vpliv zdravil je katastrofaln in drugač ljudje bi še marsikej lahko al pokazal, povedal, ne vem, karkoli, če bi blo teh stvari mal manj, no./ Tko da js sm mela borbo, ne, kr en let. Uravnavanje zdravil in iz neke velike mešance, da smo pršli na minimum, se je pa pač začel tole pojavlat (padanje v nezavest).

N: Kakšno znanje po vašem mnenju koristi zaposlenim na področju demence?

H: /(H23) Js mislm, da vsekakor morjo hodit na vsa ta izobraževanja./ Morjo sledit od nastanka do kaj ljudje dejansko počnejo. /(H24) Vsak človek je res zase, ne delata dva, trije enako./ En se maže z blatom pa okol maže z blatom, en to nikdar ne bo naredu, pa imata mogoče obadva enako diagnozo. Tko da te različne varjante odzivov teh bolnikov, ane, bi moral nujno met predstavljene, ne da jih presenet. Ta dementn človek ne ve, da to dela, on ima lahko v glavi, da puca, da čisti. In da se recimo slači popolnoma, v njegovi glavi je lahko popolnoma neki družga, da je na morju in da se bo preobleku v kopalke, ane, oni pa spet »grozn, spet se je sleku/slekla«. Ampak spet smo tm, spet morš met čas za to, ne morš ti brisat mize pa še kosila dajat pa še unga oblačit. /(H25) Na izobraževanja nujno bi mogl hodt./ Spominčica jih non stop prpravla, js ne vidm nobene ovire, da ne bi šli, pa nej urnike prilagodijo al pa nej pridejo sm predavat. Ta predavanja bi mogla tle nujno bit in tud za sorodnike. Ker js vem, veliko sorodnikov nima pojma, kaj je z njihovimi sorodniki. Ne vzamejo si čas al ne vem, kaj bi rekla. Danes skor vsak ima internet, mal si preber, ne vem, kaj bi rekla, no. /(H26) Ampak dejstvo je, da so zelo pomanjkljivo

ozaveščeni glede te bolezni in to se tudi pozna, kako delajo potem s svojimi, pa so nanje jezni, po nepotrebnem, ane, in jih spravjo v žalost, slabo voljo, v jezo.// (H27) To mislim, da bi mogli vsak dom poskrbet, da ta predavanja so tudi za sorodnike, predvsem za njih, pa seveda za osebe.

N: Se vam zdi, da na področju dela z ljudmi z demenco zaposlenim primanjkuje znanja?

H: // (H28) Zdej so začel hodit na neka izobraževanja nekam. Mal več se pogovarjajo o teh stvareh, tko da mal povejo, kaj so slišal, se pravi, da se stanje izboljšuje.// (H29) Iz izkušenj vedo, ja, kaj je kdo počel, ampak oni recimo o diagnozah nimajo pojma, negovalci, ane, tudi sestre ne, to pač ve zdravnica, glavna sestra./ Zdej pa js, k jih opazujem, vidim veliko varjant, ane, to je med sabo vse zelo pomešan, ane. Ravno to se mi zdi realno zelo narobe, da vidm, da so vmes osebe, ki pravzaprav ne kažejo tistih iz tega spektra bolezni ničesar, komunicirajo normalno, pri tem so nesramni do stanovalcev, ki so demetni, kar pomeni, da bi mogli take stanovalce takoj preselit. Zakaj ta sistem tukaj ne deluje, jst ne vem. Tudi recimo opažam, da neka oseba nima nobenih nagnenj, da bi nekam odšla, nrđi pa veliko škode ostalim stanovalcem s svojim obnašanjem. Tko da nism js tista ta prava, k bi smela kej rečt al pa mogoče bi morala. Najraj bi se nič umešavala v karkoli, tudi ne želim, zelo mi je zoprno, k so oni kot skupina in glih js grem isti čas na cigareto, imam neprijeten občutek, ane, zdej bom pa js slišala, kaj se oni pogovarjajo, in obratno, ane, sej tud oni ne vejo, kaj js mislm. Pa že tko pride do stvari oziroma govoric, k nč ni res, ane. Recimo to je kr problem, ampak žal ta skupina negovalcev na to ne more vplivat, ane.

N: Kaj se vam zdi, da je zaposlenim v največjo pomoč pri delu z ljudmi z demenco?

H: // (H30) Eno je fizična pomoč, da se oni bl mirno pa bl sproščeno ukvarjajo z njimi, ane, psihološka pomoč pa pomeni, da morjo res izboljšanje medsebojnih odnosov v kolektivu, ane, za kar pa oni med sabo niti niso tok odgovorni, kot so nadrejeni za to odgovorni./ Tko da dobr šef pomeni, da tud ostalo nekak klapa, ane. Mislm, da potrebujejo oboje, ane. Ne mislm, da tukej zdej kšni šefi, ampak generalno gledano, ampak je razumevanje v timu je najbl pomembno.

N: Mogoče veste, kakšne oblike izobraževanja s področja demence so organizirane za zaposlene? So kakšna izobraževanja namenjena tudi vam kot sorodnikom ljudi z demenco?

H: // (H31) Sej pravm, za tuki ne vem, naj bi hodil na ta izobraževanja nekam, ampak mislm, da bi mogl bit teh izobraževanj več in bi mogl met tud tuki organizirana, predvsem pa tudi za sorodnike in pa seveda zaposlene./ So tud za nas drugače, ampak lahko bi blo večkrat, in ne samo za dom, tudi za zunanje ljudi, ki imajo doma demetnega človeka.

N: Kaj vam predstavlja največjo oviro pri komunikaciji z vašim možem?

H: // (H32) Zdej, konkretno v samem domu moja komunikacija z njim nima nobenih ovir.// (H33) Gledano širše, recimo z aspekta naše familije, je pa tko, ko se dobimo, oni ne pridejo sm, neradi prihajajo sm notr, mi gremo vedno vn, da smo v drugem okolju, ane. Tm recimo funkcionira dobr, čim je zunej, čim je drug svet okol njega./ // (H34) Ko pa recimo smo v stiku tle v tem delu, ki ga B. registrira kot ta dom, ve, da je tle, tuki rata pa zelo odvisno od tistega počutja tist moment. Včasih se bo nasmejal pa bo gledu pa bo študeru pa ne bo takoj poznal, ker tud mene dostkrat ne spozna, ane, al bo pa takoj hud pa jezn, ane./ Ta komunikacija recimo tud z družino, bi rekla, je včasih hecna. // (H35) Gledam, kako komunicira z osebjem, on se dostkrat, osebju, ki ga vidi dnevno, ne glede na to, da sm js tuki vsak dan, je odnos do mene bolj sovražen, prej bi rekla sovražen, kot da bi vedu, da je tle, in mi zameri, medtem ko je do njih, se zna pa nasmejat takoj, sam da mu neki rečejo, je velik bolj odprt in velik bolj prjazan. Kar je zame grozn, ane, (začne jokati), njemu pa verjetn predstavljam neki slabga, kar se mu je zgodil./ Tko če človek gleda skoraj štirideset let skupaj, ane, midva sva bla skos skupej, midva že iz rane mladosti nimava

nobenh prijatlov, ker sva res bla non stop skup, samo midva, ane. In recimo to ne morš vrjet in dolg je to bolel, ane, še zdej, če pomislm, ane, ampak razumem, ane, js sm zanjga, ane, kako bi rekla, sej ma trenutke, ko me poboža kot »vem«, ane (jok). Zastopm, da zna bit grob do mene, hud name, kot bi hotu rečt »pejt«.

N: Kako se soočate s težavami, ki nastanejo bo komunikaciji? (Iščete druge načine komunikacije, se obrnete na koga?)

H: /(H36) Sama se soočam s tem, ne iščem nobenga družga. Na srečo smo tri sestre pa še moja N., mam js priložnost in možnost to dat iz sebe, mam te, da tko mal povem, kaj počne, kaj nrđi pa kaj mene teži, tko da nism sama v tem, ker to bi blo pa prehudo./ Sm močna oseba zlo, ampak čist zmer pa ne, no. Ampak mam podporo, no, tko da ne, nism sama.

N: Kakšne težave še zaznavate na področju oskrbe ljudi z demenco? Npr. organizacijske, kadrovske, prostorske?

H: Kaj je men pr celi stvari najbl grozn. Dobr, tisti, ki majo svojce, sej so bogi, če zanje skrbijo, vem, kako to zgleda, ane, še zlasti, če nimajo sredstev, da bi si lahko pomagal, na nek način, to je hudo, ane, ampak te vsaj svojce majo. /(H37) Najbl grozn je osebe z demenco, ki so same. In zdej js ne vrjamem v te socialne službe, da sploh vejo, kok v neki četrtni skupnosti imajo takih ljudi. Sej ne hodjo po domovih, sej jih ne spremlajo. A kdo pride iz socialne službe, da bi js recimo vedla al slišala, da bi res šli, če jih kdo ne pokliče in javi. Sej majo sezname starih ljudi, kdo je kolko star, a je kdaj pršla na dom pa vprašala, kako ste. Ne vem, če to obstaja./ Js vem, da jih je tmle pouhn na centru za socialno delo, sej skušajo bit prjazne, ampak to ni to. /(H38) Te ljudje so sami, ne vejo, na koga se obrnt, koga vprašat, ne, a sploh vejo, dokler ne pride do katastrofalnih razmer, ko neki sosodje javjo, tle pa grozn smrdi al pa tega ni vn že ne vem kok časa. Skratka neki mora sprožit sistem, da nekdo nekam gre, in to se mi zdi zlo zlo narobe, ane./ Ena četrtna skupnost ni tako velka, veliko ljudi se med sabo pozna, ane, da ne bi mogl met neki prostovoljcev, da bi šli vsaj pogledat. Dobr, js vem, da to za sabo potegne bojazn, da bi kdo koga oropal, veliko je to stvari, ampak to morjo bit zapriseženi nečemu, ane. Karkoli nrđiš za nekega človeka, ti neki vrne, nekaj duševnega ti da. Sej se niti od začetka ne zavedaš, ampak ta občutek, da si nekomu pomagal, je več vreden kot kej materialnega. Ne živiš zamanj, ane, pomagaš ljudem. /(H39) Skratka, pa seveda tudi prostor, da bi imeli park, da bi šli lahko ven, pa seveda več zaposlenih tud, to sm pa tud že vmes večkrat poudarila./

9.2.9. Intervju I

N – Nadia, I – varuhinja

N: Kako po vašem mnenju socialna delavka sodeluje z bodočimi stanovalci?

I: /(I1) Ne vem točno, ampak mislm, da povab. Jih prpele in jim pokaže, če jim je všeč. Včas tega ni blo, pač so jim dodelil sobo in to je to, noben jih ni nč vprašu./

N: Kako po vašem mnenju poteka sodelovanje z drugimi strokovnjaki, zaposlenimi iz drugih institucij, ki prihajajo v stik z bodočim stanovalcem?

I: /(I2) To pa ne vem, mi nimamo teh informacij./ /(I3) Ampak po moje da sodeluje s psihiatrom, kšnimi prostovoljci, k jih je bl mal sicer, pa, ne vem, z bolnico mogoče, k dost jih pride k nam tud iz tam. Aja, pa mogoče tud s centrom za socialno delo, k so tud primeri, k ljudje nimajo sorodnikov, ne vem, tko./ Drugač pa mi nimamo konkretno teh informacij, s kom ona vse sodeluje.

N: Kako po vašem mnenju poteka sprejem stanovalca v dom?

I: /(I4) V redu. Najprej jih socialna delavka sprejme, pokaže jim sobo, razloži, kako poteka dan, hišni red. Potem, kaj počnemo, aktivnosti. Nas tudi predstavi./ /(I5) Prvi dan so zlo radi v sobi in jih potem mi začnemo spoznavat z drugimi pa jih vključevati v družbo, ker radi tavajo drugače./

N: Kakšno podporo nudi socialna delavka vam kot zaposlenim, stanovalcem, sorodnikom? Veste da se lahko obrnete nanjo, če bi kaj potrebovali?

I: /(I6) Seveda vem, da se lahko obrnem nanjo kadarkoli, tko da nudi podporo. Vse se da rešit, za to si vedno vzame čas./ /(I7) Drgač pa mislm edin, da bi loh večkrat pršla na »demenco« (tako pravijo varovani enoti, kjer so ljudje z demenco)./

N: Poznate metodo validacije po Naomi Feil? Jo uporabljate v domu?

I: /(I8) Ja, jo uporabljamo oziroma vsaj js se zelo trudim, da jo, ker so to prijemi, ki so zelo učinkoviti./ /(I9) Js sm bla že dvakrat na temu predavanju in je zelo uporabno. Lahko bi nam omogočil več predavanj o demenci. Predvsem recimo, če je človek agresiven, kako reagirat in pomirit situacijo, to mi manjka recimo./

N: Kakšne načine komunikacije z ljudmi z demenco uporabljate glede na stadij demence?

I: /(I10) Odvisn, s kom se pogovarjaš. Moraš pa definitivno govorit kratko in jedrnato. Poveš jim in jim hkrati tud pokažeš, da lažje razumejo./ /(I11) Pa tud objemamo se velik, ampak seveda ne z vsakim, ker nekomu pač ne paše to. Morš spoštovat njihov osebni prostor, ane./ /(I12) Recimo nekdo je znerviran in ga objameš pa potem postane nasmejan, vsak ima nekaj drugega, kar mu pomaga, da se pomiri./

N: Kaj se vam zdi, da najbolj pomiri ljudi z demenco?

I: /(I13) Ni za vse isto. Daš jim recimo sladkarije, kkšn bonbonček al pa kej tazga, pa spremeni razpoloženje./ /(I14) Pa glasba antistress, relax, to jim dajemo, pa je super./ Maš dneve, ko se da velik delat z njimi, maš pa dneve ko nič ne nuca. /(I15) Pa objemi, kot sm že rekla, ko je naprimer oseba žalostna pa je pol boljše volje. H kakšnemu pa recimo ne morš zavn pridt, pa morš res najt neki, da se mu loh približaš./ /(I16) Pol eni gospe damo revije, k jih rada bere, no, bl gleda slike, pa je pol zadovoljna. Sej pravm, različno, ane, odvisno od vsakega posameznika./

N: Kako pomembna se vam zdi nebesedna komunikacija? Zakaj?

I: /(I17) Zelo pomembna. Ker maš ljudi, k ne govorijo več, pa pol pokažeš, da razumejo, al pa mimika obraza, prepoznajo razpoloženje, zato morš bit mirn. Tud nasploh so bolj senzibilni./ Vsak dan so izzivi, s katerimi se morš spoprijemat. Morš bit človek, da to delaš.

N: Katere metode še uporabljate pri pomoči ljudem z demenco?

I: /(I18) Ja, predvsem to od Naomi. Js sm to testirala tud in ko je bila oseba razdražena pa je govorila, da je to mama, v resnici je pa vidla svoje noge v ogledalu in bistvu grdo govorila o mami in jo pošiljala nekam, sem pristopla do nje in jo spraševala, kok otrok je mela recimo pa tko, da sm preusmerla pogovor in se je potem čist pomirila./ Tko da to, za ostalo pa ne vem. /(I19) Loh bi mel velik več predavanj, kako z dementsimi./

N: Kakšno znanje na področju dela z ljudmi z demenco koristijo vam?

I: /(I20) Ja, prej recmo, k nism bla na teh predavanjih, konkretno na validaciji, sem hotla prepričat osebo, da nima prav in da to ni tko, zdej pa probam osebo preusmert in je ne prepričujem, ker s tem jo sam spraviš v slabo volo in je še bolj razdražljiva./ /(I21) Tud to, da si človek in da delaš s srcem, ker oni vse čutijo, kakšne volje si in tko dalje./ Sej pravm, morš bit človek za to delo.

N: Kje vam znanja na področju dela z ljudmi z demenco primanjkuje?

I: /(I22) Predvsem pri osebah, ki so agresivne, kako je treba reagirat, kako lahko pristopiš zraven, tu mi še manjka./ Drugače pa bi rekla, da kr gre, če ne, si pa med sabo pomagamo.

N: Kaj je vam v največjo pomoč pri delu z ljudmi z demenco?

I: /(I23) A iskreno? Dobr tim, to je največ./ Sej je važn, da maš ti znanje, seveda, ane, ampak brez dobrega tima, ki ti tud pomaga, v določenih situacijah ti stoji ob strani pa da se zastopmo, to je res največ, kar mi pomaga pri delu.

N: Kakšne oblike izobraževanja s področja demence imate organizirane za vas kot zaposlene?

I: /(I24) Zdej smo mel pred kratkim od Naomi. Drgač pa nič ne vem, lahko bi mel več teh predavanj, ker znanja ni nikol preveč./

N: Kaj vam prestavlja največjo oviro pri komunikaciji z ljudmi z demenco?

I: /(I25) Zdej, največja ovira mi je to, ker nam primanjkuje časa, da se bolj intenzivno ukvarjamo z njimi./ /(I26) Definitivno je premalo zaposlenih. Če so trije, je že luksuz. /(I27) Velikrat zlo hitimo, kar pa ni v redu, ker potem pač pešajo na vseh področjih, kar pa ni prav./ /(I28) V določenih trenutkih pa ne veš, kako odreagirat, pa se potem odmakneš in spet probaš, si vztrajen./

N: Kako se soočate s težavami, ki nastanejo ob komunikaciji? (Iščete drugačne načine komunikacije, se obrnete na koga za kakšne informacije ...?)

I: /(I29) V bistvu med sabo probamo poiskat rešitev. Najprej probam sama itak, če pa ne gre, pa pol med sabo./ /(I30) Pa na raportih, k jih mam, če je kakšna problematika, se vedno proba najt rešitev, tko da nikol nisi in ne ostaneš sam v nečem./

N: Kakšne težave še zaznavate na področju oskrbe ljudi z demenco? Npr. organizacijske, kadrovske, prostorske?

I: /(I31) Prostorske, lahko bi bil bolj odprt prostor. Mam samo tisto jedilnico, k je vse v enem. Mogl bi met dnevni prostor ločen od jedilnice./ /(I32) Premalo nas je, zaposlenih primanjkuje./ /(I33) Vse na hitr pol delamo, ker enostavno ni časa, če hočeš vse nrdit. In tko, k sm že rekla, ljudje pol pešajo, namest da bi jih spodbujal, da sami kej nrdijo, nrdimo marsikaj namesto njih, ne vse./ /(I34) Pogrešam tud več dogajanja, sploh popoldne recimo, pa to velja kr za celo hišo./

9.2.10. Intervju J

N – Nadia, J – sorodnica

N: Kako se spominjate sodelovanja s SD pred prihodom vašega sorodnika v dom?

J: Na začetku smo zlo iskal dom, da bi ga dal notr, ker se mu je stanje res slabšalo in mi nismo več zmogli skrbet za njega. Vsak ma službo, tko da bi mogu en ostat doma, da bi skrbel za njega, samega pa nismo mogli pustit, ker se je kr obleku pa šel pa smo ga pol večkrat iskal. Včasih smo doma mel kmetijo, ampak je že dolgo nimamo več, pa je kr še hotu in nafutrat živino, tko da je težko s takim človekom, ker dopovedat mu pa tud ne morš, ker živi on v enem svojem svetu. Žena mu je umrla za rakom dve leti nazaj in zdej še tale demenca, grozno.

N: Ali ste kaj sodelovali s socialno delavko, preden je prišel vaš sorodnik v dom?

J: /(J1) Ja, smo, v bistvu tolk, da so ga sprejel. Večkrat sm se z njo pogovarjala po telefonu, prav stika nismo mel, dokler ga niso sprejeli v dom. Takrat pa smo prišli vsi, jaz (hčerka) in J../

N: Kako po vašem mnenju poteka sodelovanje z drugimi strokovnjaki, zaposlenimi iz drugih institucij, ki prihajajo v stik z bodočim stanovalcem/z vašim sorodnikom?

J: /(J2) Js mislm, da v redu. Sicer ne vem točno, s kom vse sodeluje, ampak mislm, da z bolnico, ker to vem, da jih dost pride iz bolnice sem. Pa kaj js vem, mogoče s centrom za socialno delo, s kšnim drugim domom, ne vem./

N: Kako se spominjate, ko so vašega očeta sprejeli v dom? Katere informacije ste dobili – način življenja v domu, hišni red, dejavnosti v domu, o delavcih, načinu plačevanja doma? Napiše osebni načrt in ga kasneje tudi evalvira?

J: /(J3) Sprejeli so ga zelo lepo. Vse informacije smo dobili pred sprejemom. Kako poteka približno njihov dan, kaj se dogaja v domu, v glavnem je vse povedala, če ne, se pa itak lahko še nanjo obrnem, ker je res super socialna delavka./ /(J4) Spraševala ga je tud, kaj je rad počel, sicer sem tud jaz odgovarjala na vprašanja, k jih je postavljala, ker oče marsičesa ni razumel./ /(J5) Potem, ko smo opravili v njeni pisarni, naju je peljala na varovano enoto, kjer so dementni, vse je predstavlja, kaj in kako poteka, pa sobo je pokazala in vprašala, če bo v redu. Res se mi je zdelo, da ji je mar, dobr občutek je bil. No, tko, pol pa pač so ga sprejeli in zdej je tuki./ Hodim ga obiskovat vsaj trikrat na tedn, čeprou je težko, ker me včas ne prepozna več al pa ene in iste stvari sprašuje pa tko, je težko, res.

N: Kakšno podporo vam nudi socialna delavka?

J: /(J6) V redu. Vem, da se loh obrnem nanjo, če kaj potrebujem./ /(J7) Res se zavzema za stanovalce in tud za nas, se mi zdi, vsaj zase lahko rečem./ /(J8) Lahko bi jih edin blo več tle na varovani enoti, ker se mi zdi, da dostokrat, ko pridem, samo sedijo za mizo in to je to. Pogrešam, da bi se več ukvarjali z njimi./

N: Katere načine dela z ljudmi z demenco poznate?

J: /(J9) Zdej tko, js mislm da se zaposleni trudjo po najboljših močeh, ampak jim na konc zmer zmanjka časa, da bi se bl ukvarjal z njimi./ /(J10) Js poznam sam to, kar vidm tuki, recmo da kej barvajo pa da se grejo kkšn človek ne jezi se al pa zlagajo brisačke. Pa vem, da majo telovadbo tud./ /(J11) Pogrešam bolj individualno delo z njimi recmo, ni vsem vse všeč, ane, tko kot nam ni, sej so še zmer ljudje, ane, ne morš jih metat v isti koš./ /(J12) Drgač pa tud to, da dementnega ne smeš prepričevat, da nima prav, ker ga sam spraviš v slabo voljo, morš preusmert pogovor./ /(J13) Kar se tiče dela z njimi, sem se o osnovnih stvareh sama informirala in še zdaj preberem kakšn članek al pa knjigo na to temo, da mi je lažje./ /(J14) Pa tud socialna mi pomaga, če ne vem, kako odreagirat, pa pridem do nje, se pogovoriva in tko.

N: Opišite, kako poteka komunikacija z vašim sorodnikom. Kakšne so spremembe od začetka, ko je bila demenca odkrita, pa do zdaj, ko je v domu?

J: /(J15) Komunikacija z očetom poteka večinoma o časih, ki so se dogajali v njegovih mladih letih. Velikrat mi razlaga o svoji ženi, moji mami, ki je že pokojna, včasih sprašuje, kdaj bo prišla na obisk. Včasih me ne prepozna več in to me zelo boli./ /(J16) Od začetka je samo pozabljal določene stvari. Obtoževal je ljudi okol sebe, da mu je nekdo skrtil denar, pa ga je v resnici sam skrtil, oziroma on je mislil, da ga je pospravil, potem pa itak ni več vedel, kam ga je dal./ Potem, ko je šel v dom, smo našli denar v blazini pa v vazi za rože pa tko. /(J17) Na koncu, preden je šel v dom, pa je postal agresiven, nisem več vedla, kaj naj. Sam doma ni mogu bit in pol smo se odločil za dom, sicer zlo težko, ampak nism več vidla druge rešitve./

N: Kaj se vam zdi, da najbolj pomiri ljudi z demenco? (Dotiki, glasba, stare slike, ko so bili še mladi, ipd.?)

J: /(J18) Mojega očeta pomirijo recimo slike. Kadar odtava z mislimi in se zamisli na svoj način recmo in pol mu pokažemo kakšno sliko in ga sprašujemo in se pol spomni, začne pripovedovati zgodbe, kako je blo včasih pa tko. Drgač pa tud božanje, dotiki, objemi, njemu to ful pomeni, da čuti bližino. Glasba pa tko, odvisno kakšna in v kakšnem trenutku, včasih je rad poslušal radio Veseljak, tko da tud zdej mu dam na radio kakšno domačo pa je zlo zadovoljen./

N: Kako pomembna se vam zdi nebesedna komunikacija? Zakaj?

J: /(J19) Zelo pomembna, saj dementni marsikaj čutijo, tud če ne znajo povedat, zato je zlo pomembn, kakšne volje si recmo, ko prideš na obisk, to sm tud že sama vidla. Pa recimo k sm ga pobožala enkrat, se je nasmejal, sej je obraz v trenutku spremenil. Morš spremljat odzive njega in odzive sebe./ Recmo sej tud, da ga pobožam, mu ne paše vsakič, tko da res je pomembna nebesedna komunikacija.

N: Kaj vam še pomaga pri komunikaciji z vašim sorodnikom?

J: /(J20) V bistvu nč kej družga, to recmo, da vsakič, ko pridem, gledava slike in tko se mi zdi, da je še najbolj pri stvari.//(J21) Pa recmo da kej novga preberem glede demence, da bl razumem, zakaj se tko pa tko obnaša, ane. To mi zlo pomaga.

N: Kakšno znanje po vašem mnenju koristi zaposlenim na področju demence?

J: /(J22) Ne vem, po moje, da majo izobrazbo za to delo. Pa da hodjo na razna izobraževanja.//(J23) Mislm pa, da ni vsak za to delo in res morš bit človeški, da to delaš, da to delaš s srcem in da ti je res všeč to delo, ki je, mimogrede, zelo težko./

N: Se vam zdi, da na področju dela z ljudmi z demenco zaposlenim primanjkuje znanja? Kje se po vašem mnenju to kaže?

J: /(J24) Ne morm lih rečt, da jim primanjkuje znanja. Lahko pa rečem, da jih je premalo, kar je velik problem. Želela bi si, da bi bilo več zaposlenih tlele na varovani enoti, da bi se res loh bl intenzivno ukvarjal z njimi.//(J25) Morjo se udeleževat izobraževanj in tko nadgrajevat svoje znanje./

N: Kaj se vam zdi, da je zaposlenim v največjo pomoč pri delu z ljudmi z demenco?

J: /(J26) Mogoče njihovo znanje pa izobrazba, k jo majo.//(J27) Pa to, da se loh obrnejo drug na družga, če majo težave pri delu, da ne ostanejo sami v določeni situaciji./ Po moje to, drugač bi pa mogl to njih vprašat, oni to bl vejo.

N: Mogoče veste, kakšne oblike izobraževanja s področja demence so organizirane za zaposlene? So kakšna izobraževanja namenjena tudi vam kot sorodnikom ljudi z demenco? Kakšna?

J: /(J28) To ne vem točno, kakšna, vem pa, da hodijo na izobraževanja. Ne vem sicer, kok pogosto, ampak vem, da so bli pred kratkim nekje na enem izobraževanju.//(J29) So namenjena tud nam, bolj redko, želim si, da bi blo več teh izobraževanj. Sej mogoče pa so, pa js ne vem, težko rečem. Vem, da smo imel tle v domu za ns organizirano takrat, ko je prišel dr. Pregelj, ta psihiater, ki hodi sem, da je mal povedal potek bolezni in tko./

N: Kaj vam predstavlja največjo oviro pri komunikaciji z vašim sorodnikom z demenco?

J: /(J30) Največkrat ne vem, ali me sploh posluša in ve, o čem govorim. Doskrat me sam gleda in se vidi, da je v svojem svetu, da ne sledi pogovoru.//(J31) Pa mogoče to, da govori ene in iste stvari, jaz pa mu hočem povedat kaj novega, no, pa tud če mu povem, me neki časa gleda, pol pa že začne govorit svoje stvari./ Včasih je vse zlo nepovezano, drugič pa govori o podrobnostih, k je bil še mlad. So nihanja, so boljši in slabši dnevi.

N: Kako se soočate s težavami, ki nastanejo ob komunikaciji? (Iščete drugačne načine komunikacije, se obrnete na koga?)

J: /(J32) Ja, tud sama iščem druge načine, probam nekak, da pogovor steče. Obrnem se tudi na socialno delavko tle v domu in mi tud pomaga s svojim nasveti. Pogovarjam se tud z zaposlenimi na varovani enoti./ /(J33) Če je mi je pa res hudo, se pogovorim tudi s svojim možem, tko da res ne ostanem sama s težavo, ampak imam ljudi, na katere se lahko obrnem./

N: Kakšne težave še zaznavate na področju oskrbe ljudi z demenco? Npr. organizacijske, kadrovske, prostorske?

J: /(J34) Recmo tle se mi zdi velik problem premalo zaposlenih, da bi se tud loh bl individualno ukvarjali z njimi./ /(J35) Pogrešam tud več zunanjega prostora, da bi mel vrt, al pa park, kjer bi se loh sprehajal. Tud tale dnevni prostor, k je vse v enem, me moti, mogl bi met ločeno kuhinjo in jedilnico od dnevnega prostora./ To se mi zdi, da so glavni problemi. Zaposleni tuki pa se mi zdijo super, kljub vsemu se zelo trudjo, dajo vse od sebe, res se jim vid, da jim je mar za njih, kar pa mi je v veliko zadovoljstvo.

9.3. Priloga 3: Osno kodiranje

METODE DELA Z LJUDMI Z DEMENCO

- Osebni načrt
 - o Osebni načrt (A14, B8, C6)
- Poznavanje stanovalcev
 - o Zgodba stanovalca (A15)
- Validacija
 - o Naomi Feil (A22, A24, B11, C10, C11, D17, G9, I8)
- Ustreznost metod
 - o Prilagajanje posamezniku (A25)
 - o Izziv – komunikacija (A26)
- Prilagoditev dela ljudem z demenco
 - o Prilagoditev (A27)
 - o Pomiritev (A28, B22, B23, C18, C19)
 - o Poistovetenje (B15)
- Način dela z ljudmi z demenco
 - o Tretja faza demence (A31)
 - o Pristop do ljudi z demenco (B12)
- Izobraževanje
 - o Udeležba zaposlenih (A33)
- Delo z ljudmi z demenco
 - o Pristop (B13, B28, D9, G11)
 - o Barva glasu (B14)
 - o Delo po občutku (B19)
 - o Varovana enota (B20)
 - o Realnost ljudi z demenco (B25)
 - o Agresivnost (B26)

- Pogovor (B30)
- Komunikacija (B50)
- Pomanjkanje časa (B42)
- Znanje (E12, E24, E25)
- Pristop (G10, G11)
- Zasebnost (G13)
- Druge metode
 - Montessori (C14, D8)
 - Druge metode (C24)
 - Delovna terapija (G19)
- Dejavnosti za ljudi z demenco
 - Aktivnosti (B31, B32, B34)
 - Pogovor (B33)
 - Prilagojene aktivnosti (B35)
- Način dela z ljudmi z demenco
 - Prilagoditev posamezniku (C20, D12, F19, G21, H15, H16, H24, J12)
 - Pomiritev ljudi z demenco (D13, D14, D19, E14, E15, F17, F18, G14, G15, I13, I14, I15, I16, J18)
 - Dejavnosti (D15, H18, J10)
 - Ustaljen ritem (D18)
 - Različni pristopi (D25)
 - Delo s srcem (I21, J23)
 - Individualno delo (J11)
- Pomoč pri delu z ljudmi z demenco
 - Izobrazba (E26)
 - Pomoč (H30)
- Varovana enota
 - Terapije (H7)
 - Premalo dela z ljudmi z demenco (H8)
- Delo zaposlenih
 - Opažanje (H11)
 - Izkušnje (H29)
- Komunikacija z ljudmi z demenco
 - Nebesedna komunikacija (A30, A32, B18)
 - Ovire pri komunikaciji (A43, E33, H32)
 - Stadij demence (C15, J16)
 - Prilagajanje (C16, D11, E34)
 - Besedna komunikacija (C17, J15)
 - Vpliv zdravil (H12)
 - Pomoč pri komunikaciji (H21, J20, J21)

- Komunikacija s sorodniki (H33)
- Komunikacija z zaposlenimi (H35)
- Nebesedna komunikacija
 - Dotiki (B16, B17, B21)
 - Pomembnost (B27, C13, C21, C22, C23, E16, F20, F21, G17, H17, I17, J19)
 - Prilagajanje (C12)
 - Objemi (I11, I12)
- Način komunikacije
 - Prilagajanje (D10, D16, E17, E20, E36, F15, G12, I10)
 - Umirjenost (E18, F22, G18)
- Demenca
 - Znaki demence (E7, E11, E13, F14, F16, H34)
 - Napredovanje demence (F2, J17)
 - Učinki zdravil (H22)
 - Pomen družine (H14)
- Informacije
 - Pridobivanje informacij o demenci (E9, E10, E19, F12, J13)

ZNANJE

- Znanje zaposlenih
 - Prepoznavanje potreb ljudi z demenco (A29, C26)
 - Pomoč pri delu z ljudmi z demenco (A38, J22)
 - Učenje (D21, E30)
- Znanje
 - Izobrazba zaposlenih (B36, C25, F25)
 - Lastne izkušnje (B37, C27)
 - Primanjkljaj znanja (B39, D22, E23, E26, G25, G26, H26, I22, J24)
 - Tečajji (D20)
 - Nadgrajevanje znanja (J25)
 - Koristno znanje (A34, B29)
 - V korist stanovalcem (A36)
- Koristno znanje zaposlenih
 - Strokovno vodenje (E22)
 - Različna področja (G23, G24)
- Podpora zaposlenim
 - Strokovno znanje (F28)
- Izobraževanja
 - Neobvezna (A35, A40)
 - Validacija (A39, C33, D7, I9, I24)
 - Psihiater (A41)
 - Demenca – tabu tema (B43)

- Izobraževanje sorodnikov (B44)
- Veliko priložnosti (B45)
- Montessori (C28)
- Pogostost (C29, C32, H31, I19)
- Kraj predavanja (C24)
- Izobraževanja za zaposlene (E28, F32, G29, H23, H25, H28, J28)
- Izobraževanja za sorodnike (E29, F13, F30, F31, J29)
- Korist izobraževanj (G20, I20)
- Organiziranje predavanj (H27)

VLOGA SOCIALNE DELAVKE

- Sodelovanje s socialno delavko pred sprejemom v dom
 - Včasih (A1)
 - Stik (A2)
 - Sprejem (B1)
 - Nevednost (C2)
 - Poznavanje bodočih stanovalcev (D1)
 - Pogovor (E1, E2, F1, J1)
 - Sestanek (F3)
 - Kontakt (G1)
 - Ni komunikacije (G2)
 - Fleksibilnost (H1)
 - Razkaže dom (I1)
- Sprejem stanovalca v dom
 - Potek sprejema (A3, A12, A13, B7, C1, D3, D4, E6, F8, F9, G4, H4, H5, I4, J3, J5)
 - Varovana enota (C5)
- Celostna oskrba
 - Sodelovanje (A10)
 - Zgodovina posameznika (J4)
- Sodelovanje med sorodniki in socialno delavko
 - Družinski sestanki (A17)
 - Brez stika (E3)
 - Sodišče (E4)
 - Nudenje opore (E8, H3)
- Zavzemanje socialne delavke za stanovalce
 - Urejanje zadev (B9)
 - Sodelovanje z zaposlenimi (B10)
 - Sodelovanje z drugimi (A8, A11)
- Podpora socialne delavke zaposlenim
 - Pomoč (C7, D5, G6)
 - Informacije (C8)

- Spor (D6)
- Kompleksne zadeve (G7)
- Konflikti (G8)
- Podpora (I6)
- Podpora socialne delavke sorodnikom
 - Pogovor (F10, J14)
 - Reševanje problemov (F11, H6)
 - Opora (H10, J6)
 - Zavzemanje (J7)
- Delo socialne delavke
 - Varovana enota (I7)
- Aktivnosti v domu
 - Aktiven dan (A4)
 - Prireditve (A16)
 - Projekt (A5)
- Prostovoljstvo
 - Druženje s stanovalci (A20)
 - Premalo prostovoljcev (F6, H20)
- Demenci prijazna točka
 - Demenci prijazna točka (A42)
- Medinstitucionalno sodelovanje
 - Sodelovanje z drugimi institucijami (A6, A9, B5, C4, E5, G3, I3, J2)
 - Nevednost zaposlenih (B6, I2)
 - Zdravstveno osebje (A7, C3)
 - Veliko sodeluje (D2)
 - Sodelovanje s šolstvom (F7)
 - Spominčica (H2)
- Varovana enota
 - Premestitev stanovalca na varovano enoto (A18)
 - Odločba sodišča (G5)
- Sprejem stanovalca na varovano enoto
 - Potek sprejema (B2)
 - Način dela zaposlenih (I5)
- Sodelovanje na varovani enoti
 - Sodelovanje s sorodniki/skrbniki (B3, B4)

TEŽAVE

- Pomanjkanje časa
 - Intervizije in supervizije (A45, A46)
- Oskrba ljudi z demenco
 - Pomanjkanje kadra (A47, B51, C42, D30, E37, F27, F35, F37, H9, H13, I26, I32, J8, J34)

- Finance (A48)
- Kvaliteta dela (B41)
- Brez sorodnikov (B46)
- Prostorska stiska (C38, C41, D28, F36, G33, H39, I31, J35)
- Pomanjkanje zunanjih površin (C40, H19)
- Pomanjkanje časa (D29, G16, I33, J9)
- Brez sorodnikov (H37)
- Pomanjkanje dogajanja (I34)
- Pomanjkanje domačnosti (G22)
- Soočanje s težavami pri delu z ljudmi z demenco
 - Pomoč socialne delavke sorodnikom (A19, A44)
 - Pomoč socialne delavke zaposlenim (A21)
 - Nova znanja (A37)
 - Opora sodelavcev (B40, C30, D23, E27, F29, I23, J27)
 - Opora družine (C31, H36)
 - Opora prijateljev (F23)
 - Opora socialne delavke (F24)
 - Samoiniciativa (B48)
 - Agresivnost ljudi z demenco (B49)
 - Občutek, da si superjunak (G27)
 - Pomoč ljudem z demenco (G28)
 - Iskanje rešitev (I29, I30)
 - Izobrazba (J26)
- Težave pri delu z ljudmi z demenco
 - Krizne situacije (B47)
 - Pomanjkanje časa (I25)
 - Hitenje (I27)
 - Nepredvidljive situacije (I28)
- Ovire pri komunikaciji z ljudmi z demenco
 - Otežena komunikacija (C34, C35, C38, F33)
 - Stadij demence (C36, J30, J31)
 - Nerazumevanje (D26)
 - Reševanje težav (D27)
- Soočanje s težavami pri komunikaciji z ljudmi z demenco
 - Iskanje drugih načinov (C37, E35, G31, J32)
 - Podpora (F34)
 - Pogovor (G32, J33)
- Domovi za stare
 - Dostopnost do doma (F4)
- Predstava sorodnikov o domovih za stare

- Stereotipi (E31)
- Demenca
 - Težave sorodnikov (E32)